



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO” -
UNESP
FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU
DEPARTAMENTO DE CLÍNICA MÉDICA**

SARAH CÂNDIDO FRANCA

**Orientação multiprofissional e visita domiciliar no cuidado
de pacientes com dieta enteral domiciliar**

**Botucatu
2018**

Sarah Cândido Franca

**Orientação multiprofissional e visita domiciliar no cuidado de
pacientes com dieta enteral domiciliar**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – UNESP, Campus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre em Fisiopatologia em Clínica Médica.

Orientador: Prof. Dr. Sérgio Alberto Rupp de Paiva¹
Co-orientadoras: Profa. Dra. Sílvia Justina Papini²
Dra. Miriam Cristina Marques da Silva de Paiva³

¹ Professor Titular do Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” - UNESP.

² Professora Assistente Dra. do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – UNESP.

³ Enfermeira Dra. do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – UNESP.

Ficha Catalográfica

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

Franca, Sarah Cândido.

Orientação multiprofissional e visita domiciliar no cuidado de pacientes com dieta enteral domiciliar / Sarah Cândido Franca. - Botucatu, 2018

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu
Orientador: Sérgio Alberto Rupp de Paiva
Coorientador: Sílvia Justina Papini
Coorientador: Miriam Cristina Marques da Silva de Paiva
Capes: 40500004

1. Cuidadores. 2. Nutrição enteral. 3. Enfermagem domiciliar. 4. Serviços hospitalares de assistência domiciliar. 5. Equipe de assistência ao paciente.

Palavras-chave: cuidadores; dieta enteral domiciliar; equipe multiprofissional; serviços hospitalares de assistência domiciliar.

Dedicatória

Aos pacientes, por permitir o cuidado e ser estímulo para as pesquisas.

Aos cuidadores, por demonstrarem força e coragem em lidar com o novo e dispor-se em
cuidar.

À Equipe Multiprofissional de Terapia Nutricional do Hospital das Clínicas da Faculdade de
Medicina de Botucatu, que sempre faz o possível e o impossível para que todos os pacientes
sejam atendidos de forma humanizada e com a melhor terapêutica possível, seja qual for a
modalidade de atendimento de saúde.

À minha família, meus maiores apoiadores e sustentadores, que garantem minha saúde, no
conceito mais completo!

Agradecimentos

A todos os pacientes que são usuários do Serviço e vivenciam o ato do cuidado.

Aos cuidadores que abriram suas casas e dispuseram-se em falar, mesmo com tantas tarefas que já lhe competem.

Ao Prof. Sérgio Paiva, por dispor-se em orientar este projeto com muito carinho, mesmo tratando-se de inovador.

À Profa. Sílvia Papini, por estimular a inserção no mestrado e orientar com muito zelo e amor.

À Dra. Miriam Paiva, por tão gentilmente orientar passo-a-passo sobre o método da pesquisa qualitativa e sobre todo projeto, com tanto carinho.

À Profa. Maria Rita Marques, que me concedeu oportunidade de inserção no Projeto da Rede SANS.

À Lisabete Sacomani e à Profa. Karina Rúbia que sempre se preocuparam em me ajudar em todos os momentos e foram muito compreensivas.

À Equipe de Terapia Nutricional do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu, principalmente à nutricionista Daniela Vulcano e à enfermeira Vanessa Martins, por exercerem suas funções com tanto esmero e iluminarem a vida dos cuidadores e pacientes.

À querida nutricionista Angela Valéria Pelizon, que foi desbravadora do Serviço de Terapia Nutricional e das múltiplas opções de orientação aos cuidadores e pacientes que fazem uso de Terapia Nutricional, um exemplo de profissional a ser seguido.

Aos funcionários do bloco de ambulatórios, que sempre tão gentilmente me auxiliaram perante dúvidas e em encontrar salas.

Às minhas amigas Gabriela Nunes, Grazielle Moura e Sofia Vega, por em tão pouco tempo, tornarem-se parceiras e incentivadoras deste projeto.

Às minhas amigas Evelise Saia e Kaoana Almeida, por serem companheiras e incentivadoras, desde o tempo de exercício da Residência Multiprofissional.

Aos meus pais Cicero da Franca e Núbia Franca, meus irmãos Wallace Franca e Yara Franca, meus cunhados Elias Augusto e Ana Paula Gomes e minhas sobrinhas Gabriela Augusto e Joana Franca, por sempre serem meus incentivadores, mantenedores, meu apoio e bem mais precioso.

Finalmente, à Deus, por ser o mantenedor da vida e proporcionar os sonhos e as realizações através dos tempos.

Epígrafe

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.”

Carl Jung

Resumo

Franca SC. Orientação multiprofissional e visita domiciliar no cuidado de pacientes com dieta enteral domiciliar. [dissertação]. Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”; 2017.

É importante que o cuidador ou manipulador das dietas receba as orientações necessárias para que sejam diminuídas as variações de composição, garantida a oferta adequada de nutrientes e reduzidos os riscos de contaminação durante seu preparo, manuseio e administração, evitando com isso as possíveis intercorrências na saúde do paciente. Objetivo: Compreender a experiência de cuidadores de pacientes com dieta enteral domiciliar que receberam orientação multiprofissional na alta hospitalar e visita domiciliar. Método: estudo de abordagem qualitativa com uso de entrevista não diretiva para coleta de dados, seguindo o referencial metodológico da Análise de Conteúdo e como referenciais teóricos a Portaria 825 do Ministério da Saúde (Brasil), as publicações do Programa Melhor em Casa e a literatura atual sobre o tema disponível. A amostragem se deu por saturação teórica. Resultados: Participaram da pesquisa 15 cuidadores, sendo a maioria do sexo feminino, com idade entre 26 e 65 anos. A partir da análise do conteúdo das falas dos cuidadores emergiram as seguintes categorias: a orientação recebida sobre os cuidados com a Terapia Nutricional Enteral (TNE), a dificuldade de gerenciamento da sonda, o enfrentamento da nova situação (adaptação), os cuidados com a TNE e em saúde, a rede de cuidado familiar, em caso de intercorrências e a preocupação que permeia os cuidadores. Considerações finais: Pôde-se compreender a experiência dos cuidadores de pacientes em uso de dieta enteral domiciliar, após receberem orientação de equipe multiprofissional, observando que a presença da equipe, conforme prevê a legislação, é indispensável, pois seu suporte propicia melhora da qualidade do cuidado, segurança ao paciente e ao cuidador e diminuição de sobrecarga para o cuidador.

Palavras-chave: dieta enteral domiciliar, cuidadores, equipe multiprofissional, serviços hospitalares de assistência domiciliar

Abstract

Franca SC. Multiprofessional orientation and home visit to care of patients with enteral home diet. [dissertation]. Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”; 2017.

It is important that the caregiver or manipulator of the diets receive the necessary guidelines to reduce variations in the composition, ensure the adequate supply of nutrients and reduce the risk of contamination during preparation, handling and administration, therefore, avoiding possible health complications of the patient. Objective: To understand the experience of the patient caregivers with home enteral diet who received multiprofessional guidance at hospital discharge and home visit. Method: The qualitative study using a non-directive interview for data collection, following the methodological framework for the Content Analysis and as theoretic references to Portaria 825 from the the Ministry of Health (Brazil) and the publications from the Programa Melhor em Casa and the literature in place about the available topic. The sampling was selected by theoretical saturation. Results: Fifteen caregivers participated in the study, being the majority female, aged between 26 and 65 years. Based on the analysis of the caregivers speeches, the following categories emerged: the orientation received on care with Enteral Nutritional Therapy (ENT), difficulty in managing the catheter, handling with the new situation (adaptation), care with enteral nutrition and in health, the network of family care, in case of interurrences and the concern that saturates the caregivers. Final considerations: It was possible to understand the experience from the caregivers with the patient taking home enteral diets after receiving guidance from the multiprofessional team. In addition, the presence of the team, is in comply with the local legislation, which is crucial to improve the quality of the caregiver safety, and reduced burden to the caregiver.

Key words: home enteral nutrition, caregivers, multiprofessional team, home care hospital services

Lista de ilustrações

Lista de Figuras

Figura 1 – Mapa da área de abrangência da DRS-VI	13
Figura 2 – Delineamento do estudo	15

Lista de Quadros

Quadro 1 – Caracterização dos cuidadores participantes da pesquisa.....	19
Quadro 2 – Caracterização dos pacientes participantes da pesquisa	20
Quadro 3 – Categorização da experiência dos cuidadores de pacientes com dieta enteral domiciliar que receberam orientação multiprofissional.....	22

Lista de abreviaturas

AC	Análise de Conteúdo
AD	Atenção Domiciliar
AVC	Acidente Vascular Cerebral
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DHAA	Direito Humano à Alimentação Adequada
DRS	Departamento Regional de Saúde
EMAD	Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar
EMTN	Equipe Multiprofissional de Terapia Nutricional
EN	Enteral Nutrition
EPBS	Empresas Prestadoras de Bens e ou Serviços
FMB	Faculdade de Medicina de Botucatu
HCFMB	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu
HEN	Home enteral nutrition
MS	Ministério da Saúde
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
SNE	Sonda Nasoenteral
SUS	Sistema Único de Saúde
TNE	Terapia Nutricional Enteral
TNED	Terapia Nutricional Enteral Domiciliar
UH	Unidades Hospitalares
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
RAS	Redes de Atenção à Saúde

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	1
1. INTRODUÇÃO	3
JUSTIFICATIVA.....	6
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	7
3. PRESSUPOSTO	9
4. OBJETIVO	10
5. MÉTODOS.....	11
5.1. Tipo de Estudo	11
5.1.1. Referencial Metodológico para análise dos conteúdos	11
5.2. Cenário da pesquisa	12
5.2.2. Local do estudo	12
5.3. Participantes da pesquisa	14
5.4. Procedimentos para coleta de dados	15
5.5. Análise dos dados	17
5.5.1. Referencial Teórico para análise dos conteúdos	17
5.6. Considerações éticas	17
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	19
6.1. Caracterização dos participantes	19
6.2. A orientação multiprofissional e visita domiciliar no cuidado de pacientes com dieta enteral domiciliar	22
6.2.1. Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE	23
6.2.2. Dificuldade de gerenciamento da TNE.....	29
6.2.3. Enfrentamento da nova situação.....	31
6.2.4. Cuidados com a TNE e em saúde.....	32
6.2.5. Rede de cuidado familiar	36
6.2.6. Em caso de intercorrências	37

6.2.7. Preocupação que permeia os cuidadores	39
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
REFERÊNCIAS	44
APÊNDICES	50
ANEXOS.....	90

APRESENTAÇÃO

O interesse pelo paciente em uso de terapia nutricional enteral esteve presente desde a graduação, nas aulas de patologia da nutrição e dietoterapia, mas lidar com casos que envolvessem essa forma de alimentação foi possível somente no estágio obrigatório em nutrição clínica.

Com o Aprimoramento Hospitalar em Cardiologia e o ingresso na Residência Multiprofissional em Saúde do Adulto e do Idoso, pude observar muito de perto a indicação, o emprego e as complicações que decorrem do uso dessa terapia no ambiente hospitalar. Participar desses programas de pós-graduação também propiciou enxergar diferentes ações das instituições de saúde dispensadas aos pacientes que recebem alta hospitalar utilizando a terapia nutricional enteral, mas que podem voltar a alimentar-se por via oral ou que não têm prognóstico algum de alimentar-se pela via fisiológica.

Porém, foi na Residência Multiprofissional em Saúde do Adulto e do Idoso do HCFMB, como parte da turma pioneira, que ingressei no ciclo de terapia nutricional, vinculado ao Serviço de Terapia Nutricional do HCFMB. Dentre as atividades desenvolvidas nesse estágio, tínhamos que acompanhar o paciente desde sua chegada à enfermaria, acompanhar sua evolução nutricional, realizar orientação de alta, posterior visita domiciliar (quando morador do município de Botucatu) e continuar assistindo o paciente por meio de consultas em ambulatório específico.

A experiência das visitas e o *feedback* trazido pelos cuidadores ou mesmo pelos pacientes, fez com que despertasse a paixão pela terapia nutricional enteral domiciliar. Vivenciar a rotina do cuidado profissional, ilustrado pela nutricionista chefe, que trazia brilho nos olhos e uma força tamanha, gerou o desejo em pesquisar sobre o assunto. Defender a presença da equipe, as orientações e as visitas domiciliares, o interesse em saber sobre a diferença entre dieta enteral caseira e industrializada me levou a escrever monografia de conclusão de residência com este tema, da qual foi publicado o artigo “Homemade diet *versus* diet industrialized for patients using alternative feeding tube at home- an integrative review”.

Entretanto, ainda era necessário compreender a experiência da transição do hospital para o domicílio do paciente em uso de sonda, como os cuidadores recebem, observam ou absorvem as orientações. Foi então que surgiu a ideia desta dissertação. É necessário concretizar o conhecimento empírico já obtido, por meio do método científico, para organizar informações que possibilitem o avanço do cuidado de pacientes em uso de via alternativa de alimentação, que concedam visibilidade à equipe multiprofissional, sua prática na orientação

de alta e o suporte oferecido aos pacientes e cuidadores, por meio de visitas domiciliares e disponibilidade de atendimento. Isso foi possível pela escolha da abordagem qualitativa, que tenta compreender a experiência em profundidade.

1. INTRODUÇÃO

Dentre os padrões de saúde-doença da atualidade, o aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) constitui-se como problema de saúde pública em nível mundial, com elevada morbimortalidade, perda de qualidade de vida, que gera alto grau de limitação e incapacidade para as atividades de vida diária, que, por sua vez, geram impactos econômicos para famílias, comunidades e sociedade em geral. Correspondem a 36 milhões (63%) das mortes, com destaque para as doenças do aparelho circulatório, diabetes, câncer e doença respiratória crônica. Cerca de 80% das mortes por DCNT ocorrem em países de baixa ou média renda, onde 29% são de pessoas com menos de 60 anos¹⁻³.

A transição demográfica provocada pela redução das taxas de mortalidade e posterior redução das taxas de natalidade, fez com que o Brasil passasse de país jovem, para um país com crescente população de indivíduos idosos⁴. Em decorrência das mudanças demográficas, ocorreu a transição epidemiológica, com complexas mudanças dos padrões saúde-doença e nas interações entre esses padrões⁵.

No Brasil, as DCNT também se constituem como problema de saúde pública e correspondem a 72% das causas de mortes, com destaque para doenças do aparelho circulatório (31,3%), câncer (16,3%), diabetes (5,2%) e doença respiratória crônica (5,8%)^{3,6,7}.

O aumento das prevalências de DCNT em indivíduos adultos, a elevação da expectativa de vida e o envelhecimento populacional traz consequências sociais que influenciam a epidemiologia e o desenvolvimento de Políticas Públicas, inclusive de saúde. Embora envelhecer não seja sinônimo de adoecer, com o aumento da população idosa, tem se elevado ainda mais a taxa de indivíduos portadores de doenças crônicas, que estende a necessidade da assistência à saúde para fora do ambiente hospitalar e faz emergir a desospitalização^{8,9}.

Nesse contexto de assistência à saúde fora do ambiente hospitalar, insere-se a Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (TNED). A TNED se caracteriza pelo uso de via alternativa de alimentação em pacientes que não podem fazer uso da via oral com o objetivo de melhorar o estado de saúde mediante o ajuste da quantidade, qualidade e dos métodos de ingestão de nutrientes, o que constitui a assistência nutricional e clínica ao paciente em seu domicílio^{10,11}.

A TNED é indicada para pacientes que iniciam o uso de via alternativa de alimentação em ambiente hospitalar ou ambulatorial e necessitarão continuar alimentando-se por esta via em domicílio⁸.

No cenário hospitalar, a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) 63 de julho de 2000¹² aprova Regulamento Técnico com requisitos mínimos exigidos para prática da Terapia de Nutrição Enteral (TNE), em Unidades Hospitalares (UH) e Empresas Prestadoras de Bens e ou Serviços (EPBS) que desenvolvam trabalho relacionado ao que consta na Portaria. De acordo com a RDC, a Equipe Multiprofissional de Terapia Nutricional (EMTN) é o “*grupo formal e obrigatoriamente constituído de pelo menos um profissional de cada categoria, a saber: médico, nutricionista, enfermeiro e farmacêutico, podendo ainda incluir profissional de outras categorias, habilitados e com treinamento específico para a prática da Terapia Nutricional (TN)*”. Nesta normativa são preconizadas indicação, prescrição, preparação, conservação, administração e avaliação final da TNE, procedimento estes que envolvem todos os profissionais.

De acordo com publicação do Ministério da Saúde (MS) sobre Terapia Nutricional na atenção especializada hospitalar¹³, a EMTN deve determinar as diretrizes para a TNED, comunicando os familiares e/ou o cuidador sobre a alta hospitalar e orientando os cuidados necessários.

No Brasil, a prática da TNED tem sido regulamentada desde 2011, tendo como mais recente legislação, a Portaria 825 do Ministério da Saúde (MS) de abril de 2016¹⁴ estabelece as diretrizes para a Atenção Domiciliar, representada pelo Programa Melhor em Casa, que se caracteriza como “... *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*”. Em 2015, o MS lançou o Caderno de Atenção Domiciliar – Cuidados em Terapia Nutricional¹⁵, que tem por finalidade qualificar as equipes de saúde, bem como cuidadores e pacientes quanto aos cuidados com a alimentação e nutrição para prover atenção integral à saúde dos indivíduos em seu domicílio.

A literatura nacional sobre TNED é escassa e não há dados disponíveis que permitam comparar as características dos pacientes atendidos com esta modalidade terapêutica pelo Sistema Único de Saúde (SUS)¹⁶. A revisão sistemática realizada por Moreira *et al.* (2010)¹⁶, encontrou somente um estudo com dados de 2005, que revelou prevalência de 175,64 casos por milhão de habitantes e incidência de 147,98 novos casos por milhão de habitantes por ano, números que se encontram bastante aquém quando comparados aos Centros de Referência da Europa e Estados Unidos¹⁸.

São poucos os estudos brasileiros que descrevem as características dos pacientes que recebem TNED, tempo de uso, intercorrências, dificuldades em relação ao uso da sonda e

preparo da dieta, que permitam conhecer a realidade do país e os resultados do uso desta modalidade terapêutica, sabe-se, porém, que esta alternativa terapêutica é muito utilizada principalmente em pacientes idosos¹⁹.

Geralmente a TNED ocorre com o preparo de fórmulas caseiras ou artesanais, à base de alimentos *in natura* e ou industrializados, liquidificadas e preparadas artesanalmente em cozinha doméstica por se imaginar que o custo final seja menor e onere menos o orçamento da família/paciente²⁰. O custo de dieta industrializada e o reduzido poder aquisitivo de pacientes em hospitais públicos exigem do nutricionista a indicação da dieta enteral artesanal, em um exercício da técnica dietética, mesmo com riscos associados²¹. Em contrapartida, dentre as vantagens da terapia nutricional enteral domiciliar artesanal está a individualização da fórmula quanto à composição nutricional e volume. O custo é aparentemente menor em relação à dieta industrializada²⁰. O preparo das dietas nos domicílios apresenta boa reprodutibilidade, no entanto, assegurar a composição e oferta de nutrientes, o volume e a qualidade microbiológica são itens de controle, exigindo atenção mais cuidadosa do profissional de saúde nos domicílios⁹.

Quanto à TNE, é importante que o cuidador do paciente e/ou manipulador das dietas receba as orientações necessárias, sinta-se responsável e capacitado para que haja adesão às orientações, sejam diminuídas as variações de composição da dieta, garantida a oferta adequada de nutrientes e reduzidos os riscos de contaminação durante o preparo, manuseio e administração da dieta, evitando com isso as possíveis intercorrências na saúde do paciente^{22, 23}.

O cuidador é aquele que provê cuidado ao paciente que precisa de assistência no estado de doença ou incapacidade, no ambiente do domiciliar, pode ser cônjuge, familiar, amigo ou profissional contratado para esse fim¹⁴. Por tratar-se de assunção de responsabilidade, apreender o olhar no cuidador é relevante sob o aspecto da prática do cuidado ou sobre a própria saúde do cuidador, pois o exercício da assistência em domicílio de modo informal tem sido colocado pelos cuidadores como tarefa exaustiva e extenuante²⁴, que traz sobrecarga. Esta sobrecarga está associada à deterioração da qualidade de vida do cuidador e maior morbidade²⁵.

Segundo Andrade et al.(2009)²⁶, o despreparo do cuidador pode trazer sérios prejuízos ao paciente, e resultar, até mesmo, em subsequentes internações, sendo que para tornar possível a continuidade do cuidado no domicílio, o cuidador deve receber orientação durante o processo de hospitalização.

Deve-se considerar, portanto, a complexidade da relação do homem com a alimentação, processo esse que envolve vários aspectos simbólicos com muitos sentidos e significados. Se para profissionais de saúde, o significado do comer e a alimentação são pouco discutidos durante sua formação²⁷, para o cuidador e o próprio paciente, a alimentação artificial via TNE torna-se um desafio e estresse adicional, pois requer desenvolvimento de habilidades e conhecimentos relacionados aos procedimentos e gerenciamento da sonda de alimentação²⁸.

Desse modo, a pergunta que motivou o presente estudo foi: Como se dão as experiências dos cuidadores de pacientes em terapia nutricional enteral domiciliar, orientados por equipe multiprofissional de TNED somente na alta hospitalar e daqueles que também recebem acompanhamento domiciliar?

JUSTIFICATIVA

A efetividade da TNED tornar-se-á mais eficiente se o binômio paciente-cuidador conhecer, compreender e aplicar as diretrizes do cuidado domiciliar, levando a maior segurança de ambos nesta relação. O cuidador, melhor capacitado, poderá enfrentar novas situações, com possibilidade de maior resolubilidade das intercorrências, adquirindo maior autonomia no cuidado, na detecção de intercorrências (monitoramento), maior adesão ao tratamento, orientações e recomendações e prevenção ou redução de desfechos relevantes relacionados ao uso dessa terapia. Deste modo, faz-se necessário verificar se a existência da equipe multiprofissional tem proporcionado educação em saúde e o despertar da compreensão do trabalho em equipe para o cuidador, e se, assim, proporcionam capacitação e segurança ao cuidador, por meio das visitas domiciliares, na resolução de procedimentos e intercorrências, prevenindo a reinternação.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

As iniciativas de atenção domiciliar (AD) vinculadas a hospitais muitas vezes direcionam-se à desospitalização e colabora para redução dos custos operacionais dos serviços, na medida em que proporciona a diminuição do tempo médio de permanência nas instituições de internação, diminuição de complicações infecciosas sucedidas de hospitalizações prolongadas^{29,30}.

De acordo com documento da Organização Mundial da Saúde (OMS)³¹, a AD é considerada modalidade de assistência à saúde que deve oferecer atenção ao paciente em seu domicílio envolvendo ações terapêuticas, de promoção da saúde e prevenção de doenças, cuidados de longa duração e paliativos.

No Brasil, a AD tem se expandido desde 1990³², sendo que a Portaria 825 de abril de 2016, lançada pelo Ministério da Saúde, redefiniu a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualizou as equipes habilitadas para consecução das atividades que a abrangem. Em 2011, a Atenção Domiciliar, representada pelo Programa Melhor em Casa, foi instituída pela portaria 2.029 de 24 de agosto, que logo foi substituída pela portaria 2.527 de 27 de outubro de 2011.

A Portaria 825¹⁴ considera como:

I – Atenção Domiciliar (AD): modalidade de atenção à saúde integrada à 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;

II - Serviço de Atenção Domiciliar (SAD): serviço complementar aos cuidados realizados na atenção básica e em serviços de urgência, substitutivo ou complementar à internação hospitalar, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP); e

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.

Sob o ponto de vista da equipe de profissionais, a Assistência Domiciliar também envolve equipe multiprofissional com presença de enfermeiro, médico, fisioterapeuta,

fonoaudiólogo, psicólogo, nutricionista, auxiliares e técnicos de enfermagem e outros profissionais de saúde³³.

As atribuições da equipe de profissionais da AD são também descritas na Portaria 825, publicada pelo Ministério da Saúde:

“I - trabalhar em equipe multiprofissional integrada à Rede de Atenção à Saúde (RAS);

II - identificar, orientar e capacitar o(s) cuidador(es) do usuário em atendimento, envolvendo-o(s) na realização de cuidados, respeitando seus limites e potencialidades, considerando-o(s) como sujeito(s) do processo;

III - acolher demanda de dúvidas e queixas dos usuários, familiares ou cuidadores;

IV - promover espaços de cuidado e de trocas de experiências para cuidadores e familiares;

V - utilizar linguagem acessível, considerando o contexto;

VI - pactuar fluxos para atestado de óbito, devendo ser preferencialmente emitido por médico da EMAD ou da Equipe de Atenção Básica do respectivo território;

VII - articular, com os demais estabelecimentos da RAS, fluxos para admissão e alta dos usuários em AD, por meio de ações como busca ativa e reuniões periódicas; e

VIII - participar dos processos de educação permanente e capacitações pertinentes.”

Os processos da assistência domiciliar devem ser padronizados, com revisão dinâmica e modificados conforme os indicadores de qualidade, que devem incluir não apenas a reinternação hospitalar, o tratamento e a mortalidade, como também a satisfação e a qualidade de vida do paciente e sua família¹⁰.

Diante das atualizações da legislação e da crescente demanda da AD, foram utilizadas neste estudo a legislação pertinente ao tema e as publicações da literatura científica que corroboraram ou apresentaram reflexões, como referencial teórico para discussão dos resultados.

3. PRESSUPOSTO

A presença da equipe multiprofissional de Terapia Nutricional Enteral Domiciliar beneficia cuidadores de pacientes que fazem uso de via alternativa de alimentação.

4. OBJETIVO

Compreender as experiências vividas por familiares e cuidadores de pacientes com dieta enteral domiciliar, que receberam a orientação multiprofissional de terapia nutricional em dois momentos distintos: após a alta hospitalar e após visita domiciliar.

5. MÉTODOS

5.1. Tipo de Estudo

Trata-se de estudo com abordagem qualitativa. A decisão pela pesquisa qualitativa como abordagem neste estudo emergiu do interesse em compreender as experiências vividas por cuidadores de paciente em uso de TNEC acerca das práticas no manuseio da terapêutica nutricional enteral, a partir da presença de equipe multiprofissional. Considera-se assim, o emprego do método científico clínico-qualitativo de pesquisa compreendido como: “... o estudo e a construção dos limites epistemológicos de certo método qualitativo, particularizado em settings de saúde, bem como abarca a discussão sobre um conjunto de técnicas e procedimentos adequados para descrever e compreender as relações de sentidos e significados dos fenômenos humanos referidos nesse campo”³⁴.

A abordagem qualitativa é recomendada quando há pouco conhecimento acerca do fenômeno ou quando é necessário descrevê-lo de acordo com o ponto de vista do sujeito. Assim, segundo Holloway & Wheeler (2010)³⁵, o estudo qualitativo precisa ser conduzido no ambiente do indivíduo e no contexto no qual o fenômeno ocorre, sendo este considerado como parte dos dados.

As abordagens qualitativas são indutivas, o que significa que as hipóteses e teorias emergem da coleta e análise de dados, onde o pesquisador os analisa, buscando descrições, padrões e relações com o fenômeno³⁵.

5.1.1. Referencial metodológico para análise dos dados

Para análise dos dados provenientes das entrevistas foi utilizado como referencial metodológico a análise de conteúdo (AC) segundo Granehein (2003)³⁶. A AC é compreendida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens a fim de inferir tanto sobre conteúdos latentes, quanto sobre conteúdos manifestos³⁷.

Inicialmente a AC tratava da descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação, mas, ao longo do tempo tem se expandido para incluir também interpretações de conteúdo latente³⁶. Desta forma, atualmente, a técnica de análise de conteúdo refere-se ao estudo tanto dos conteúdos nas figuras de linguagem, reticências, entrelinhas, quanto dos manifestos³⁸.

A análise de conteúdo qualitativa em pesquisa e ensino de enfermagem tem sido aplicada a uma variedade de dados e para várias profundidades de interpretação³⁶. A AC trabalha com a palavra, permitindo de forma prática e objetiva, produzir inferências do conteúdo da comunicação de um texto, replicáveis ao seu contexto social³⁹.

A análise tem início com a realização da leitura flutuante do *corpus* das entrevistas. Nesta fase, são empreendidas várias leituras de todo o material coletado, sem objetivo de sistematização, mas sim de apreender de forma global as ideias principais e os seus significados gerais⁴⁰.

A etapa seguinte foi de seleção das unidades de análise ou unidades de significado, em que ocorre a exploração do material, recortando-se o texto para classificar os recortes em categorias temáticas. As unidades de análises incluem palavras, sentenças, frases, parágrafos ou um texto completo de entrevistas, diários ou livros³⁸.

Por fim, foi procedido o processo de categorização e sub-categorização, uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero³⁸. As categorias devem ser exaustivas e mutuamente exclusivas, ou seja, nenhum dado relacionado ao propósito deve ser excluído por falta de uma categoria adequada. Além disso, nenhum dado deve cair entre duas categorias ou se encaixar em mais de uma categoria. No entanto, devido à natureza entrelaçada das experiências humanas, nem sempre é possível criar categorias mutuamente exclusivas quando um texto lida com experiências. À medida que a vemos, uma categoria se refere principalmente a um nível descritivo de conteúdo e, portanto, pode ser vista como uma expressão do conteúdo manifesto do texto. Uma categoria geralmente inclui uma série de subcategorias ou sub-subcategorias em diferentes níveis de abstração³⁶. Desta forma, as categorias caracterizam-se como grandes enunciados que possam exprimir significados e elaborações importantes que atendam aos objetivos do estudo e que criem novos conhecimentos, por meio de sua análise.³⁸

Em conseqüente, foi realizado o tratamento dos resultados e interpretação com o objetivo de analisar os dados obtidos.

5.2. Cenário da pesquisa

5.2.1. Local do estudo

A pesquisa foi realizada com familiares/cuidadores de pacientes internados no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HCFMB), que receberam alta

Pela nutricionista, são entregues manuais ilustrados de produção da dieta enteral caseira e orientações quanto à posição correta para administração da dieta e hidratação. Quando em caso de utilização de dieta enteral industrializada, são entregues orientações sobre manipulação e porcionamento da dieta e, se necessário, apresentado vídeo sobre elaboração da dieta caseira.

Pela enfermeira, são explicadas e entregues orientações por escrito sobre o gerenciamento da sonda como: modo de limpeza do tubo e higiene da ostomia, procedimentos em caso de intercorrências com a sonda e ações preventivas de formação de lesões por pressão. São também entregues solicitações de insumos para o cuidado geral com o paciente e a sonda.

Pelo farmacêutico, são comentadas e entregues orientações por escrito sobre o modo de preparo e correta administração da medicação, sempre observando interações medicamento-medicamento e medicamento-alimento.

Pelo fisioterapeuta, são feitas orientações sobre: posição de decúbito para administração da dieta, mudanças de decúbito ao paciente restrito ao leito, procedimentos e manobras de aspiração (quando necessário).

Pelo médico, são prescritas e orientadas as medicações e reforçadas as orientações de toda a equipe. São realizados os encaminhamentos médicos ambulatoriais de acordo com o diagnóstico clínico e também orientado o uso da contra-referência da unidade de saúde a que o paciente está adscrito.

A visita domiciliar da equipe é realizada para todos os pacientes que recebem alta hospitalar com via alternativa de alimentação (sonda nasoentérica, gastrostomia, jejunostomia) que residem no município de Botucatu. Os pacientes de outros municípios não recebem visita desta equipe.

A todos cuidadores e pacientes, é informado telefone do STN para contato em caso de dúvidas quanto ao preparo e administração da dieta e hidratação ou em caso de dúvidas quanto a complicações que não foram resolvidas mesmo recorrendo à contra-referência.

5.3. Participantes da pesquisa

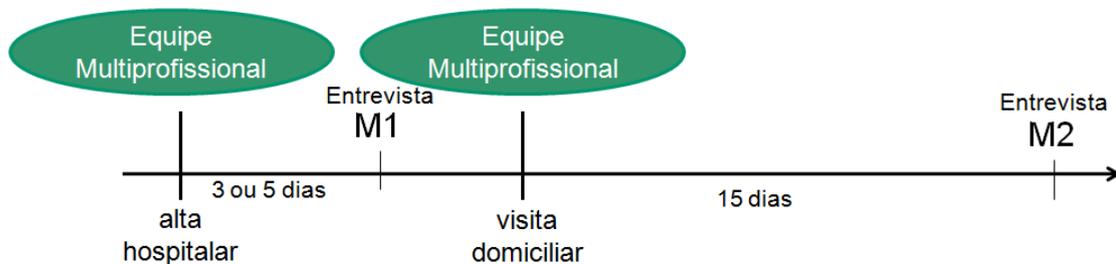
Por conveniência, participaram da pesquisa familiares/cuidadores de pacientes em alta hospitalar com via alternativa de alimentação (sonda nasoentérica, gastrostomia e jejunostomia) pela primeira vez, não institucionalizados, que receberam orientação da equipe multiprofissional em dois momentos.

O momento 01 (M01) de participação ocorreu na primeira semana após alta hospitalar (para os pacientes residentes em Botucatu) ou na primeira consulta do paciente no ambulatório (para os pacientes das demais cidades compreendidas na DRS-VI).

A participação no momento 02 (M02) ocorreu somente após a visita domiciliar da equipe multiprofissional de terapia nutricional domiciliar, que acontece de cinco a sete dias após a alta hospitalar.

Para compreensão dos momentos de entrevista, pode-se observar a Figura 2, a seguir:

Figura 2. Momentos das entrevistas para participantes de Botucatu



Fonte: elaborado pelo autor. Botucatu, 2018.

A saturação teórica foi o critério para determinar o número de participantes e de entrevistas necessárias para conduzir o estudo. A saturação teórica ocorre quando há constatação de que não são mais apreendidos novos elementos para subsidiar a teorização, a partir do campo de observação, o que leva à cessação da coleta de dados⁴³.

Logo, neste estudo o número de sujeitos foi alcançado quando os conteúdos das entrevistas demonstraram convergência e repetitividade de motivos.⁴⁴

5.4. Procedimentos para coleta de dados

No momento da alta hospitalar, os cuidadores de pacientes com sonda, residentes em Botucatu, foram abordados pela pesquisadora e foi apresentado o projeto, para verificação de aceite em participar. Coletavam-se endereço e telefone de contato para posterior visita domiciliar da pesquisadora, segundo a conveniência dos sujeitos.

A visita foi agendada e havia uma ligação telefônica de confirmação. Ao chegar no domicílio, a pesquisadora conversou com os cuidadores e confirmou os cuidados com os

pacientes, antes do início da entrevista.

As entrevistas semi-estruturadas foram realizadas no ambiente de escolha do entrevistado, sendo considerado o local em que ele se sentisse mais à vontade.

Para Duarte (2004)⁴⁵, entrevistas são o fundamento da pesquisa qualitativa quando se deseja conhecer práticas, crenças, valores de universos sociais específicos, bem delimitados em parte, em que os conflitos e contradições não estejam claramente explicitados. Nesse caso, se bem realizadas, propiciarão compreender em profundidade, por meio da coleta de indícios dos modos como cada entrevistado percebe e significa sua realidade e levantando informações consistentes que lhe permitam descrever e entender a lógica que preside as relações que se estabelecem no interior daquele grupo, o que, em geral, é mais difícil obter com outros instrumentos de coleta de dados.

Segundo Martins (1992) a entrevista *“Não é uma simples conversa. Trata-se de um diálogo orientado que busca, através do interrogatório, informações e dados para a pesquisa”*⁴⁶.

De acordo com Rudio (1999)⁴⁴, *a técnica de entrevista está baseada na exploração de perguntas, estruturadas preliminarmente pelo pesquisador, harmonizadas com a presença de dados determinados no processo de investigação e, especificamente, no ato da entrevista*²⁰. *Em suas expressões, estão contidos seus motivos, os seus medos e suas dificuldades*

Partindo desses conceitos, a entrevista audiogravada foi realizada mediante as seguintes questões norteadoras:

Momento 1 (M1)

- Para o familiar/cuidador: *Fale um pouco como foi a história depois que saiu do hospital. Como você se sentiu ao receber a orientação de cuidado no momento da alta hospitalar?*

- Para o familiar/cuidador: *Quais as dificuldades que você teve ao lidar com a dieta?*

Momento 2 (M2)

Para os cuidadores que receberam visita domiciliar:

- Para o familiar/cuidador: *Após a visita da equipe, como você se sentiu em relação ao cuidado com a dieta?*

- Para o familiar/cuidador: O senhor(a) percebeu algum problema com a dieta? Se sim, como resolveu? O que preocupa o senhor(a)?

Para os cuidadores de pacientes participantes que não residiam no município de Botucatu, a abordagem ocorria no momento da primeira consulta pós-internação hospitalar, somente após consulta completa da EMTN. Neste caso, os cuidadores eram convidados a participar e chamados para sala de ambulatório reservada para a entrevista.

Os dados sociodemográficos e clínicos relacionados ao paciente como idade, sexo, doenças, estado nutricional, necessidades nutricionais, vias de administração, intercorrências, tipo de dieta (industrializadas, artesanal, mista), modo de administração foram obtidos por meio das anotações disponíveis no Prontuário Eletrônico dos Pacientes (PEP).

Os dados sociodemográficos relacionados ao cuidador como idade, sexo, grau de parentesco, escolaridade foram coletados durante as entrevistas.

Os depoimentos foram codificados com a letra “E” referente ao entrevistado e enumerados sequencialmente, para preservar o anonimato dos participantes. O conteúdo gravado foi deletado após proceder a transcrição completa, bem como foram eliminadas descrições que poderiam identificar o sujeito colaborador.

5.5. Análise dos dados

Foi realizada a caracterização dos pacientes que receberam alta hospitalar com uso de via alternativa de alimentação (sonda nasoentérica, gastrostomia e jejunostomia) pela primeira vez, e dos seus respectivos familiares/cuidadores.

5.5.1. Referencial teórico para discussão dos conteúdos

As categorias que emergiram da análise dos dados foram discutidas à luz da Portaria 825 do Ministério da Saúde (MS) de abril de 2016⁴ que estabelece as diretrizes para a Atenção Domiciliar, a partir das publicações do Programa Melhor em Casa e também por meio da literatura científica atual disponível, em função de elementos variáveis que emergiram ao longo do processo de análise.

5.6. Considerações éticas

O projeto foi encaminhado para apreciação em Comitê de Ética e Pesquisa da FMB-UNESP, seguindo a instrução normativa sobre fluxo da pesquisa na Faculdade de Medicina, datado de 04 de maio de 2015 e aprovado em 04 de outubro de 2016, sob número CAAE 9897616.6.0000.5411.

A coleta de dados ocorreu após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa, no período entre 01/03 a 31/07/2017, para os familiares/cuidadores que concordaram em participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os dados e posteriores resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, sendo estas informações somente divulgadas para fins de publicação científica, ficando assim preservados os dados pessoais de todos os participantes do presente estudo.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1. Caracterização dos participantes

Participaram da pesquisa 15 cuidadores, sendo a grande maioria do sexo feminino (12) com variação de idade de 26 a 65 anos, predominando a faixa etária de 40 a 59 anos (nove). Mais que a metade dos cuidadores (oito) possuía o ensino fundamental. Apenas um tinha relação de trabalho com o paciente, sendo que o grau de parentesco foi predominante em relação a ser cuidador contratado. Com relação à procedência, seis cuidadores eram moradores de Botucatu e nove das demais localidades da DRS-VI. Os dados detalhados podem ser vistos no Quadro 1.

Quadro 1. Caracterização dos cuidadores participantes da pesquisa. Botucatu. 2018.

Variáveis	N (Frequência)
Sexo	
Feminino	12
Masculino	3
Faixa etária	
20-40 anos	5
40-59 anos	9
>60 anos	1
Vínculo	
Filha/ filho	7
Irmã/ irmão	4
Cônjuge	1
Nora/ Genro	1
Cuidador contratado	1
Autocuidado	1
Grau de escolaridade	
Ensino fundamental	8
Ensino médio	4
Ensino superior	3
Cidade de origem	
Botucatu	6
Demais cidades DRS-VI	9

Legenda: DRS-VI - Departamento Regional de Saúde VI

O Quadro 2 mostra a caracterização dos pacientes que participaram da pesquisa.

Houve predomínio do sexo masculino (nove), com faixa etária entre 40 a 59 anos (nove). Os diagnósticos nutricionais de desnutrição ou baixo peso e eutrofia foram predominantes e a principal via de alimentação foi a sonda nasoenteral (SNE), seguido da gastrostomia e jejunostomia. Dos 15 pacientes cujos cuidadores participaram da pesquisa, seis apresentaram intercorrências citadas nas entrevistas.

Quadro 2. Caracterização dos pacientes participantes da pesquisa

Variáveis	N (Frequência)
Sexo	
Feminino	6
Masculino	9
Faixa etária	
40-59 anos	6
60-79 anos	5
>80 anos	4
Diagnóstico clínico	
Neoplasia de esôfago	5
Pneumonia	3
Sequela de AVC	3
Doença neurológica	2
Demência	1
Gastrectomia	1
Estado nutricional	
Desnutrição ou baixo peso	7
Eutrofia	7
Sobrepeso	1
Via de alimentação	
SNE	7
Gastrostomia endoscópica	3
Gastrostomia cirúrgica	4
Jejunostomia	1
Tipo de dieta	
Artesanal	8
Industrializada	4
Mista	3

Legenda: AVC: Acidente Vascular Cerebral; SNE: Sonda Nasoenteral

As entrevistas realizadas por meio de visita à residência do paciente, foram realizadas no ambiente comum do domicílio, com o cuidador principal. Da totalidade de entrevistas no momento 01, cinco foram realizadas por meio de visita domiciliar e outras dez foram

realizadas em sala de ambulatório, após atendimento da equipe.

Para o momento 02, de todos os pacientes incluídos inicialmente na pesquisa, dois evoluíram a óbito, sete foram reabilitados para alimentação via oral intermediado pelo trabalho dos profissionais da fonoaudiologia, um paciente foi excluído por ter sido transferido para cuidados em Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI), um cuidador apresentou indisposição em participar da pesquisa no M02 e um paciente (que realiza autocuidado), encontrava-se sozinho e com dificuldade de comunicação no M02. Sendo assim, somente três cuidadores foram entrevistados no M02. O tempo médio empreendido para cada entrevista foi de oito minutos.

Em recente estudo transversal para identificar fatores associados à sobrecarga de cuidadores em Minas Gerais, Souza et al (2017)⁴⁷ observaram que a maioria eram mulheres, com baixa escolaridade, e idade igual ou superior a 40 anos. Do total destes cuidadores, aproximadamente três quartos viviam com o paciente. Da mesma forma, na Itália, Jukic P et al (2017)⁴⁸ verificaram que dos 30 participantes de seu estudo, a maioria era do sexo feminino, tinha parentesco com o paciente, sendo que a média de idade foi de 47 anos apenas para os cuidadores formais.

Em revisão sistemática e metanálise que incluiu estudos realizados na Europa, EUA, Austrália e Canadá, com total 2145 pacientes, Majka et al (2014)⁴⁹ observaram que a idade média dos pacientes foi de 68 anos e que 51,7% eram homens. Como os trabalhos incluíam TNED acompanhada por equipe em tempo prolongado (intervalo, 3-36 meses), 100% deles relataram que pelo menos parte dos pacientes alimentavam-se por gastrostomia; 33,3% por jejunostomia, enquanto 20% usavam SNE. Wong et al. (2017)⁵⁰ por meio de revisão sistemática que incluiu 10 estudos com tamanho amostral variável de 22 a 9895 pacientes, também encontraram idade média dos pacientes maior de 60 anos.

No Brasil, Cutchma et al (2016)⁵¹, em estudo clínico transversal com usuários de TNED, avaliaram 42 indivíduos, maioria idosos, sendo 50% (n=21) de cada sexo. Foi diagnosticada desnutrição em 72,7% dos adultos e baixo peso em 86,2% dos idosos. A fórmula mista da dieta foi a mais utilizada e as principais complicações foram as gastrintestinais.

Os dados acima corroboram com o que foi encontrado neste estudo e confirmam que independentemente do local, seja em países desenvolvidos ou em desenvolvimento, o envelhecimento é global e, entre os pacientes que precisam de cuidadores, as características desses indivíduos podem ser consideradas semelhantes.

6.2. A orientação multiprofissional e visita domiciliar no cuidado de pacientes com dieta enteral domiciliar

A partir da análise do conteúdo expresso nas entrevistas, pôde-se compreender a experiência vivida dos cuidadores de pacientes com uso de dieta enteral domiciliar, após receberem orientação de equipe multiprofissional.

A categorização das unidades de análise, segundo o corpus de entrevistas, pode ser observado no quadro a seguir:

Quadro 3. Categorização da experiência do cuidador de pacientes com dieta enteral domiciliar que receberam orientação multiprofissional.

Categorização	Sub-Categorização	Participantes
Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE	Qualidade da orientação	E1, E3, E5, E9, E11, E12, E16
	Seguimento da orientação	E1, E4, E5, E6, E7, E9, E13, E14, E15, E16, E17, E18
	Dúvida	E1, E14
	Importância do material de apoio	E4, E6, E7, E8, E12, E16
Dificuldade de gerenciamento da sonda	Saída da sonda	E1
	Preparo da dieta	E4, E5, E8, E12, E13, E17
	Ausência de dificuldade	E1, E3, E4, E5, E7, E8, E11, E17, E18
Enfrentamento da nova situação (adaptação)	Surpresa, medo	E1, E6, E7, E9, E10, E11, E12
Cuidados com TNE e em saúde	Aprendizado contingente e Prática do cuidado	E1, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9,

		E11, E12, E15, E16
	Afeto no ato de cuidar	E2, E3, E9, E13, E17
	Manobras de contenção do paciente	E1, E11, E16
	Colaboração ou não colaboração dos cuidadores	E3, E4
Rede de cuidado familiar	Revezamento do cuidado	E1, E3, E4, E6, E9, E11, E16
Em caso de intercorrências	Uso da contra-referência	E1, E4, E6, E14, E16
	Resolutividade da intercorrência	E1, E4, E6, E13, E14, E17
Preocupação que permeia os cuidadores	Saída da sonda	E2, E3, E4, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18

Legenda: TNE: Terapia Nutricional Enteral

6.2.1. Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE

Sobre a orientação recebida, as subcategorias que emergiram relacionaram-se com a qualidade da orientação, o seguimento da orientação e dúvidas geradas após a orientação.

Um terço dos cuidadores (seis) iniciou seu discurso expressando a qualidade da orientação multiprofissional no momento da alta hospitalar, seja ela como elogio ou como análise do conteúdo informado.

A dieta foi muito bem orientada lá por vocês e a gente tem seguido aquela orientação lá e está sendo feita a aplicação que nem vocês pediram: às 8h, às 11h, às 5h e às 8h da noite. (E1)

Olha! Eles orientaram muito bem, graças a Deus (...) A equipe ajudou muito, muito, muito. (E3)

Olha o que foi explicado, tudo correto! Eu não tenho nada a me queixar, entendi tudo direitinho, fazendo tudo conforme elas me orientaram. Entendi tudo, então eu não tenho dúvida nenhuma não, quanto a isso não. (E5)

Foi difícil, foi muita informação. Ah, mas foi bem informado, tiramos de letra.(...) O atendimento aqui está sendo muito bom, desde o início, a gente não tem o que reclamar. Porque toda vez que eu liguei fui super bem atendida, responderam certinho, sabe? Até me deixaram mais calma, sabe? Então a gente não tem do que reclamar. E a orientação foi muito boa! (E11)

Tivemos uma boa orientação, elas explicaram, deram o papel pra gente seguir certinho, então a gente tá fazendo o máximo pra seguir toda aquela orientação. (...) Foi muita informação, né? Recebi bastante informação, cada um dentro da sua... Cada um veio falar como que eu tinha que fazer, veio ensinar. (E12)

As falas destacadas mostraram que a presença de equipe capacitada que forneça orientações na alta hospitalar e acompanhe o paciente e o cuidador é importante para o cuidado e estão envolvidos nas políticas de humanização desenvolvidas nos últimos anos. Com base na Portaria 825¹⁴, a presença da equipe cumpre o disposto no Artigo 4º:

Art. 4º A AD seguirá as seguintes diretrizes:

I - ser estruturada de acordo com os princípios de ampliação e equidade do acesso, acolhimento, humanização e integralidade da assistência, na perspectiva da RAS;

II - estar incorporada ao sistema de regulação, articulando-se com os outros pontos de atenção à saúde;

III - adotar linhas de cuidado por meio de práticas clínicas cuidadoras baseadas nas necessidades do usuário, reduzindo a fragmentação da assistência e valorizando o trabalho em equipes multiprofissionais e interdisciplinares; e

IV - estimular a participação ativa dos profissionais de saúde envolvidos, do usuário, da família e do(s) cuidador(es).

Embora o objetivo deste estudo tenha sido conhecer a experiência vivida pelos cuidadores dos pacientes que receberam alta hospitalar em uso de TNE pela primeira vez, com orientação da equipe multiprofissional, cabe ressaltar a relevância da pesquisa qualitativa como parte integrante de avaliações da gestão e desfechos decorrentes da presença da EMTND e suas orientações. Para Naves (2012)³³, os processos avaliativos e educativos na assistência domiciliar são indispensáveis para aferir a qualidade, devendo existir parâmetros capazes de atender esse quesito. Em se tratando de qualidade de programas e serviços de saúde, a produção teórica e os relatos de experiências mostram-se fortemente referenciados em Avedis Donabedian⁵². A proposta de avaliação dos serviços de saúde de Donabedian baseia-se no tripé metodológico: estrutura, processo e resultado⁵³ e embora a proposta inicial

seja sobre avaliação da atenção médica, o autor tem influenciado avaliadores das mais diversas áreas da saúde.

Segundo Bôas e Shimizu (2015)⁵⁴, a qualidade de assistência da atenção domiciliar desenvolvida por equipe multiprofissional é provida com diversos procedimentos/intervenções que atendam às especificidades desses pacientes.

Assim, a identificação de elogios e do fato crítico de haver grande quantidade de informação, pode servir como parâmetro do que pode ser melhorado. Como afirmam Jukic P et al (2017)⁴⁸ as orientações dadas na alta e no ambiente do paciente e seu cuidador podem ser aperfeiçoadas continuamente para ajudar cuidadores.

Quanto ao seguimento da orientação de alta, a maior parte deles relatou o que foi orientado ou como estava cumprindo as indicações da equipe, principalmente no que tange ao preparo da dieta e ao cuidado de higienização da sonda, evidenciado pelas falas a seguir:

A gente tem seguido aquela orientação e tá sendo feita a aplicação que nem vocês pediram (...) O preparo tá sendo esse. E o que vocês pediram com relação à sonda, lavagem, manuseio, tá tudo sendo feito direitinho, do mesmo jeito. (E1)

Recebi orientação, como lidar com a sonda. Após cada refeição lavar bem com água morninha, primeira seringa, bem morninha, fraquinho né? Não quente, depois com a água fria e daí sempre manter ela enroladinha e só um pedacinho assim solta, no mínimo 4 dedos ela me ensinou deixar aquela pontinha de 4 dedos, o resto enroladinho. (E4)

Até então, eu estava fazendo a sopa, certo? Colocava os legumes, não só cenoura, mas coloquei beterraba, coloquei batata, coloquei mandioquinha salsa, colocava o arroz e o feijão, batia tudo e coava. Aí eu coava e dava pra ele. Isso assim, de manhã... (...) eu batia o ensure®, eu dava o ensure® pra ele. Depois na hora do almoço, eu dava a sopa, a tarde eu dava o ensure® de novo, depois a sopa de novo, e na hora de deitar eu dava o ensure®. A partir do momento que eu ganhei isso daqui (aponta para a dieta industrializada em pó), então eu liguei lá pra saber se eu podia dar. Então eu passei a dar, nossa e aceitou que foi uma beleza! (E5)

A partir do momento que ele chegou em casa, meu irmão falou que ele ia ser alimentado por sonda, que ele não estava com os movimentos da garganta, ainda tudo certo. Daí ele me passou como vocês passaram. Passou a dieta, como que... As medidas né? Que era pra ser tudo preciso, que tinha que ser tudo pesado, com medidas certas, pra fazer tudo no liquidificador. Alertou que não podia passar de 24h, cada dieta, se sobrasse, tinha que jogar fora. E alertou também, que vocês falaram pra ele da higienização. Sempre depois de a alimentação colocar água, depois, lavar os potes com cloro e a água morna na última alimentação. (E7)

E a gente tá fazendo a risca o que eles mandam, pelo menos estou falando eu, que cuido dele na parte da manhã. (E9)

Na primeira semana nós recebemos a dieta Fresubin®. A dieta de 1L, aquela contínua, que ia vencer (risos)... Daí nós usamos dois dias, porque era até o dia 30, ele teve alta no dia 28. Depois passamos à Trophi® e agora ele está tomando Nutrison®. São 5 vezes ao dia. A gente inicia com a água, faz água

de manhã. Pra ver se está funcionando. Ai depois, são 280ml de dieta e 160ml de água. E no final do dia a gente passa água morna, só pra não obstruir a sonda. (E13)

Então, ele foi em casa, foi com alguns produtos industrializados que deram aqui pra levar. Acho que foi uma meia dúzia de frascos... três. Então acabou isso aí, ele ficou batendo alimentos dele como a gente come em casa mesmo: carne, com arroz, feijão e tal, batendo no liquidificador e ele mesmo foi aplicando com a seringa, na sonda. E até agora continua assim. Ele aplica água, leite, suco, alguma coisa. Ele mesmo faz tudo isso aí. (E15)

No momento 02, os três cuidadores entrevistados citaram o seguimento das orientações após a intervenção de visita domiciliar. Destacam-se aqui, apenas duas falas:

A única coisa foi aumentar, que eu tava dando 9 colherzinhas da dieta e passou a 11, porque ele tinha perdido peso e continua perdendo peso. (E17)

Ah, veio psicóloga... Veio uma equipe, veio enfermeira. Ela falou pra gente colocar música pra ela ouvir, televisão. Às vezes a gente coloca uma música assim, que ela gosta e ela chora. Hoje mesmo, acho que ela gosta do Zezé de Camargo e Luciano e começou a chorar. Ouviu a musica, chorou. (...) A equipe veio aqui e deu orientação de que depois de 15 minutos que vai dar a dieta é que vai passar o medicamento. Intervalo né? Que não é pra dar mais junto. Antes a gente tava dando tudo junto, mas não pode. Tem que dar um remédio, daí intervalo de 15 minutos, você passa outro e por último, você passa depois de 15 minutos também, para não misturar os medicamentos né? Com a dieta, que não é pra misturar mais não. Eles que orientaram. (E18)

Twiddy et al (2018)⁵⁵ realizaram estudo com pacientes que receberam terapia antimicrobiana via parenteral domiciliar e a partir de seus resultados, observaram que proporcionar acesso ao aconselhamento pode aumentar a confiança dos pacientes. Sugeriram que mesmo quando os desfechos dos paciente são positivos, as relações interpessoais são importantes (equipe-paciente). Eles explicaram que os relacionamentos positivos se desenvolveram quando a equipe encontrou tempo para conversar com os pacientes sobre seu tratamento e que os encontros podem ajudar os pacientes a desenvolver a confiança necessária para desempenhar um papel mais ativo em seu autocuidado.

Cheng et al (2017)⁵⁶ realizaram estudo para investigar a influência de uma intervenção de visita domiciliar baseada na comunidade e hospitalar para melhorar a satisfação dos cuidadores e reduzir a carga de cuidadores. Notaram que as visitas podem melhorar significativamente a satisfação dos cuidadores com os serviços domiciliares, mas sem reduzir a carga de cuidados. Sendo assim, o programa de parceria de serviço de visita de saúde em casa, poderia melhorar a satisfação do cuidador principal com os serviços de visitas domiciliares, enquanto a redução na sobrecarga depende de criação de políticas governamentais para o fornecimento de assistência com informações mais individuais e abrangentes.

A revisão sistemática e meta-análise de Majka et al (2014)⁴⁹ realizada para avaliar os modelos de atendimento que usou uma abordagem de equipe e/ ou um programa de coordenação de cuidados para melhorar os resultados e o gerenciamento de pacientes com alimentação por via alternativa por tempo prolongado, sugeriu uma possível associação com reduções nas complicações, infecções e internações hospitalares; no entanto, esses resultados não foram estatisticamente significativos. A maioria dos estudos descreveu equipes multidisciplinares composta por médicos de cuidados primários, especialistas, enfermeiros, nutricionistas e fonoaudiólogos. As intervenções descritas foram multifacetadas e empregaram múltiplas estratégias simultâneas que incluíram particularmente a educação do paciente e da família, a educação do pessoal e métodos contínuos de auditoria e *feedback*.

O Caderno de Atenção Domiciliar do Programa Melhor em Casa¹⁵ ressalta que a reciprocidade entre a equipe de saúde e a família, no cuidado no domicílio, pode favorecer a melhor identificação das necessidades do indivíduo possibilitando o planejamento de cuidado mais integral e humanizado e é ponto condicionante na adesão do tratamento e no sucesso da terapêutica.

Sendo assim, tanto neste estudo quanto nos demais apresentados, a presença da equipe próxima ao paciente e seus cuidadores pareceu apenas beneficiar o processo do cuidado.

Um terço dos cuidadores mencionou sobre o seguimento das orientações a partir do material impresso entregue e explicado no momento da alta hospitalar. Notou-se assim que, o auxílio didático de materiais impressos ilustrativos do preparo da dieta ou do modo de manejar a higienização da ostomia ou da própria sonda colabora para o alcance da orientação multiprofissional, como relatado a seguir:

(...) tá ali no papelzinho tudo certinho(...) e não tem como errar porque está no papel, certinho. (E4)

Meu irmão achou complicado, né? Mas daí eu li tudo, daí ele me explicou. Ah, eu não vi complicação. (E7)

Pra medir a dieta que vai no frasco eu uso a tabelinha que eles deram, né? São 5 horários. (E8)

(...) deram o papel pra gente seguir certinho, então a gente tá fazendo o máximo pra seguir toda aquela orientação, né? Mas assim, fomos seguindo a orientação, lia, relia, não pode esquecer de por a água, não pode esquecer de fazer medicamento (E12)

Eles deram até um folder com a explicação de como preparar o alimento, como administrar. Deram uma... Não é apostila, mas não é panfleto... Um papel com orientação da limpeza, a quantidade a colocar, como administrar. Foi muito bom, assim, nós não tivemos dificuldade com isso. (E16)

O suporte aos cuidadores na alta hospitalar incluiu a entrega de materiais educativos que os orientavam tanto sobre a produção da dieta enteral caseira, quanto sobre o manejo e cuidados com a sonda ou ostomias. Nas Diretrizes sobre a Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (2012)⁵⁷ recomendam-se orientações claras, objetivas e adequadas à escolaridade dos familiares, ressaltando que os familiares devidamente treinados podem realizar cuidados eficazes na administração da TNED. Isto pode ser observado neste estudo, em que os cuidadores receberam orientações por escrito, com imagens e até mesmo com vídeo.

Chang et al (2015)⁵⁸ a partir de pesquisa quase experimental com avaliações de cuidadores que recebiam material educativo na orientação de alta hospitalar, ressaltaram que a intervenção incluindo panfletos educacionais abrangentes e educação em vídeo, melhorou significativamente o conhecimento e as habilidades dos cuidadores para o manejo da alimentação por via alternativa e essa maior habilidade pode ter contribuído para menor incidência de complicações.

Ainda na categoria de qualidade da orientação, apenas dois participantes relataram ter dúvida após a orientação. Ambas as questões eram sobre a quantidade de água a oferecer após a administração da dieta enteral.

Aí eu só tive dúvida em questão à água, porque entre uma dieta e outra era 110ml de água, só que a gente tava achando muito, porque ela tava fazendo muito xixi e a secreção na traqueia tava muito líquida, então a gente tava com medo dela afogar, tinha que aspirar várias vezes. Aí eu liguei aqui, fui muito bem atendida, e eles me recomendaram que eu colocasse 60ml no lugar de 110. E aí deu tudo certo. (E14)

Em cumprimento ao Art. 7º da Portaria 825, as equipes responsáveis pela assistência têm como atribuição:

- I - trabalhar em equipe multiprofissional integrada à RAS;*
- II - identificar, orientar e capacitar o(s) cuidador(es) do usuário em atendimento, envolvendo-o(s) na realização de cuidados, respeitando seus limites e potencialidades, considerando-o(s) como sujeito(s) do processo;*
- III - acolher demanda de dúvidas e queixas dos usuários, familiares ou cuidadores;*
- IV - promover espaços de cuidado e de trocas de experiências para cuidadores e familiares;*
- V - utilizar linguagem acessível, considerando o contexto;*
- VI - pactuar fluxos para atestado de óbito, devendo ser preferencialmente emitido por médico da EMAD ou da Equipe de Atenção Básica do respectivo território;*
- VII - articular, com os demais estabelecimentos da RAS, fluxos para admissão e alta dos usuários em AD, por meio de ações como busca ativa e reuniões periódicas; e*
- VIII - participar dos processos de educação permanente e capacitações pertinentes.*

Mesmo não se tratando de equipe pertencente à atenção primária, a equipe multiprofissional de terapia nutricional que oferece orientação na alta hospitalar, vincula-se ao serviço de AD, porque é parte da RAS e desempenha o papel (pelo menos em parte), das equipes dessa modalidade de atenção à saúde. Além disso, orienta e capacita cuidadores nos domicílios do município, acolhe demandas dos familiares e cuidadores e articula ações de cuidado com demais membros da RAS, principalmente no município de Botucatu.

6.2.2. Dificuldade de gerenciamento da TNE

Diante da nova experiência, sete cuidadores relataram que a dificuldade de gerenciamento da TNE se dá por saída inadvertida da sonda, devido à manipulação e preparo da dieta ou da medicação. Abaixo, as falas que expressam esse obstáculo:

A gente não tá tendo dificuldade. A dificuldade é que saiu a sonda e teve que levar ela pra colocar na segunda-feira. (E1)

Só que no outro dia sobrou, e ela (refere-se à cunhada, também cuidadora) não quis fazer outra, porque estava na geladeira: “vamos dar essa mesma” e foi dando. Eu falei: “Tá tudo errado, não é assim, vai fazer mal para o rapaz.” Tanto que deu uma diarreia forte nele, daí que eu consegui com a minha patroa essas de caixinha, eu falei: “ela não vai cuidar, com essa caseira, não vai”. Daí com essa de caixinha não deu diarreia mais, porque daí não tem como errar né? Essa ela está fazendo certo, porque estou lá e vejo ela fazendo certinho. (E4)

Olha, usar essa aqui (refere-se à dieta industrializada) foi bem mais prático, viu?(E5)

Tudo bem, agora mudou um pouquinho, porque tem a alimentação por sonda, tem que preparar a medicação. Não consigo diluir os comprimidos. (E8)

Então aí estou nessa coisa de conversar com a nutricionista: ai não sei se está ficando muito grosso ou se está ficando difícil e com medo de que caia lá na sonda e não passe, se eu to fazendo a coisa certa, embora eu to seguindo, elas me orientaram que posso por um pouquinho mais de água se eu achar que tá né? Eu trouxe até um pouquinho pra ela ver, da alimentação. (E12)

Gillick (2013)⁵⁹ afirmou que quase metade de todos os cuidadores de sua pesquisa relatou a responsabilidade por tarefas complexas de cuidado que geralmente é da competência de profissional de enfermagem ou técnico. Em se tratando de tarefa complexa, os cuidadores podem apresentar sobrecarga. Diante das dificuldades apresentadas, a presença da EMTN que oferece orientação na alta hospitalar se faz relevante novamente, pois, de acordo com Du et al (2017)⁶⁰ a qualidade de vida relacionada à saúde do cuidador pode ser melhorada quando há diminuição da carga e o apoio social adicional é importante na diminuição do impacto da

prática de cuidados de saúde. Esse apoio social pode vir de serviços médicos e de enfermagem, conhecimento de cuidados, treinamento de habilidades e serviços de repouso.

Conforme citado por E4, muitas vezes os cuidadores apresentam dificuldade quanto ao consumo das dietas enterais industrializada e artesanal. As fórmulas nutricionais industrializadas são apontadas como grave problema por gestores das três esferas de gestão do SUS, pois apresentam alto custo e as diferentes interpretações quanto à responsabilidade de setores do Estado na garantia do Direito Humano à Alimentação Adequada podem contribuir para a judicialização¹⁵. Diante dessa situação, para a TNE, recomenda-se avaliar a possibilidade de uso de fórmulas com alimentos. Neste caso, os profissionais de saúde devem orientar quanto às boas práticas de manipulação.

Sabe-se, porém, que as condições de saneamento e higiene no Brasil são precárias em muitas regiões. Desse modo, como citado por E4, muitos pacientes poderiam apresentar melhores desfechos ou menos complicações quando em uso de fórmulas industrializadas. De acordo com revisão integrativa publicada em 2017⁶¹, dentre as vantagens do uso de fórmulas industrializadas estão: o conhecimento sobre os teores de nutrientes que contém; a estabilidade dos nutrientes e das características físico-químicas; o manejo mais fácil, após orientações especializadas. Para as dietas artesanais, estão a flexibilidade, com escolha de alimentos adequados do ponto de vista nutricional; a manutenção das características físico-químicas e do teor de fibras; a recuperação de valores psicossociais do processo de alimentação, uma vez que as refeições podem ser preparadas pela família usando alimentos convencionais. No entanto, as desvantagens podem ser prejudiciais aos que a recebem, pois os estudos mostram valor nutricional inferior às necessidades nutricionais dos pacientes, devido à sazonalidade, origem geográfica, armazenamento e processamento dos alimentos, que levam à redução da densidade calórica, à inadequação do nível de macronutrientes, de minerais e vitaminas, ao aumento da osmolaridade e a um meio que favorece a proliferação microbiana.

Em contrapartida, grande parte dos cuidadores revelou ausência de dificuldade no preparo da dieta e manejo da sonda de alimentação, sendo portanto, uma subcategoria do conteúdo. Pode-se verificar a ausência de dificuldade no gerenciamento da TNE nas seguintes falas:

A gente entendeu e nós não tivemos nenhuma dificuldade, nenhuma. (E3)

A gente entendeu e nós não tivemos nenhuma dificuldade, nenhuma. (E4)

Não, não tive dificuldade (risos) a gente tá acostumada com os netos e tudo, tem neto pequeno. Acostumada, imagina, quanto a isso, não há problema nenhum (sinal de negação com a cabeça) (E5)

Não tive dificuldade, pra mim foi tranquilo. (E7)

Não tive. As pessoas têm dificuldade porque nem todo mundo fica olhando no hospital, a pessoa fica lá, mas não pergunta, daí a pessoa vem pra casa e fica em apuros. (E8)

6.2.3. Enfrentamento da nova situação

Embora tratado anteriormente sobre ausência de dificuldades, sete participantes relataram seus sentimentos perante a nova situação, expressando terem sentido medo e ficarem assustados com a ideia e realidade de levar ou receber seu familiar de volta para casa, mas com a nova condição de alimentá-lo por via alternativa e a sensação de despreparo por desconhecimento. O enfrentamento da nova situação pode ser observado nas falas a seguir:

A gente não estava preparado né? (E1)

Eu tinha medo, agora não. Agora eu já peguei prática, não consigo mexer, mas é porque eu sou medrosa mesmo. (E6)

Foi mais difícil pra minha mãe que tem mais dificuldade de mexer com a seringa. Ela tem um pouco de medo também, que como vocês falaram que tinha que tomar muito cuidado que se movimentasse a sonda, poderia ter que voltar aqui e colocar de novo a sonda. (E7)

... Ah, a gente tem um pouco de medo, de ver, porque falaram que pode sair. A gente tem aquela cisma. Assim, medo de machucar ele. (E9)

Ai, no comecinho que eu fiquei meio assim. Tive um pouco de dificuldades, porque ele ficou revoltado né? Ele disse que sente vontade de comer, que tem fome!

(Silêncio)

Não me senti bem. Mas depois a nutricionista me explicou, me chamou de novo e explicou pra mim. (E10)

De um momento assim, foi um susto né? Pra gente que não tem conhecimento assim, conhecimento disso tudo. (...) Me senti assustada! Muito assustada. Falei: “Nossa, será que eu vou dar conta de tudo, pra eu passar toda a informação para os outros do que eu recebi”? Nossa! Fiquei muito assustada. É muito papel, nossa! Muito, muito!

(...)

Nossa! Nunca tinha passado por isso, mas graças a Deus tá tudo indo. Tamo levando, tamo indo. Mas que foi um susto foi. Assustou todo mundo né? “Meu Deus como vai ser?” Assustou principalmente por quê? Ver ela de sonda no hospital é uma coisa. Porque está nos cuidados de quem entende. Ver ela de sonda em casa, na nossa mão, é uma super mega responsabilidade, porque a gente realmente não tava preparada.

(...)

“Mas como S. (nome da cunhada)? A gente não vai conseguir, ai meu Deus!” Então foi esse desespero, mas depois ela explicou, a gente se acalmou e viu que não é tão difícil. (E11)

No começo foi bem difícil, fiquei muito assustada!

(...)

Eu nunca tinha mexido, eu nunca tinha tocado em uma, pra falar a verdade. Eu fiquei muito assustada, né? A princípio, medo de que ela saísse, que ela tirasse, o que fazer se ela entupisse. Então eu fiquei muito apreensiva!

(...)

Medo pelo novo, pelo fato de eu nunca ter mexido, eu nunca... minha mãe tava boa, eu não esperava, eu me assustei a hora que eu cheguei aqui e ela ia pra casa desse jeito, nessas condições, e medo de não conseguir, eu tinha medo de não conseguir, de não saber lidar, né? Era isso. Foi mais isso. (E12)

Em seu estudo para descrever a experiência de cuidadores familiares de pacientes com câncer de cabeça e pescoço em uso de TNE, Penner (2012)²⁸, verificou a necessidade dos participantes de negociarem a mudança de papéis, incluindo a de se tornar um cuidador. Muitos cuidadores se reinventam para se tornar "cuidadores de enfermagem". Ao fazê-lo, eles assumem a responsabilidade pelo cuidado pessoal do paciente, gerenciamento de sintomas, monitoramento do estado de saúde do paciente, planejamento e coordenação de cuidados e medição de tensões familiares e alteram seu estilo de vida.

Os impactos sociais, físicos e psicológicos dos cuidadores são bem documentados na literatura^{62,63}. O medo e a apreensão em relação ao cumprimento das responsabilidades de cuidar, são os principais citados e evocam ansiedade significativa em cuidadores familiares⁶⁴,⁶⁵ como revelado no estudo de Penner (2012)²⁸ e também nesta pesquisa.

6.2.4. Cuidados com a TNE e em Saúde

Diante da contingência do aprendizado do cuidado em saúde, os cuidadores depararam-se com o medo, mas conseguiram discernir a transição da fase de receio e a adaptação pela qual passaram. Do cuidado com a TNE e em saúde, emergiram quatro subcategorias. Na primeira, notou-se que a prática do cuidado colabora para o aprendizado e segurança do cuidador. Abaixo as falas que revelam essa vivência, citadas por grande parte dos cuidadores:

Ai nesse tempo, até eu aprendi, que nunca tinha mexido.

(...)

No começo não, a gente leva um baile danado nesse negócio. Aumenta diminui, diminui, para. Às vezes a gente acha que tá grossa, mas não tá grossa, você vai lá ver, tá pingando. Sabe? No começo foi bem mais complicado, mas agora já (...). Agora já entrando no ritmo. (E1)

Graças a Deus, conseguimos tudo, a medicação a gente conseguiu e a gente tem tudo e já tava acostumada a cuidar dele né

(...)

E assim, com a sonda, a gente achava que era muito difícil, mas com a ajuda dela (refere-se à equipe), a explicação e tudo, a gente viu que não era difícil e que melhorou em termos e que foi mais fácil pra nós. (E3)

Foi ensinado aqui no hospital antes de eu tirar ele, eu vim ali aprender, fiquei um dia inteiro aprendendo. Mexer aqui, mexer na sonda, curar ferida. (E4)

Falei: “a gente não estudou pra isso, mas... acaba aprendendo, de um jeito ou de outro você tem que aprender”. Tá tranquilo viu? Porque nada, nada, eu que limpava a traqueo, é, cuidava dele né? Porque era eu e ele aí. E agora tá a “parenteral” né? Tá tranquilo. (E5)

Daí eu li o que foi dito, o que foi passado e ele me explicou também como era, daí foi fácil. Eu que faço as dietas, eu que coloco pra ele, na sonda. Foi tranquilo. Meu irmão achou um pouco mais complicado, mas é que ele também não teve tempo de fazer também, né?

(...)

No primeiro dia, a gente até estranhou, eu coloquei a sonda... Porque eu coloquei a sonda do jeito que ele me explicou, (...) eu tinha colocado de ponta-cabeça. Daí eu peguei e falei: “mas tá errado isso aqui, porque o soro fica (...) geralmente, o medidor de gotejamento fica em cima”. Daí ele chegou noutro dia e eu falei: “viu, acho que você me explicou errado, porque eu coloquei ao contrário hoje e desceu bem mais rápido o alimento”. (E7)

Eu cuido dela desde 2009, então já tô bem acostumado. (E8)

Muita informação né? Mas aí quando você vai à prática, não é tudo aquilo que você imaginava sabe? Quando é na prática.

(...)

E a gente tá indo super bem. Tá indo... (risos)

(...)

Mas a parte da alimentação é trabalhando né? Porque você tem um “bebezão” dentro de casa, que tem trocar, tem a alimentação, tem os horários certos, a água, aí no começo a gente começou a tremer um pouco pra por a medicação, agora a gente tá igual enfermeira: ah, (faz gestos de agilidade com as mãos e sorri...) Rapidinho, conversando e vai. Tá sendo uma nova etapa. (E11)

Mas agora já vai fazer 2 semanas, a gente já tá um pouquinho mais calma, um pouquinho, né?

(...)

No momento a gente tá se adaptando devagarinho

(...)

Mas a prática vai ajudando a gente né? A gente vai pegando o jeito de como lidar. (E12)

Ele dorme, levanta, faz o que tem fazer. Nas horas certas ele faz, na boca e tal, ele faz... um tipo de... limpeza, na boca ele mesmo faz, ele faz tudo, não usa ninguém pra fazer essas coisas, mas ele nunca está sozinho, sempre tem alguém lá em casa junto com ele, só que ele nunca fica sozinho. Só que ele não precisa da gente pra fazer. Ele mesmo faz tudo o que tem que ser feito. (E15)

Foi um período, de início todo mundo se assustou, mas agora tá todo mundo adaptado a essa rotina. (E16)

O acontecimento inesperado de doença que incapacita um familiar se estabelece como evento estressor para o paciente e a família, que vivencia, inicialmente, um desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento normal, provocando alterações que envolvem afeto e finanças que levam a um processo de reorganização familiar²⁴. Nesse caso, o cuidador principal é responsável pelas ações de manutenção da autonomia, integração e participação do indivíduo acometido nas relações familiares e na sociedade⁶⁶.

Como citado por alguns cuidadores e corroborado pela literatura, a presença da equipe multiprofissional seja na orientação de alta, seja por meio da visita domiciliar, seja por suporte à distância com contato telefônico, permitiu que os cuidadores se sentissem próximos e assim, mais seguros em realizar o cuidado orientado.

Na segunda subcategoria, notou-se que a prática do cuidado e as relações de afeto que o compõe, principalmente no meio familiar, parecem estar relacionadas à ausência de dificuldades no preparo da dieta e manejo da sonda conforme apresentado na categoria de dificuldade de gerenciamento da sonda. Abaixo, as falas que revelaram essa percepção:

Não tive dificuldade, porque eu sempre cuidei. Eu tenho esse dom sabe? De cuidar de pacientes de idade. (E2)

A gente sempre já tinha o maior cuidado em cozinhar e dar a comida feita na hora, porque tudo o que a gente faz com muito amor e com muito carinho, a gente é compensada. (E3)

O que eles mandarem eu fazer, (refere-se à equipe) eu faço. Porque a gente quer que ele melhore, que até engorde, eu falei pra ele. Ele tem que engordar também. Mas ele melhorou bastante! Nossa! Assim, se você visse ele há 1 mês atrás. Ele nem levantava da cama, a gente tinha que pegar ele, levar. Hoje ele vai ao banheiro, sai ali fora. E faz 1 mês. A gente espera que melhore mais, se Deus quiser. (E9)

Estamos comprando a dieta, infelizmente a prefeitura não tinha e como a gente não quer que ele perdesse massa nesse primeiro momento né? Pra ver se a recuperação... Se ele movimentar alguma coisa, né? Optamos por comprar. (E13)

O que eu puder fazer, o que está no meu alcance ali, que eu sei, tudo em ordem, graças a Deus. (E17)

Em pesquisa realizada com cuidadores de pacientes com DCNT de um programa de acompanhamento domiciliar de instituição privada, Manoel et al (2013)⁶⁷ avaliaram as relações familiares e o nível de sobrecarga dos cuidadores e verificaram que nas relações familiares fortalecidas pelo afeto, com atitudes de gratidão e responsabilidade, o sentimento contribuiu para melhor qualidade do cuidado prestado, mas não necessariamente para redução

do grau de sobrecarga. Sendo assim, as relações afetivas e pessoais desenvolvidas ao longo da vida podem determinar a qualidade das relações familiares diante da doença⁶⁸.

Como terceira subcategoria, os cuidadores revelaram realizar manobras de cuidado, de modo a evitar intercorrências, como se vê a seguir:

Agora nós tamo amarrando pra ela dormir, amarra os braços, se não ela arranca né?(E1)

É, pra gente não ter que amarrar a mão dela, porque ela fica presa, né? Aí você vai mexer com ela, já é tudo mais delicado né? Pra não mexer com a sonda. (E11)

Por fim, a subcategoria que emergiu da análise indicou que para garantir o cuidado ao paciente em uso de TNE, a colaboração dos cuidadores familiares é fundamental. O papel inquestionável da família no cuidado do paciente pode ser verificado nos dois trechos narrados por apenas dois cuidadores diferentes, falas que se opõe, mas complementam-se entre si.

Porque se a gente não colaborar aí complica (...). É que a colaboração das pessoas que cuidam, às vezes não é o suficiente. Eu acho que a maior parte é nossa colaboração. Nós dependemos muito de vocês aqui, aí de nós se não fosse aqui né? Mas a gente tem de colaborar também. (E3)

só que... eles (refere-se ao irmão cuidador) que deixaram a sonda solta, então não é minha responsabilidade né? Porque ensinar, eu ensinei. Eles deixaram a sonda solta. Solta! O tempo inteiro solta. Daí domingo agora que eu cheguei lá e vi a sonda solta. Porque eu vou lá no domingo, eu deixo enroladinho, o caracolzinho pregadinho. Daí eu cheguei lá, aquele fiozão pendurado. Eu falei: “tá tudo errado! Não foi assim que me ensinaram lá no hospital, 4 dedos só de ponta sobrando, o resto tudo enroladinho.” Que que aconteceu? Acho que eu vim embora, desenrolaram de novo. Saiu. Porque vai virando na cama né? Acaba soltando. E não me contaram. Só me contou hoje a hora que eu estava já no ponto pra vir com ele, esperando a ambulância, que meu irmão: “Ah fala lá pro médico que a sonda saiu e eu enfiei lá dentro”, mas vai saber como é que enfiou essa sonda lá dentro. O meu irmão deu de médico e colocou a sonda lá. (E4)

Envolver os pacientes e os familiares no processo de cuidado faz parte dos objetivos do Programa Nacional de Segurança do Paciente, descritos da Portaria MS/GM nº 529/2013, artigo 3º⁶⁹. Como discutiram Jukic et al (2017)⁴⁸, atualmente, a maior parte dos cuidados em domicílio é realizado por cuidadores informais, como familiares, por exemplo, ou por pessoas contratadas, mas que não são profissionais da saúde. Sabe-se, porém, que pessoas com treinamento limitado, responsáveis pelo gerenciamento de cuidados a pacientes em domicílio, são também responsáveis pela segurança do paciente e, parcialmente, pelos resultados da terapia⁵⁹.

Nesse sentido, o presente estudo destacou a importância da presença de equipe multiprofissional para a assistência destes pacientes e também do suporte aos cuidadores.

6.2.5. Rede de cuidado familiar

Nesse sentido, para que a orientação do cuidado multiprofissional seja cumprida, muitas vezes é estabelecida uma rede de cuidado familiar, em que se mostra a necessidade de mais cuidadores para o mesmo paciente, possibilitando o revezamento do cuidado.

Tamo aqui, ó ta vendo? Tem muita gente cuidando, eu, os meus irmãos (...). Se não tivesse todo esse apoio seria o fim do mundo (risos) (E1)

A gente tem que dar atenção 24h para que ele não arranque a sonda. Sempre tem que ter uma lá (uma irmã), só pra estar junto com ele, conversando, falando e ajudando.

(...)

Tem que ter uma lá acordada guardando pra que evite outras coisas. (E3)

Então foi o que eu passei em casa também pra eles (refere-se ao irmão e cunhada, também cuidadores). A enfermeira do posto no dia que eu cheguei com ele de alta, tava lá, e eu falei pra ela: “assim que tem ficar a sonda dele”

(...)

Quando chegou em casa, preparei a caseira. A caseira foi assim, eu cheguei lá, foi preparado certinho daí eu falei pra minha cunhada: “olha, 24h, venceu, faz outra.”(E4)

Então, ele disse que aprendeu, mas aqui, de mexer aqui (refere-se à traqueostomia), uma irmã da igreja tem vindo ajudar. E o N. (nome do irmão) aprendeu a lavar, limpar, passar soro e aspirar.

(...)

E ainda vem a família de Jesus Cristo que vem ajudar a nós também! Que é nossos irmãos. Um faz uma limpeza, outro dá um banho. Graças a Deus! (E6)

E a gente tá fazendo a risca o que eles mandam, pelo menos estou falando eu, que cuido dele na parte da manhã. (E9)

Quando chegou em casa ela passou todas as orientações. No início a gente comprou a alimentação e a gente tem uma cunhada que é enfermeira, então deu uma instrução pra gente e depois a gente passou a fazer a alimentação que a nutricionista indicou. (E11)

Daí começamos: minha irmã começou fazer o preparo da alimentação, orientou a Elisa que é a que trabalha em casa, daí passou a E. (nome da empregada doméstica) a fazer o preparo da E. (nome da paciente). (E16)

Sendo grande parte dos cuidadores, membros da família, para o sucesso da AD, é fundamental que o profissional da saúde compreenda esse núcleo que está recebendo o cuidado, sua estrutura e funcionalidade⁷⁰. Assim, observou-se a necessidade do revezamento

do cuidado a fim de evitar sobrecarga física, mental e emocional e também para dividir as tarefas envolvidas no processo do cuidado.

Entretanto, notou-se que a alternância de cuidado, pode ser prejudicial quando não há adesão às orientações comunicadas pelo cuidador principal. Se, por um lado, os conflitos, interações e desagregações fazem parte do universo da família, intervindo diretamente na saúde de seus membros, por outro, quando algum deles adoece, tem efeito direto sobre os estágios do ciclo de vida familiar, sendo necessário que a família se organize para cuidar do familiar doente⁷¹.

6.2.6. Em caso de intercorrência

A orientação multiprofissional e a visita domiciliar no cuidado de pacientes com dieta enteral domiciliar permitiu indicar o uso e suporte da contra-referência e a resolubilidade quando aconteceram intercorrências.

Quando saiu a sonda, a gente teve que chamar a ambulância. A ambulância veio aqui, da Prefeitura, nos levou ali no Centro de Saúde Escola do bairro. (E1)

Foi explicado pra mim que se arrebentasse um pontinho já era pra procurar o Pronto Socorro. Então isso eu vou ter que falar pra ele: “arrebentou um pontinho, Pronto Socorro!” (E4)

As enfermeiras do posto vieram aqui, a F., e ensinou muita coisa também e elas falaram que não junta secreção nenhuma. Ele (refere-se ao irmão do paciente, também cuidador) conseguiu as coisas de limpar na Secretaria da Saúde. (E6)

Na quarta-feira passada, escapou a sonda, porque ela tava vomitando, e a sonda, uns 3cm mais ou menos, saiu. E a enfermeira tinha me informado que se ela mudasse de lugar, não era pra recolocar em casa, era pra procurar um Pronto-Socorro ou um Posto de Saúde, pra eles tomar o procedimento certo. (E14)

Há um consenso generalizado de que o cuidado centrado no paciente é ingrediente chave para alcançar cuidados em saúde de alta qualidade. Para que a atenção centrada no paciente seja possível também entre cuidadores, eles precisarão de educação e assistência sem precedentes⁵⁹. Esta é a função da equipe multiprofissional de terapia nutricional ao realizar as visitas domiciliares aos pacientes e seus cuidadores e também, disponibilizar o telefone de contato para dúvidas de cuidadores de outras cidades.

Apesar da orientação multiprofissional em serviço hospitalizado ser adequada e permitir a apreensão do conhecimento pelos cuidadores, observou-se que no emprego da

contrarreferência pertencente à RAS, há desorganização do serviço de atendimento e despreparo dos profissionais de saúde que não atuam constantemente com essa terapêutica. Nos trechos a seguir, essa experiência negativa fica clara:

Daí nós ligamos para o Neuro lá de Lençóis que também acompanha ela, e ele pediu que a gente conversasse com uma nutricionista de lá, que é do hospital. Aí eu liguei pra ela, ela foi lá visitar, falou que, porque aconteceu à noite, aí ela falou: “olha essa noite, passa a noite inteira (como ela já tinha tomado as dietas), passa a noite toda sem, não tem problema nenhum, amanhã de manhã eu venho e faço um teste com Danone”. E aí ela fez, ela conseguiu engolir, não afogou, nós fizemos aspiração depois, não tinha nada do Danone, que era rosa, né? Não tinha nada do Danone, e aí ela pediu que oferecesse de meia em meia hora, pequenas quantidades mas na espessura do Danone. Foi o que eu fiz. Só que depois, a noite, ela começou tossir e vomitava. E aí, nós ligamos de novo pra ela, ela falou: “Olha, leva no hospital amanhã cedo e põe a sonda”. (E14)

Nós tivemos problema com a sonda logo que saiu, mas foi assim, ela puxou a sonda, duas vezes, ela puxou a sonda e nós tivemos que levá-la pra reinstalar a sonda. Isso daí é o ponto negativo, porque nós tivemos que chamar uma ambulância, levar para o PS, levamos mas... Ela foi às 4hpm e saiu de lá quase de 9h da noite, num dia frio. Eu não sei se foi médico, mas quem atendeu naquele momento, ele não sabia qual a conduta tomar. Então isso foi uma coisa que chocou a gente. Tô fazendo tipo denúncia mesmo (risos), porque chegou lá, o rapaz não sabia, disse que nunca tinha mexido com aquele tipo de problema, de lidar com uma sonda. E teve que esperar outra pessoa pra fazer isso aí, depois tirar o raio-x, isso aí foi bem sofrido. Na primeira vez não, primeira vez ela tirou a sonda durante o dia então a gente conseguiu levar para o Centro de Saúde Escola, o pessoal reinstalou rapidamente e nós voltamos pra casa. Daí a segunda vez, já era 5h da tarde, o Centro de Saúde estava fechado praticamente né? E foi para o Pronto Socorro, daí a coisa complicou, complicou assim, em termos de reinstalação da sonda. Depois disso não, foi pra casa, tudo bem. Acho que assim, foi um momento assim de... O pessoal não estaria... O pessoal do Pronto Socorro da cidade não estava preparado para pegar um paciente idoso, com uma sonda, e depois ter que reinstalar, eles acho que não tem essa prática ou pouca prática. Pouca prática do pessoal do PS. Centro de Saúde Escola o pessoal foi assim ótimo, fez rapidamente, atenderam rapidamente, nós não tivemos problema com o Centro Saúde Escola, o problema foi com o Pronto Socorro da cidade, não foi nem aqui na Unesp nada, porque a orientação agora é sempre levar para o pronto socorro da cidade. Eu não sei se tem gente demais para ser atendido lá, então teve essa demora muito grande e na hora que conseguiu ser atendido a pessoa não tinha experiência com sonda. Foi o que deixou a gente mais preocupada no momento, mas foi reinstalado por outra pessoa né? (E16)

Em seu estudo, Silver et al (2004)²³ já haviam afirmado a extrema relevância em atender às necessidades de treinamento e preparo de cuidadores de idosos em nutrição enteral domiciliar, o que foi evidenciado pelo número de chamadas telefônicas para profissionais de saúde e visitas de cuidadores de saúde não programadas. A frequência das chamadas e visitas às salas de emergência mostrou, em especial, o potencial para o uso inadequado do trabalho de saúde e o aumento dos custos dos cuidados de saúde.

Majka et al (2014)⁴⁹ mostraram que pacientes com alimentação enteral por tempo prolongado apresentaram melhores desfechos quando há suporte de cuidados com equipe multidisciplinar. No entanto, a evidência disponível não permite estimar a eficácia de intervenção específica ou composição da equipe multidisciplinar. Neste estudo, não foi observada redução de desfechos relevantes. Pode-se explicar este achado por: a) pequeno

número de casos; b) tempo curto de acompanhamento; e c) delineamento do estudo não permitia este objetivo. Entretanto, verificou-se que os cuidadores orientados pela equipe multiprofissional estavam mais alertas às complicações da nutrição enteral.

Diante do relato do uso da contrarreferência orientada na alta hospitalar, contrapõe-se ao que a Portaria 825 afirma serem as diretrizes da AD:

I - ser estruturada de acordo com os princípios de ampliação e equidade do acesso, acolhimento, humanização e integralidade da assistência, na perspectiva da RAS;

II - estar incorporada ao sistema de regulação, articulando-se com os outros pontos de atenção à saúde;

III - adotar linhas de cuidado por meio de práticas clínicas cuidadoras baseadas nas necessidades do usuário, reduzindo a fragmentação da assistência e valorizando o trabalho em equipes multiprofissionais e interdisciplinares; e

IV - estimular a participação ativa dos profissionais de saúde envolvidos, do usuário, da família e do(s) cuidador(es).

Sabe-se que a articulação da RAS ainda é repleta de nós e a desorganização dos serviços de saúde dificulta o cumprimento do que foi orientado, caracterizando-se por fragmentação da assistência. Além disso, como visto nos relatos E14 e E16, os profissionais de saúde envolvidos, muitas vezes não estão preparados para lidar com o paciente em uso de TNED.

Em publicação do Ministério da Saúde (2014)⁷², sendo a atenção domiciliar uma inovação, indicou-se que é preciso criar normas que regulamentem a transferência para a família da responsabilidade pela prestação dos cuidados e da aquisição de insumos e equipamentos, mesmo que sejam visíveis os benefícios do retorno do paciente para o convívio familiar. Diante dos princípios e das diretrizes que conformam o sistema de seguridade social na saúde, a responsabilidade do Estado com atenção universal, integral e resolutividade da saúde da população inclui necessariamente o cuidado domiciliar.

6.2.7. Preocupação que permeia os cuidadores

Como última categoria revelada no conteúdo das entrevistas, a preocupação de ocorrência de complicações e qual caminho seguir para solucioná-la, foi mencionada por doze cuidadores, estando presente em todos os discursos informados no M02.

Tenho medo de sair a sonda assim né? Na hora de a gente pegar pra dar banho, pra trocar assim, tudo, mas fora isso... (E2)

Se ele arranca a sonda, daí é aquele problema né? Porque daí tem que colocar, correr pro posto ou vir pra cá.

(...)

a gente quer encontrar, falar com o médico pra ele ver o negócio do calmante pra que ele durma né? Porque nós quer que ele durma a noite, né? Porque ele não dorme. E daí ele não dorme, a gente não tem condição. (E3)

Eu sigo, mas eu vejo as enfermeiras, que são enfermeiras mesmo não seguindo. Não estão seguindo, porque elas não põem os óculos, elas não põem essa luva específica, não põem a máscara, eles só põem essa luvinha normal e mexe lá. Mexe lá na sonda e lá também (traqueostomia), porque a mesma luva que usa pra “coisar” a sonda, mexe aqui. Eu falei: “tudo errado”. (E4)

Ah, na preparação nem tanta dificuldade, mais é assim, medo de entupir, sabe?! Essas coisas, na comida não.

(...)

É um susto quando ela espirra, porque parece que vai sair tudo. Quanto ela tosse, incomoda ela. Então, a sonda, pra mim, acho que incomoda muito a vida dela. Acho que sem a sonda seria melhor, mas a gente entende um pouco que ela não está engolindo, por isso a necessidade da sonda né?

(...)

Medo dela estivesse falando, puxar a sonda sem querer, tocar, puxar, é mais o manuseio dela com a sonda. Acho que é o medo maior, que nem o dia que ela puxou a gente ficou tudo assustado sem saber e o dia que ela vomitou também, mas não é difícil, foi assustador mesmo no primeiro impacto. (E11)

Então em relação à sonda, eu tinha esse medo mesmo: de não saber, de cuidar, se ela entupir o que eu faço? Pra onde que eu vou? O que que eu? ... Depois vai ficando mais calma né? Era mais esse medo mesmo, medo de não conseguir! Na realidade, achar que alguma coisa acontecesse e eu tivesse feito alguma coisa errada. Por exemplo, na hora de trocar, eu tenho um pânico, na hora de trocar tipo, ai puxar, ela mexer a cabeça e puxar, e machucar. Então esse é meu medo. (E12)

A gente tava com medo da caseira, que essa são 11 medidas né? Com 280ml de água, só dilui, não tem muito erro. A outra que a gente tava mais receosa, entupir e alguma coisa assim, em o que fazer. (E13)

O que me preocupa é assim, dela ter engolido comida pela boca. Assim, nós ficamos preocupados. Mas como agora a D. (refere-se à fonoaudióloga) falou que vai vir quinta, ela vem fazer avaliação com a fono, então isso já vai tranquilizar muito a gente. Porque tava agendado só pra outubro, e ela conseguiu que adiantasse. (E14)

Os pontos da gastrostomia cirúrgica preocupam (refere-se ao vazamento). (E15)

No dia que a sonda saiu, a gente percebeu a falta de preparo do PS municipal, porque a gente chegou lá 5h da tarde e saiu 9h da noite. Agora é isso que preocupa. (E16)

É isso aí, por causa desse vazamento aí. Que eu não sei por que está vazando desse jeito? Mesmo trocando ontem a sonda! Então por isso que agora eu quero ver o que está acontecendo, mesmo trocando a sonda. É normal vazar? Não, não vazava, então eu fico preocupada! Ah, fico!

(...)

Fora a febre, ontem ele tava com 38,3 graus de febre. Mas eu não sei o por que, porque o pulmão tava limpo, não deu infecção no exame de sangue, não deu nada. Agora porque essa febre?

(...)

Eu só quero saber por que que está vazando tanto desse jeito, só isso. Porque com os outros não aconteceu isso? Por que? Ele senta vaza, se tá deitado, tá vazando, se acaba de tomar banho, eu to enxugando, tá vazando. Mas o por que? É isso que eu quero saber, só isso! (E17)

Ela tá tendo convulsão de novo, é normal? Ontem ela teve, hoje já não teve. Um dia só ela ficou internada né? A convulsão que deu. Muitas das vezes dá 10 minutos, 15 minutos, 20 minutos.

(...)

Tem dia que ela está muito agitada. Daí a gente vê a febre e às vezes dá um pouquinho de febre. Por último não tem dado febre, só que ela fica agitada.

Ela fica mais agitada quando não faz coco. Porque depois ela faz, ela relaxa, ela dorme, dá risada a toa pra gente. Ela fica feliz. (E18)

Quando questionados se havia algo que os preocupava em relação à TNE, grande parte dos cuidadores respondeu de modo afirmativo. A falta de informação a respeito da doença do paciente, do tratamento utilizado e das estratégias mais adequadas para lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes e para o manejo das situações de crise pode agravar a sobrecarga^{24, 73,74}.

O conceito de sobrecarga está relacionado às repercussões emocionais negativas provocadas por uma tentativa de ajustamento não saudável, mediante situação de crise geradora de estresse, causada pela dependência de um membro da família. Em decorrência dessa situação, pode haver desorganização psicossocial, associada a sentimentos negativos, como medo, culpa e ansiedade. Quando esse estado de mal-estar e de tensão não é tolerado durante um longo período, o indivíduo tende a adotar novas estratégias de enfrentamento para superar a crise^{24, 66}.

Embora descrito na legislação com o suporte da RAS, os profissionais de saúde necessitam inteirar-se dos procedimentos vinculados à TNE, para o cuidado de pacientes em uso de nutrição enteral domiciliar, principalmente quando da ocorrência de complicações como a saída inadvertida da sonda. O envelhecimento populacional torna cada vez mais emergente a necessidade de organização dos serviços de saúde com otimização das contrarreferências.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa qualitativa permitiu compreender em profundidade um determinado tema e gera hipóteses à medida que o conteúdo das falas foi analisado, fazendo emergir categorias para discussão.

Portanto, utilizar o método da pesquisa qualitativa em saúde, possibilitou demonstrar que há qualidade na orientação de alta hospitalar, os cuidadores seguem as orientações e se utilizam bastante no material de apoio oferecido. As dificuldades enfrentadas no preparo da dieta podem ser eliminadas com novas orientações, sejam elas por meio de visitas domiciliares ou contato telefônico, e muitos cuidadores revelaram não ter dificuldade em manejar a TNE.

O sentimento de receio e despreparo foi comum aos que recém se iniciaram no cuidado dos pacientes em uso de via alternativa de alimentação, mas a prática do cuidado levou ao aprendizado e à segurança em desenvolver essa rotina. O afeto das relações e a colaboração dos demais cuidadores envolvidos também aperfeiçoaram o cuidar.

Notou-se o olhar mais crítico do cuidador com as ações envolvidas no sistema de saúde, do ponto de vista de conhecimento específico dos profissionais ou da organização do serviço, e o quanto a saída da sonda ou obstrução preocuparam os cuidadores por implicar em procurar por serviço de saúde moroso e que parece não ser centrado no paciente.

Compreendeu-se que, do mesmo modo em que houve orientação e suporte para concessão de autonomia do cuidar e segurança do cuidador e do paciente, este estudo possibilitará aperfeiçoamento do serviço de saúde e confirmação do que parece ser intuitivo, mas que tornou necessário o relato científico, da importância da presença da equipe multiprofissional no acompanhamento dos pacientes em uso de TNE e seus cuidadores.

Como limitações deste trabalho, cita-se a dificuldade de resposta dos cuidadores, mediante o ambiente em que estavam sendo entrevistados. Quando a entrevista ocorria na residência do paciente/cuidador, solicitava-se o local em que o participante se sentia à vontade e às vezes, a residência não possuía portas nos cômodos. Quando a entrevista ocorria em sala do ambulatório, após atendimento da equipe, verificou-se que alguns cuidadores tinham pressa em ir embora ou associavam a entrevista com uma avaliação do próprio serviço.

A baixa escolaridade dos cuidadores influenciou o fluxo das respostas e o nível de compreensão das perguntas não diretivas e a capacidade de resposta, o que pode ter afetado tanto o conteúdo manifesto quanto o conteúdo latente das entrevistas.

Compreender a experiência vivida pelo cuidador é algo notório, pois exercer tal função exige capacitação, empenho, afeto, segurança e apresenta desgaste físico e emocional, principalmente quando não há suporte de equipe especializada. O cuidado domiciliar impacta no cotidiano das famílias, ao mudar a rotina da casa, gerar gastos financeiros importantes e aumentar a sobrecarga de cuidado. Portanto, a utilização dessa metodologia foi importante no sentido de permitir descrever e compreender a implicação da presença da equipe de terapia nutricional enteral na experiência vivida pelo familiar/cuidador e no cuidado do paciente que faz uso da via alternativa de alimentação, em domicílio.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil, 2011-2022. Brasília: Ministério da Saúde; 2011.
2. World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases 2010. Geneva: WHO; 2011.
3. Malta DC, Stopa SR, Szwarcwald CL, Gomes NL, Silva Júnior JB, Reis AAC, et al. A vigilância e o monitoramento das principais doenças crônicas não transmissíveis no Brasil – Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. *Rev Bras Epidemiol.* 2015;18 Suppl 2:3-16.
4. Miranda GMD, Mendes ACG, Silva ALA. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2016;19(3):507-19.
5. Duarte EC, Barreto SM. Transição demográfica e epidemiológica: a Epidemiologia e Serviços de Saúde revisita e atualiza o tema. *Epidemiol Serv Saúde.* 2012;21(4):529-32.
6. Duncan BB, Stevens A, Iser BPM, Malta DC, Silva GA, Moura L, et al. Mortalidade por doenças crônicas no Brasil: situação em 2009 e tendências de 1991 a 2009. *Saúde Brasil.* 2010. Uma análise da situação de saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2011.
7. Malta DC, Merhy EE. The path of the line of care from the perspective of nontransmissible chronic diseases. *Interface (Botucatu).* 2010;14(34):593-605.
8. Zaban ALRS. Nutrição enteral domiciliar: um novo modelo de gestão econômica do Sistema Único de Saúde [dissertação]. Brasília: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília; 2009.
9. Santos VFN, Bottoni A, Moraes TB. Qualidade nutricional e microbiológica de dietas enterais artesanais padronizadas preparadas nas residências de pacientes em terapia nutricional domiciliar. *Rev Nutr.* 2013;26(2):205-14.
10. Sociedade Brasileira Nutrição Parenteral e Enteral. Associação Brasileira de Nutrologia. Terapia nutricional domiciliar. São Paulo: Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina; 2011. (Projeto Diretrizes).
11. Wong A, Goh G, Banks MD, Bauer JD. A systematic review of the cost and economic outcomes of home enteral nutrition. *Clin Nutr.* 2018;37(2):429-42.
12. Ministério da Saúde (BR). Resolução da Diretoria Colegiada n. 63, de 6 de julho de 2000. Regulamento Técnico fixa os requisitos mínimos exigidos para a Terapia de Nutrição Enteral [Internet]. Brasília: ANVISA; 2000 [citado em 14 de agosto de 2017]. Disponível em:
<https://www20.anvisa.gov.br/segurancadopaciente/index.php/legislacao/item/resolucao-da-diretoria-colegiada-rcd-n-63-de-6-de-julho-de-2000>

13. Ministério da Saúde (BR). Manual de terapia nutricional na atenção especializada hospitalar no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS – Brasília: Ministério da Saúde; 2016.
14. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.
15. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Cuidados em terapia nutricional. Brasília: Ministério da Saúde; 2015. (Caderno de Atenção Domiciliar; v. 3).
16. Moreira SPL, Galvão NRL, Fortes RC, Zaban ALRS. Terapia de nutrição enteral domiciliar: principais implicações dessa modalidade terapêutica. *Comun Cienc Saude*. 2010;21(4):309-18.
17. Zaban ALRS, Novaes MRCG. Perfil epidemiológico e aspectos econômicos da nutrição enteral domiciliar no Distrito Federal: uma análise histórica de 2000 a 2005. *Comun Cienc Saude*. 2009;20(2):143-50.
18. Zaban ALRS, Novaes MRCG. Impact of the home enteral nutrition regulation issue in public hospitals in Distrito Federal, Brazil. *E Spen Eur E J Clin Nutr Metab*. 2009;4(4):193-8.
19. Silva AC, Silveira SA. Perfil epidemiológico e nutricional de usuários de nutrição enteral domiciliar. *Demetra*. 2014;9(3):783-94.
20. Isosaki M, Cardoso E, Oliveira A. Manual de dietoterapia e avaliação nutricional: serviço de nutrição e dietética do Instituto do Coração – HCFMUSP. 2a ed. São Paulo: Atheneu; 2009.
21. Souza MLR. Elaboração de uma dieta enteral artesanal padronizada para alta de pacientes em um hospital público de Belo Horizonte [Internet]. 2006 [citado 08 de agosto de 2015]. Disponível em: <http://blog.newtonpaiva.br/pos/wp-content/uploads/2013/02/E4-NU-22.pdf>
22. Vasconcelos C, Fornari JV, Arçari DP, Bernabe AS, Leonardo MJ, Ferraz RRN. Comparação entre dieta industrializada e dieta caseira em relação aos custos e contaminações microbiológicas. *Saude em Foco*. 2013;7:41-4.
23. Silver HJ, Wellman NS, Galindo-Ciocon D, Johnson P. Family caregivers of older adults on home enteral nutrition have multiple unmet task-related training needs and low overall preparedness for caregiving. *J Am Diet Assoc*. 2004;104(1):43-50.
24. Costa TF, Costa KNFM, Martins KP, Fernandes MGM, Brito SS. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico. *Esc Anna Nery*. 2015;19(2):350-5.

25. Souza LR, Hanus JS, Libera LBD, Silva VM, Mangilli EM, Simões PW, et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cad Saúde Colet*. 2015;23(2):140-9.
26. Andrade LM, Costa MFM, Caetano JA, Soares E, Beserra EP. A problemática do cuidador familiar do portador de Acidente Vascular Cerebral. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(1):37-41.
27. Costa MF, Soares JC. Alimentar e nutrir: sentidos e significados em cuidados paliativos oncológicos. *Rev Bras Cancerol*. 2016;62(3):215-24.
28. Penner JL, McClement S, Lobchuk M, Daeninck P. Family members' experiences caring for patients with advanced head and neck cancer receiving tube feeding: a descriptive phenomenological study. *J Pain Symptom Manage*. 2012;44(4):563-71.
29. Silva KL, Sena RR, Seixas CT, Feuerwerker LCM, Merhy EE. Atenção domiciliar como mudança do modelo technoassistencial. *Rev Saude Publica*. 2010;44(1):166-76.
30. Vasconcellos JF, Ferreira CN, Santana CES, Souza CR, Valente MLF. Desospitalização para cuidado domiciliar: impactos clínico e econômico da linezolida. *J Bras Econ Saude*. 2015;7(2):110-5.
31. World Health Organization. Home-based and long-term care: home care issues and evidence [Internet]. Geneva: WHO; 1999 [citado em 25 de janeiro de 2018]. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/66096>
32. Braga PP, Sena RR, Seixas CT, Castro EAB, Andrade AM, Silva YC. Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. *Cienc Saude Colet*. 2016;21(3):903-12.
33. Naves LK, Tronchin DMR. Incidência de extubação gástrica dos usuários em um programa de assistência domiciliar de um hospital universitário. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2012;20(3):[8 telas].
34. Turato ER. Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes; 2003.
35. Holloway I, Wheeler S. *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*. 3th ed. Chichester: Editora Wiley-Blackwell; 2010. Phenomenology; Chap. 13, p. 213-31.
36. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24(2):105-12.
37. Campos CJG, Turato ER. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínicoqualitativa: aplicação e perspectivas. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2009;17(2):259-64.
38. Campos CJG. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Rev Bras Enferm*. 2004;57(5):611-4.

39. Caregnato RCA, Mutti R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. *Texto Contexto Enferm.* 2006;15(4):679-84.
40. Bardin L. *Análise de conteúdo.* São Paulo: Edições 70; 2011.
41. Maziero VG, Spiri WC. Significado do processo de acreditação hospitalar para enfermeiros de um hospital público estadual. *Rev Eletr Enferm.* 2013;15(1):121-9.
42. Governo do Estado de São Paulo. Grupos macrorregionais da política estadual de humanização [Internet]. São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde; 2018 [citado 25 Jan 2018]. [aprox 5 telas]. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/humanizacao/homepage/aceso-rapido/grupos-macrorregionais-da-politica-estadual-de-humanizacao/macro-3-presidente-prudente-marilia-e-bauru/informacoes-gerais>
43. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saude Publica.* 2011;27(2):389-94.
44. Rudio FV. *Orientação não diretiva na educação, no aconselhamento e na psicoterapia.* 26a ed. São Paulo: Vozes; 1999.
45. Duarte R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. *Educar.* 2004;(24):213-25.
46. Martins J. *Um enfoque metodológico do currículo: educação, como poesis.* São Paulo: Cortez; 1992.
47. Souza ALR, Guimarães RA, Vilela DA, Assis RM, Oliveira LMAC, Souza MR, et al. Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry.* 2017;17:353.
48. Jukic PN, Gagliardi C, Fagnani D, Venturini C, Orlandoni P. Home enteral nutrition therapy: difficulties, satisfactions and support needs of caregivers assisting older patients. *Clin Nutr.* 2017;36(4):1062-7.
49. Majka AJ, Wang Z, Schmitz KR, Niesen CR, Larsen RA, Kinsey GC, et al. Care coordination to enhance management of long-term enteral tube feeding: a systematic review and meta-analysis. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2014;38(1):40-52.
50. Wong A, Goh G, Banks MD, Bauer JD. A systematic review of the cost and economic outcomes of home enteral nutrition. *Clin Nutr.* 2018;37(2):429-42.
51. Cutchma G, Mazur EC, Thieme RD, De França RM, Schieferdecker MEM. Fórmulas alimentares: influência no estado nutricional, condição clínica e complicações na terapia nutricional domiciliar. *Nutr Clin Diet Hosp.* 2016;36(2):45-54.
52. Lins AM, Cecílio LCO. Campos de intervenções organizacionais: a contribuição das ciências humanas para uma leitura crítica das propostas de gestão das organizações de saúde. *Interface (Botucatu).* 2007;11(23):503-14.

53. Donabedian A. The quality of medical care: how can it be assessed? *JAMA*. 1988;260(12):1743-8.
54. Bôas MLV, Shimizu HE. Tempo gasto por equipe multiprofissional em assistência domiciliar: subsídio para dimensionar pessoal. *Acta Paul Enferm*. 2015;28(1):32-40.
55. Twiddy M, Murray CJC, Mason SJ, Meads D, Wright JM, Mitchell ED, et al. A qualitative study of patients feedback about Outpatient Parenteral Antimicrobial Therapy (OPAT) services in Northern England: implications for service improvement. *BMJ Open*. 2018;8:e019099.
56. Cheng JF, Huang XY, Lin MJ, Wang YH, Yeh TP. The influence of a mental health home visit service partnership intervention on the caregivers' home visit service satisfaction and care burden. *J Clin Nurs*. 2018;27(3-4):e668-77. doi: 10.1111/jocn.14123.
57. Van Aanholt DP, Dias MCG, Marin MLM, Silva MFB, Cruz MELF, Fusco SRG, et al. Terapia nutricional domiciliar. *Rev Assoc Med Bras*. 2012;58(4):408-11.
58. Chang SC, Huang CY, Lin CH, Tu SL, Chao MS, Chen MH. The effects of systematic educational interventions about nasogastric tube feeding on caregivers' knowledge and skills and the incidence of feeding complications. *J Clin Nurs*. 2015;24(11-12):1567-75.
59. Gillick MR. The critical role of caregivers in achieving patient-centered Care. *JAMA*. 2013;310(6):575-6.
60. Du J, Shao S, Jin GH, Qian CG, Xu W, Lu XQ. Factors associated with health-related quality of life among family caregivers of disabled older adults: a cross-sectional study from Beijing. *Medicine (Baltimore)*. 2017;96(44):e8489. doi: 10.1097/MD.00000000000008489.
61. Franca SC, Paiva SAR, Borgato MH, Fontes CMB, Simonetti JP, Lima SAM, et al. Homemade diet versus diet industrialized for patients using alternative feeding tube at home - An integrative review. *Nutr Hosp*. 2017;34(5):1281-7.
62. Funk L, Stajduhar KI, Tuye C, Aoun S, Grande G, Todd C. Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliat Med*. 2010;24(6):594-607. doi: 10.1177/0269216310371411
63. Stajduhar KI, Funk L, Tuye C, Grande G, Aoun S, Todd C. Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliat Med*. 2010;24(6):573-93. doi: 10.1177/0269216310371412.
64. Braun M, Mikulincer M, Rydall A, Walsh A, Rodin G. Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *J Clin Oncol*. 2007;25:4829-34.
65. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*. 2004;170(12):1795-801.

66. Pereira RA, Santos EB, Fhon JRS, Marques S, Rodrigues RAP. Burden on caregivers of elderly victims of cerebrovascular accident. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(1):185-92.
67. Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Decesaro MN, Marcon SS. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc Anna Nery*. 2013;17(2):346-53.
68. André SMFS, Cunha M, Rodrigues VMCP. Família enquanto entidade cuidadora. *Millenium*. 2010;39:131-34.
69. Ministério da Saúde (BR). Fundação Oswaldo Cruz. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Documento de referência para o Programa Nacional de Segurança do Paciente. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
70. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de atenção básica. Caderno de atenção domiciliar. Brasília: Ministério da Saúde; 2013. v. 1.
71. Grupo Hospitalar Conceição. Manual de assistência domiciliar na Atenção Primária à Saúde: experiência do SSC/GHC. Porto Alegre: Grupo Hospitalar Conceição; 2003.
72. Ministério da Saúde (BR). Organização Pan-Americana da Saúde. Atenção domiciliar no SUS: resultados do laboratório de inovação em atenção domiciliar. Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
73. Gomes WD, Resck ZMR. A percepção dos cuidadores domiciliares no cuidado a clientes com sequelas neurológicas. *Rev Enferm UERJ*. 2009;17(4):496-501.
74. Oliveira ARS, Costa AGS, Sousa VEC, Araújo TL; Silva VM; Lopes MVO, et al. Escalas para avaliação da sobrecarga de cuidadores de pacientes com Acidente Vascular Encefálico. *Rev Bras Enferm*. 2012;65(5):839-43.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
RESOLUÇÃO 466/2012**

CONVIDO, o Senhor (a) para participar do Projeto de Pesquisa intitulado “Implicações da orientação multiprofissional e visita domiciliar no cuidado de pacientes com dieta enteral domiciliar”, que será desenvolvido por mim Sarah Cândido Franca, nutricionista, com orientação do profissional médico e da nutricionista e Professor Dr. Sérgio Alberto Rupp de Paiva e Professora Dra. Sílvia Justina Papini da Faculdade de Medicina de Botucatu –UNESP.

Estou estudando a importância da equipe multiprofissional no cuidado de pacientes domiciliares que fazem uso de sonda. Para que eu possa ter um resultado, preciso entrevistar o cuidador responsável pelo paciente. Não há riscos ao paciente ou ao cuidador.

Solicito também seu consentimento para consultar seu prontuário médico para coletar outras informações lá contidas como idade, diagnóstico médico, tempo de uso de sonda, referentes a consultas feitas anteriormente pelo (a) paciente juntamente com o Senhor (a).

O(a) Senhor (a) responderá um questionário que levará uns 20 minutos de duração que será audiogravado, transcrito na íntegra e logo após apagado.

Os benefícios serão para futuros pacientes, após os pesquisadores terem o conhecimento dos resultados da pesquisa.

Fique ciente de que sua participação neste estudo é voluntária e que mesmo após ter dado seu consentimento para participar da pesquisa, você poderá retirá-lo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo na continuidade do seu tratamento.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será elaborado em 2 vias de igual teor, o qual 01 via será entregue ao Senhor (a) devidamente rubricada, e a outra via será arquivada e mantida pelos pesquisadores por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Qualquer dúvida adicional você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8.00 às 11.30 e das 14.00 às 17horas, na Chácara Butignolli s/nº em Rubião Júnior – Botucatu - São Paulo. Os dados de localização dos pesquisadores estão abaixo descrito:

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, CONCORDO EM PARTICIPAR de forma voluntária, estando ciente que todos os meus dados estarão resguardados através do sigilo que os pesquisadores se comprometeram. Estou ciente que os resultados desse estudo poderão ser publicados em revistas científicas, sem no entanto, que minha identidade seja revelada.

Botucatu, ____/____/____

Pesquisador

Nome Sarah Cândido Franca (Pesquisadora)

Endereço: Distrito de Rubião Júnior, s/nº

Telefone:

Email: sarahcandidof@yahoo.com.br

Participante da Pesquisa

Nome Prof. Dr. Sérgio Alberto Rupp de Paiva (Orientador)

Endereço: Distrito de Rubião Júnior, s/nº

Telefone: 3880-1147

Email: paiva@fmb.unesp.br

APÊNDICE B – Roteiro para coleta de dados do paciente e entrevista do cuidador

Roteiro para coleta de dados do paciente e entrevista do cuidador

Cuidador:	Idade:	Sexo:
Vínculo:	Escolaridade:	
Paciente:	Idade:	RG:
Origem (cidade):	Sexo:	
HD clínica:		
Peso atual (kg): <input type="checkbox"/> aferido <input type="checkbox"/> fórmula <input type="checkbox"/> estimado visual		
Estatura (m):	IMC (kg/m ²)=	HDN:
Via de alimentação: <input type="checkbox"/> VO <input type="checkbox"/> SNE <input type="checkbox"/> SNE+VO <input type="checkbox"/> gastrostomia <input type="checkbox"/> gastro+VO <input type="checkbox"/> jejunostomia <input type="checkbox"/> jejuno+VO		
Tipo da dieta: <input type="checkbox"/> caseira <input type="checkbox"/> mista		
Industrializada: <input type="checkbox"/> normocalórica/normoprotéica <input type="checkbox"/> hipercalórica/normoprotéica <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> normocalórica/hiperpro <input type="checkbox"/> hipercalórica/hiperprotéica		
Intercorrência desde a alta? <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não		
Motivo:		

Questões Norteadoras:

Momento 1 (M1)

- Fale um pouco como foi a história depois que saiu do hospital. Como você se sentiu ao receber a orientação de cuidado no momento da alta hospitalar?
- Quais as dificuldades que você teve ao lidar com a dieta?

Momento 2 (M2)

- Após a visita da equipe, como você se sentiu em relação ao cuidado com a dieta?
- Para o familiar/cuidador: O senhor(a) percebeu algum problema com a dieta? Se sim, como resolveu? O que preocupa o senhor(a)

APÊNDICE C – Quadros de Unidades de significado, Unidade de significado condensado, Subcategorização e Categorização das Entrevistas

- Entrevista 1 – M01

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
A dieta foi muito bem orientada lá por vocês	Recebendo a orientação da dieta de forma correta	Qualidade da orientação	Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE
a gente tem seguido aquela orientação lá e tá sendo feita a aplicação que nem vocês pediram (...) O preparo tá sendo esse. E o que vocês pediram com relação à sonda, lavagem, manuseio, tá tudo sendo feito direitinho, do mesmo jeito.	Seguindo as orientações de manejo da TN	Seguimento da orientação	
Inclusive eu tenho uma dúvida, eu não sei..._a respeito da alimentação	Tendo dúvida sobre a alimentação via TNE	Dúvida	
A gente não tá tendo dificuldade.	Não tendo dificuldade em relação á TNE	Ausência de dificuldade	Dificuldade de gerenciamento da TNE
A dificuldade é que saiu a sonda e teve que levar ela pra colocar na segunda-feira	Tendo que repassar a SNE	Saída da sonda	
A gente não estava preparado né?	Não estando preparado para a	Surpresa, medo	Enfrentamento da

	nova situação		nova situação
<p>Ai nesse tempo, até eu aprendi, que nunca tinha mexido.</p> <p>No começo não, a gente leva um baile danado nesse negócio. Aumenta diminui, diminui, para. Às vezes a gente acha que tá grossa, mas não tá grossa, você vai lá ver, tá pingando. Sabe? No começo foi bem mais complicado, mas agora já (...). Agora já entrando no ritmo (...)</p>	<p>Aprendendo a mexer com a sonda</p> <p>Adaptando-se à rotina de cuidado da SNE</p>	<p>Aprendizado do contingente e Prática do cuidado (fase de adaptação)</p>	<p>Cuidados com TNE e em saúde</p>
<p>Agora nós tamo amarrando pra ela dormir, amarra os braços, se não ela arranca né?</p>	<p>Segurando os braços para não arrancar a sonda</p>	<p>Manobras de contenção do paciente</p>	
<p>Tamo aqui, ó ta vendo? Tem muita gente cuidando, eu, os meus irmãos (...) Se não tivesse todo esse apoio seria o fim do mundo (risos)</p>	<p>Realizando o cuidado entre a família toda</p>	<p>Revezamento do cuidado</p>	<p>Rede de cuidado familiar</p>
<p>Quando saiu a sonda, a gente teve que chamar a ambulância. A ambulância veio aqui, da Prefeitura, nos levou ali no Centro de Saúde Escola do bairro.</p>	<p>Lidando com a saída da sonda</p>	<p>Uso da contra-referência</p>	<p>Em caso de intercorrência</p>
<p>eles atenderam na hora. Colocaram de novo a sonda</p>	<p>Repassando a SNE</p>	<p>Resolubilidade de intercorrência</p>	

- Entrevista 2 – M01

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
Não tive dificuldade, porque eu sempre cuidei. Eu tenho esse dom sabe? De cuidar de pacientes de idade.	Não apresentando dificuldades em lidar com a TNE pela experiência do ato de cuidar	Afeto no ato de cuidar	Cuidados com TNE e em saúde
Tenho medo de sair a sonda assim né? Na hora de a gente pegar pra dar banho, pra trocar assim, tudo, mas fora isso...(Preocupando-se com saída inadvertida da sonda	Saída da sonda	Preocupação que permeia os cuidadores

- Entrevista 3 – M01

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
Olha! Eles orientaram muito bem, graças a Deus (...) A equipe ajudou muito, muito, muito.	Recebendo orientação de forma correta.	Qualidade da orientação	Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE
a gente entendeu e nós não tivemos nenhuma dificuldade, nenhuma.	Não apresentando dificuldades	Ausência de	Dificuldade de

	em lidar com a TNE	dificuldade	gerenciamento da TNE
<p>graças a Deus, conseguimos tudo, a medicação a gente conseguiu e a gente tem tudo e já tava acostumada a cuidar dele né?</p> <p>E assim, com a sonda, a gente achava que era muito difícil, mas com a ajuda dela (refere-se à equipe), a explicação e tudo, a gente viu que não era difícil e que melhorou em termos e que foi mais fácil pra nós.</p>	<p>Não tendo dúvida de cuidado com a TNE pela experiência do ato de cuidar</p> <p>Compreendendo que a TNE não é tão complexa</p>	<p>Aprendizado do contingente e Prática do cuidado</p>	<p>Cuidados com TNE e em saúde</p>
<p>a gente sempre já tinha o maior cuidado em cozinhar e dar a comida feita na hora, porque tudo o que a gente faz com muito amor e com muito carinho, a gente é compensada.</p>	<p>Preparando a dieta com carinho</p>	<p>Afeto no ato de cuidar</p>	
<p>Porque se a gente não colaborar aí complica (...) É que a colaboração das pessoas que cuidam, às vezes não é o suficiente. Eu acho que a maior parte é nossa colaboração. Nós dependemos muito de vocês aqui, ai de nós se não fosse aqui né? Mas a gente tem de colaborar também.</p>	<p>Entendendo a importância da colaboração do cuidador</p>	<p>Colaboração dos cuidadores</p>	
<p>(...) a gente tem que dar atenção 24h para que ele não arranque a sonda. Sempre tem que ter uma lá (uma irmã), só pra estar junto com ele, conversando, falando e ajudando.</p>	<p>Oferecendo assistência 24h</p>	<p>Revezamento do cuidado</p>	<p>Rede de cuidado familiar</p>
<p>Tem que ter uma lá acordada guardando pra que evite outras coisas.</p>	<p>Necessitando de cuidadores</p>	<p>Necessidade de</p>	

	em todo momento	cuidadores	
<p>Se ele arranca a sonda, daí é aquele problema né? Porque daí tem que colocar, correr pro posto ou vir pra cá.</p> <p>a gente quer encontrar, falar com o médico pra ele ver o negócio do calmante pra que ele durma né? Porque nós quer que ele durma a noite, né? Porque ele não dorme. E daí ele não dorme, a gente não tem condição.</p>	<p>Preocupando-se com saída inadvertida da sonda</p> <p>Preocupando-se no descanso do paciente para evitar agitação e saída inadvertida da sonda</p>	Complicações	Preocupação que permeia os cuidadores

- Entrevista 4 – M02

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorizaçã o	Categorizaçã o
<p>Recebi orientação, como lidar com a sonda. Após cada refeição lavar bem com água morninha, primeira seringa, bem morninha, fraquinho né? Não quente, depois com a água fria e daí sempre manter ela enroladinha e só um pedacinho assim solta, no mínimo 4 dedos ela me ensinou deixar aquela pontinha de 4 dedos, o resto enroladinho. Então foi o que eu passei em casa também pra eles.</p>	<p>Relatando sobre o manejo do cuidado da TNE</p>	<p>Seguimento da orientação</p>	<p>Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE</p>

tá ali no papelzinho tudo certinho, a gente seguiu ali, eu junto ensinando pra ela, passo-a-passo e não tem como errar porque está no papel, certinho.	Guiando-se pelo conteúdo dos impressos entregues no momento da orientação de alta	Importância do material de apoio	
Eu senti que não ia ser difícil, é fácil, só manter do jeito que ela falou (refere-se à orientação da enfermeira)	Percebendo que a dificuldade diminui ao seguir a orientação	Ausência de dificuldade	Dificuldade de gerenciamento da TNE
Só que no outro dia sobrou, e ela não quis fazer outra, porque estava na geladeira: “vamos dar essa mesma” e foi dando. Eu falei: “Tá tudo errado, não é assim, vai fazer mal para o rapaz.” Tanto que deu uma diarreia forte nele, daí que eu consegui com a minha patroa essas uma de caixinha, eu falei: “ela não vai cuidar, com essa caseira, não vai”. Daí com essa de caixinha não deu diarreia mais, porque daí não tem como errar né? Essa ela está fazendo certo, porque estou lá e vejo ela fazendo certinho.	Tendo dificuldade em preparar a dieta enteral artesanal	Preparo da dieta	
Foi ensinado aqui no hospital antes de eu tirar ele, eu vim ali aprender, fiquei um dia inteiro aprendendo. Mexer aqui, mexer na sonda, curar	Aprendendo durante a internação hospitalar	Aprendizado do contingente e	Cuidados com TNE e em saúde

ferida.		Prática do cuidado	
<p>A enfermeira do posto no dia que eu cheguei com ele de alta, tava lá, e eu falei pra ela: “assim que tem ficar a sonda dele” só que... eles (refere-se ao irmão cuidador) que deixaram a sonda solta, então não é minha responsabilidade né? Porque ensinar, eu ensinei. Eles deixaram a sonda solta. Solta! O tempo inteiro solta. Daí domingo agora que eu cheguei lá e vi a sonda solta. Porque eu vou lá no domingo, eu deixo enroladinho, o caracolzinho pregadinho. Daí eu cheguei lá, aquele fiozão pendurado. Eu falei: “tá tudo errado! Não foi assim que me ensinaram lá no hospital, 4 dedos só de ponta sobrando, o resto tudo enroladinho.” Que que aconteceu? Acho que eu vim embora, desenrolaram de novo. Saiu. Porque vai virando na cama né? Acaba soltando. E não me contaram. Só me contou hoje a hora que eu estava já no ponto pra vir com ele, esperando a ambulância, que meu irmão: “Ah fala lá pro médico que a sonda saiu e eu enfiei lá dentro”, mas vai saber como é que enfiou essa sonda lá dentro. O meu irmão deu de médico e colocou a sonda lá.</p>	Lidando com a não colaboração de cuidado do irmão cuidador	Não colaboração dos cuidadores	
<p>Então foi o que eu passei em casa também pra eles (refere-se ao irmão e cunhada, também cuidadores). A enfermeira do posto no dia que eu cheguei com ele de alta, tava lá, e eu falei pra ela: “assim que tem ficar</p>	Dividindo as tarefas do cuidado com a família	Revezamento do cuidado	Rede de cuidado familiar

<p>a sonda dele”</p> <p>(...)</p> <p>Quando chegou em casa, preparei a caseira. A caseira foi assim, eu cheguei lá, foi preparado certinho daí eu falei pra minha cunhada: “olha, 24h, venceu, faz outra.”</p>			
<p>Foi explicado pra mim que se arrebentasse um pontinho já era pra procurar o Pronto Socorro. Então isso eu vou ter que falar pra ele: “arrebentou um pontinho, Pronto Socorro</p>	<p>Recorrendo ao local adequado em caso de intercorrência</p>	<p>Uso da contra-referência</p>	<p>Em caso de intercorrência</p>
<p>Sim, saiu a sonda agora segunda-feira. Teve sim que entupiu com o líquido da comida, daí ele foi lá para o postinho, para o PS, daí conseguiram lavar e limpar a sonda, que entupiu, não ia nada, não ia água, não ia refeição. Aí foi lá no PS eles conseguiram limpar bem limpinho, depois disso não entupiu mais.</p>	<p>Conseguindo resolver intercorrência de obstrução da sonda</p>	<p>Resolubilidade de intercorrência</p>	
<p>Eu sigo, mas eu vejo as enfermeiras, que são enfermeiras mesmo não seguindo. Não estão seguindo, porque elas não põem os óculos, elas não põem essa luva específica, não põem a máscara, eles só põem essa luvinha normal e mexe lá. Mexe lá na sonda e lá também (traqueostomia), porque a mesma luva que usa pra “coisar” a sonda, mexe aqui. Eu falei: “tudo errado”.</p>	<p>Preocupando-se com possível despreparo de equipes de saúde, quando houver saída inadvertida de SNE</p>	<p>Complicações</p>	<p>Preocupação que permeia os cuidadores</p>

- Entrevista 5 – M01

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
Olha o que foi explicado, tudo correto! Eu não tenho nada a me queixar, entendi tudo direitinho, fazendo tudo conforme elas me orientaram. Entendi tudo, então eu não tenho dúvida nenhuma não, quanto a isso não.	Recebendo a orientação da dieta de forma correta	Qualidade da orientação	Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE
até então, eu estava fazendo a sopa, certo? Colocava os legumes lá, não só cenoura, mas coloquei beterraba, coloquei batata, coloquei mandioquinha salsa, colocava o arroz e o feijão, batia tudo e coava. Aí eu coava e dava pra ele. Isso assim, de manhã... (...) eu batia o ensure, eu dava o ensure pra ele, aí depois na hora do almoço eu dava a sopa, a tarde eu dava o ensure de novo, depois a sopa de novo, e na hora de deitar eu dava o ensure. Aí a partir do momento que eu ganhei isso daqui (refere-se à dieta industrializada em pó), então eu liguei lá pra saber se eu podia dar. Então eu passei a dar, nossa e aceitou que foi uma beleza	Preparando a dieta artesanal ou industrializada conforme orientações da alta	Seguimento da orientação	
Não, não tive dificuldade (risos) a gente tá acostumada com os netos e tudo, tem neto pequeno. Acostumada, imagina, quanto a isso, não há problema nenhum (sinal de negação com a cabeça)	Relatando não ter dificuldades devido a experiência de cuidado	Ausência de dificuldade	Dificuldade de gerenciamento da TNE

Olha, usar essa aqui (refere-se à dieta industrializada) foi bem mais prático, viu?	Relatando menor dificuldade em utilizar dieta industrializada	Preparo da dieta	
falei: “a gente não estudou pra isso, mas... acaba aprendendo, de um jeito ou de outro você tem que aprender”. Tá tranquilo viu? Porque nada, nada, eu que limpava a traqueo, é, cuidava dele né? Porque era eu e ele aí. E agora tá a “parenteral” né? Tá tranquilo.	Aprendendo a mexer com a sonda	Aprendizado do contingente e Prática do cuidado	Cuidados com TNE e em saúde

- Entrevista 6 – M01

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
E nós coloca aguinha pra lavar, tudo direitinho, tudo filtrada e fervida, igualzinho está lá no papel. Tá tudo escrito lá no papel, menos a água de coco.	Seguindo o que foi orientado no momento da alta hospitalar	Seguimento da orientação	Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE
e está seguindo o que tem no papel. A limpeza, a gente também faz a limpeza certinho. Ele (refere-se ao filho que também é cuidador) aprendeu por os alimentos e ensinou ela (a filha). Ela sabe os horários, a receita tudo direitinho e ela lê né.	Guiando-se pelo conteúdo do impresso entregue na alta hospitalar	Importância do material de apoio	
eu tinha medo, agora não. (...) não consigo mexer, mas é porque eu sou medrosa mesmo.	Relatando o receio de manejo da TNE	Surpresa, medo	Enfrentamento da nova situação

<p>eu tinha medo, agora não. Agora eu já peguei prática.</p>	<p>Aprendendo a manejar a TNE pela prática</p>	<p>Aprendizado do contingente e Prática do cuidado</p>	<p>Cuidados com TNE e em saúde</p>
<p>Então, ele disse que aprendeu, mas aqui, de mexer aqui (refere-se à traqueostomia), uma irmã da igreja tem vindo ajudar. E o N. (nome do irmão) aprendeu a lavar, limpar, passar soro e aspirar.</p> <p>E ainda vem a família de Jesus Cristo que vem ajudar a nós também! Que é nossos irmãos. Um faz uma limpeza, outro dá um banho. Graças a Deus!</p>	<p>Dividindo as tarefas de cuidado entre familiares e amigos.</p>	<p>Revezamento do cuidado</p>	<p>Rede de cuidado familiar</p>
<p>As enfermeiras do posto vieram aqui, a F., e ensinou muita coisa também e elas falaram que não junta secreção nenhuma. Ele (refere-se ao filho que também é cuidador) conseguiu as coisas de limpar na Secretaria da Saúde</p>	<p>Relatando o acesso à contra-referência conforme</p>	<p>Uso da contra-referência</p>	<p>Em caso de intercorrência</p>
<p>A sonda saiu um dia que ele já veio e mostrou pra gente, porque a sonda não tava no lugar, né? Acho que foi porque ele fez força pra... pra fazer cocô. Daí eu disse: ai meu Deus do céu, não pode, N., isso ficar aberto. Aí se apavoramos e fomos lá pra Unesp</p>	<p>Lidando com a saída inadvertida da sonda</p>	<p>Resolubilidade de intercorrência</p>	

- Entrevista 7 – M01

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
a partir do momento que ele chegou em casa, meu irmão falou que ele ia ser alimentado por sonda, que ele não estava com os movimentos da garganta, ainda tudo certo, né? Daí ele me passou como vocês passaram né? Passou a dieta, como que... As medidas né? Que era pra ser tudo preciso né? Que tinha que ser tudo pesado, com medidas certas, pra fazer tudo no liquidificador. Alertou que não podia passar de 24h, cada dieta, se sobrasse, tinha que jogar fora. E alertou também, que vocês falaram pra ele da higienização né? Sempre depois de a alimentação colocar água, depois, lavar os potes com cloro e a água morna né? Na última alimentação.	Relatando seguir a orientação conforme realizado ao irmão, no momento da alta hospitalar	Seguimento da orientação	Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE
meu irmão achou complicado, né? Mas daí eu li tudo, daí ele me explicou. Ah, eu não vi complicação.	Guiando-se pelo conteúdo do impresso entregue na alta hospitalar	Importância do material de apoio	
Não tive dificuldade, pra mim foi tranquilo	Não apresentando dificuldades em lidar com a TNE	Ausência de dificuldade	Dificuldade de gerenciamento da TNE
Foi mais pra minha mãe que tem mais dificuldade de mexer com a	Relatando o receio em	Surpresa, medo	Enfrentamento da

seringa. Ela tem um pouco de medo também, que como vocês falaram que tinha que tomar muito cuidado que se movimentasse a sonda, poderia ter que voltar aqui e colocar de novo a sonda.	manejar a TNE		nova situação
<p>É que ele é inteligente né? A gente de idade não consegue.</p> <p>Daí eu li o que foi dito, o que foi passado e ele me explicou também como era, daí foi fácil. Eu que faço as dietas, eu que coloco pra ele, na sonda. Foi tranquilo. Meu irmão achou um pouco mais complicado, mas é que ele também não teve tempo de fazer também, né?</p> <p>No primeiro dia, a gente até estranhou, eu coloquei a sonda... Porque eu coloquei a sonda do jeito que ele me explicou, daí eu coloquei a sonda do jeito que ele falou, eu tinha colocado de ponta-cabeça. Daí eu peguei e falei: “mas tá errado isso aqui, porque o soro fica, geralmente, o medidor de gotejamento fica em cima”. Daí ele chegou noutro dia e eu falei: “viu, acho que você me explicou errado, porque eu coloquei ao contrário hoje e desceu bem mais rápido, tudo, o alimento.</p>	<p>Indicando que a escolaridade pode influenciar o aprendizado do manejo da TNE</p> <p>Relatando que a prática do cuidado com a TNE faz com que o manejo fique mais fácil</p>	<p>Aprendizado do contingente e Prática do cuidado</p>	Cuidados com TNE e em saúde

- Entrevista 8 – M01

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
Pra medir a dieta que vai no frasco eu uso a tabelinha que eles deram,	Guiando-se pelo impresso	Importância do	Orientação recebida

né? São 5 horários.	entregue na orientação de alta hospitalar	material de apoio	sobre o cuidado com a TNE
As pessoas têm dificuldade porque nem todo mundo fica olhando no hospital, a pessoa fica lá, mas não pergunta, daí a pessoa vem pra casa e fica em apuros.	Não apresentando dificuldades em lidar com a TNE pela observação do cuidado ainda no ambiente hospitalar	Ausência de dificuldade	Dificuldade de gerenciamento da TNE
Tudo bem, agora mudou um pouquinho, porque tem a alimentação por sonda, tem que preparar a medicação. Não consigo diluir os comprimidos.	Relatando a dificuldade em diluir os comprimidos para administração via sonda.	Preparo da dieta	
Eu cuido dela desde 2009, então já to bem acostumado	Não apresentando dificuldades em lidar com a TNE pela experiência do ato de cuidar	Prática do cuidado	Cuidados com TNE e em saúde

- Entrevista 9 – M01

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
Ah, eu achei que foi bem explicativo, explicou bem, a minha cunhada	Recebendo a orientação da	Qualidade da	Orientação recebida

explicou certinho. Foi muito bem explicado e muito bem tratado também.	dieta de forma correta	orientação	sobre o cuidado com a TNE
E a gente tá fazendo a risca o que eles mandam, pelo menos estou falando eu, que cuido dele na parte da manhã.	Seguindo as orientações da alta hospitalar	Seguimento da orientação	
... Ah, a gente tem um pouco de medo, de ver, porque falaram que pode sair. A gente tem aquela cisma assim, medo de machucar ele,	Demonstrando receio em lidar com a gastrostomia	Surpresa, medo	Enfrentamento da nova situação
Mas pra mim tá sendo normal lidar, estou me adaptando bem	Adaptando-se ao cuidado com TNE	Aprendizado do contingente e prática do cuidado	Cuidados com TNE e em saúde
O que eles mandarem eu fazer, eu faço. Porque a gente quer que ele melhore, que até engorde, eu falei pra ele. Ele tem que engordar também. Mas ele melhorou bastante! Nossa! Assim, se você visse ele há 1 mês atrás. Ele nem levantava da cama, a gente tinha que pegar ele, levar. Hoje ele vai no banheiro, sai ali fora. Não está andando aqui porque tá frio, então ele também não sai, mas ele tá bem mais esperto, depois que pôs, ele melhorou. E faz 1 mês. A gente espera que melhore mais, se Deus quiser.	Relatando o desejo de cuidar com vista a recuperação do estado nutricional e clínico do paciente	Afeto no ato de cuidar	
E a gente tá fazendo a risca o que eles mandam, pelo menos estou falando eu, que cuido dele na parte da manhã.	Relatando a divisão de períodos de cuidado com outros cuidadores	Colaboração dos cuidadores	

- Entrevista 10 – M01

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
<p>Ai, no comecinho que eu fiquei meio assim, tive um pouco de dificuldades, porque ele ficou revoltado né? Ele disse que sente vontade de comer, que tem fome!</p> <p>Não me senti bem. Mas depois a nutricionista me explicou, me chamou de novo e explicou pra mim</p>	<p>Relatando o receio e a dificuldade do cuidado devido revolta do paciente com sua própria situação.</p>	<p>Surpresa, medo</p>	<p>Enfrentamento da nova situação</p>

- Entrevista 11 – M01

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
<p>Foi difícil, foi muita informação. De um momento assim, foi um susto né? Pra gente que não tem conhecimento assim, conhecimento disso tudo. Ah, foi bem informado, tiramos de letra.</p> <p>o atendimento aqui está sendo muito bom, desde o início, a gente não tem o que reclamar. Porque toda vez que eu liguei fui super bem</p>	<p>Relatando a grande quantidade de informações e o recebimento de orientação correta, mesmo por telefone</p>	<p>Qualidade da orientação</p>	<p>Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE</p>

<p>atendida, responderam certinho, sabe? Até me deixaram mais calma, sabe? Então a gente não tem do que reclamar. E a orientação foi muito boa!</p>			
<p>Ah, na preparação nem tanta dificuldade</p>	<p>Não tendo dificuldade do preparo da dieta</p>	<p>Ausência de dificuldade</p>	<p>Dificuldade de gerenciamento da TNE</p>
<p>Foi difícil, foi muita informação. De um momento assim, foi um susto né? Pra gente que não tem conhecimento assim, conhecimento disso tudo. Ah, foi bem informado, tiramos de letra.</p> <p>Me senti assustada! Muito assustada. Falei: Nossa, será que eu vou dar conta de tudo, pra eu passar toda a informação para os outros do que eu recebi? Nossa! Fiquei muito assustada. É muito papel, nossa! Muito, muito!</p> <p>Nossa! Nunca tinha passado por isso, mas graças a Deus tá tudo indo. Tamo levando, tamo indo. Mas que foi um susto foi. Assustou todo mundo né? Meu Deus como vai ser?</p> <p>É, assustou principalmente por quê? Ver ela de sonda no hospital é uma coisa. Porque está nos cuidados de quem entende. Ver ela de sonda em casa, na nossa mão, é uma super mega responsabilidade, porque a gente realmente não tava preparada.</p>	<p>Relatando a surpresa da alta hospitalar em uso de SNE, ficando assustada com a situação e alarmando-se</p>	<p>Surpresa, medo</p>	<p>Enfrentamento da nova situação</p>

<p>Mas como S.? A gente não vai conseguir, ai meu Deus. Então foi esse desespero, mas depois ela explicou, a gente se acalmou e viu que não é tão difícil. É complicado, mas é uma adaptação.</p>			
<p>Muita informação né? Mas aí quando você vai na prática, não é tudo aquilo que você imaginava sabe? Quando é na prática</p> <p>E a gente tá indo super bem. Tá indo, risos...</p> <p>Mas a parte da alimentação é trabalhando né? Porque você tem um bebezão dentro de casa, que tem trocar, tem a alimentação, tem os horários certos, a água, aí no começo a gente começou a tremer um pouco pra por a medicação, agora a gente tá igual enfermeira: ah, (faz gestos de agilidade com as mãos e sorri...) Rapidinho, conversando e vai. Tá sendo uma nova etapa.</p>	<p>Relatando que a prática do cuidado com a TNE faz com que o manejo fique tão difícil quanto se imaginava</p> <p>Adaptando-se à prática do manejo da TNE</p>	<p>Aprendizado do contingente e Prática do cuidado</p>	<p>Cuidados com TNE e em saúde</p>
<p>É, pra gente não ter que amarrar a mão dela, porque ela fica presa, né? Aí você vai mexer com ela, já é tudo mais delicado né? Pra não mexer com a sonda.</p>	<p>Segurando os braços para não arrancar a sonda</p>	<p>Manobras de contenção do paciente</p>	
<p>Quando chegou em casa ela passou todas as orientações. No início a gente comprou a alimentação e a gente tem uma cunhada que é</p>	<p>Realizando o cuidado entre a família toda</p>	<p>Revezamento do cuidado</p>	<p>Rede de cuidado familiar</p>

<p>enfermeira, então deu uma instrução pra gente e depois a gente passou a fazer a alimentação que a nutricionista indicou.</p>			
<p>Ah, na preparação nem tanta dificuldade, mais é assim, medo de entupir, sabe?! Essas coisas, na comida não.</p> <p>É um susto quando ela espirra, porque parece que vai sair tudo. Quanto ela tosse, incomoda ela. Então, a sonda, pra mim, acho que incomoda muito a vida dela. Acho que sem a sonda seria melhor, mas a gente entende um pouco que ela não está engolindo, por isso a necessidade da sonda né?</p> <p>Medo dela estivesse falando, puxar a sonda sem querer, tocar, puxar, é mais o manuseio dela com a sonda. Acho que é o medo maior, que nem o dia que ela puxou a gente ficou tudo assustado sem saber e o dia que ela vomitou também, mas não é difícil, foi assustador mesmo no primeiro impacto</p>	<p>Preocupando-se com possível obstrução da SNE</p> <p>Preocupando-se com a saída inadvertida da sonda</p>	<p>Complicações</p>	<p>Preocupação que permeia os cuidadores</p>

- Entrevista 12 – M01

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
------------------------	-----------------------------------	------------------	---------------

<p>Tivemos uma boa orientação, elas explicaram, deram o papel pra gente seguir certinho, então a gente tá fazendo o máximo pra seguir toda aquela orientação, né?</p> <p>Foi muita informação né? Recebi bastante informação, cada um dentro da sua... Né? Cada um veio falar como que eu tinha que fazer, veio ensinar</p>	<p>Recebendo a orientação da dieta de forma correta por toda equipe multiprofissional</p>	<p>Qualidade da orientação</p>	<p>Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE</p>
<p>a gente tá fazendo o máximo pra seguir toda aquela orientação, né?</p>	<p>Seguindo a orientação dada na alta hospitalar</p>	<p>Seguimento da orientação</p>	
<p>(...) deram o papel pra gente seguir certinho, então a gente tá fazendo o máximo pra seguir toda aquela orientação, né?</p> <p>Mas assim, fomos seguindo a orientação, lia, relia, não pode esquecer de por a água, não pode esquecer de fazer medicamento, de outra forma tem que fazer, então a gente procurou seguir bem</p>	<p>Guiando-se pelo conteúdo do impresso entregue na orientação da alta hospitalar</p>	<p>Importância do material de apoio</p>	
<p>Então aí estou nessa coisa de conversar com a nutricionista: ai não sei se está ficando muito grosso ou se está ficando difícil e com medo de que caia lá na sonda e não passe, se eu to fazendo a coisa certa, embora eu to seguindo, elas me orientaram que posso por um pouquinho mais de água se eu achar que tá né? Eu trouxe até um pouquinho pra ela ver, da alimentação.</p>	<p>Apresentando dificuldade no preparo da dieta enteral artesanal</p>	<p>Preparo da dieta</p>	<p>Dificuldade de gerenciamento da TNE</p>
<p>no começo foi bem difícil, fiquei muito assustada!</p>	<p>Demonstrando receio e</p>	<p>Surpresa, medo</p>	<p>Enfrentamento da</p>

<p>Eu nunca tinha mexido, eu nunca tinha tocado em uma, pra falar a verdade. Eu fiquei muito assustada, né? A princípio, medo de que ela saísse, que ela tirasse, o que fazer se ela entupisse. Então eu fiquei muito apreensiva!</p> <p>Medo pelo novo, pelo fato de eu nunca ter mexido, eu nunca... minha mãe tava boa, eu não esperava, eu me assustei a hora que eu cheguei aqui e ela ia pra casa desse jeito, nessas condições, e medo de não conseguir, eu tinha medo de não conseguir, de não saber lidar, né? Era isso. Foi mais isso.</p>	<p>desconhecimento da nova situação</p>		<p>nova situação</p>
<p>Mas agora já vai fazer 2 semanas, a gente já tá um pouquinho mais calma, um pouquinho, né?</p> <p>No momento a gente tá se adaptando devagarinho</p> <p>Mas a prática vai ajudando a gente né? A gente vai pegando o jeito de como lidar.</p>	<p>Adaptando-se lentamente à rotina de manejo da TNE</p> <p>Demonstrando o auxílio da prática para cuidado da SNE</p>	<p>Aprendizado do contingente e Prática do cuidado</p>	<p>Cuidados com TNE e em saúde</p>
<p>Então em relação à sonda, eu tinha esse medo mesmo: de não saber, de cuidar, se ela entupir o que eu faço? Pra onde que eu vou? O que que eu? ... Depois vai ficando mais calma né? Era mais esse medo mesmo,</p>	<p>Preocupando-se com possível obstrução da sonda, com o fato de nunca ter tido</p>	<p>Complicações</p>	<p>Preocupação que permeia os cuidadores</p>

medo de não conseguir! Na realidade, achar que alguma coisa acontecesse e eu tivesse feito alguma coisa errada. Por exemplo, na hora de trocar, eu tenho um pânico, na hora de trocar tipo, ai puxar, ela mexer a cabeça e puxar, e machucar. Então esse é meu medo.	contato com esse tipo de via de alimentação e o manejo adequado		
--	---	--	--

- Entrevista 13 – M01

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
Sim nós que recebemos a orientação. Na primeira semana nós recebemos a dieta Fresubin. A dieta de 1L, aquela contínua, que ia vencer, rsrs... Daí nós usamos dois dias, porque era até o dia 30, ele teve alta no dia 28. Depois passamos à Trophic e agora ele está tomando Nutrison. São 5 vezes ao dia. A gente inicia com a água, faz água de manhã né? Pra ver se está funcional. Aí depois, são 280ml de dieta e 160ml de água. E no final do dia a gente passa água morna, só pra não obstruir a sonda.	Seguindo o que foi orientado para uso de dieta industrializada, conforme opção dos cuidadores familiares	Seguimento da orientação	Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE
Ela nos deu a opção de fazer a caseira, ela nos deu todas as medidas, que foi a nutricionista que passou com a gente. Só que por outro lado, por mais que a gente siga a receita, a gente sabe que essa industrializada é a mais balanceada, daí optamos então, por comprar.	Escolhendo usar a dieta industrializada em vez da dieta artesanal orientada	Preparo da dieta	Dificuldade de gerenciamento da TNE

Estamos comprando a dieta, infelizmente a prefeitura não tinha e como a gente não quer que ele perde massa nesse primeiro momento né? Pra ver se a recuperação... Se ele movimentar alguma coisa, né? Optamos por comprar.	Escolhendo usar a dieta industrializada para tentar assegurar os nutrientes que vai receber, priorizando a recuperação	Afeto no ato de cuidar	Cuidados com TNE e em saúde
Ele sacou uma vez na segunda-feira passada, aí viemos aqui e repassou. Tranquilo.	Lidando com a saída inadvertida da sonda	Resolubilidade de intercorrência	Em caso de intercorrência
A gente tava com medo da caseira, que essa são 11 medidas né? Com 280ml de água, só dilui, não tem muito erro. A outra que a gente tava mais receosa, entupir e alguma coisa assim, em o que fazer.	Preocupando-se em utilizar a dieta artesanal, pensando em possível obstrução da sonda	Complicações	Preocupação que permeia os cuidadores

- Entrevista 14 – M01

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
elas (refere-se à enfermeira e nutricionista) me orientaram a fazer a dieta em casa, que é com legumes, frango, arroz, aí são 2 suplementos que é o sustagem e a maltodextrina, então eu preparo em casa certinho e 1500ml dividido em 5, de 300ml.	Seguindo o que foi orientado para preparo da dieta, na alta hospitalar	Seguimento da orientação	Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE
Aí eu só tive dúvida em questão à água, porque entre uma dieta e outra	Lidando com dúvida do	Dúvida	

<p>era 110ml de água, só que a gente tava achando muito, porque ela tava fazendo muito xixi e a secreção na traqueia tava muito líquida, então a gente tava com medo dela afogar, tinha que aspirar várias vezes. Aí eu liguei aqui, fui muito bem atendida, e eles me recomendaram que eu colocasse 60ml no lugar de 110. E aí deu tudo certo</p>	<p>manejo da TNE e sendo orientada sobre como proceder, por telefone.</p>		
<p>Na quarta-feira passada, escapou a sonda, porque ela tava vomitando, e a sonda, uns 3cm mais ou menos, saiu. E a enfermeira tinha me informado que se ela mudasse de lugar, não era pra recolocar em casa, era pra procurar um Pronto-Socorro ou um Posto de Saúde, pra eles tomar o procedimento certo.</p> <p>Daí nós ligamos para o Neuro lá de Lençóis que também acompanha ela, e ele pediu que a gente conversasse com uma nutricionista de lá, que é do hospital. Aí eu liguei pra ela, ela foi lá visitar, falou que, porque aconteceu à noite, aí ela falou: “olha essa noite, passa a noite inteira (como ela já tinha tomado as dietas), passa a noite toda sem, não tem problema nenhum, amanhã de manhã eu venho e faço um teste com Danone”. E aí ela fez, ela conseguiu engolir, não afogou, nós fizemos aspiração depois, não tinha nada do Danone, que era rosa, né? Não tinha nada do Danone, e aí ela pediu que oferecesse de meia em</p>	<p>Procurando contra-referência após saída da SNE, conforme orientado na alta hospitalar</p> <p>Lidando com o despreparo de equipes de saúde, quando houver saída inadvertida de SNE</p>	<p>Uso da contra-referência</p>	<p>Em caso de intercorrência</p>

meia hora, pequenas quantidades mas na espessura do Danone. Foi o que eu fiz. Só que depois, a noite, ela começou tossir e vomitava. E aí, nós ligamos de novo pra ela, ela falou: “Olha, leva no hospital amanhã cedo e põe a sonda”.			
Daí nós levamos no hospital na sexta de manhã, colocou a sonda e recomeçamos a dieta. E tá tudo bem, até agora, graças a Deus tá dando tudo certo. Depois que pôs a sonda novamente, não teve mais vômitos, tá tudo normal.	Lidando com a saída inadvertida da sonda	Resolubilidade de intercorrência	
o que me preocupa é assim, dela ter engolido comida pela boca. Assim, nós ficamos preocupados. Mas como agora a Daniela falou que vai vir quinta, ela vem fazer avaliação com a fono, então isso já vai tranquilizar muito a gente. Porque tava agendado só pra outubro, e ela conseguiu que adiantasse.		Complicações	Preocupação que permeia os cuidadores

- Entrevista 15 – M01

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
Então, ele foi em casa, foi com alguns produtos industrializados que deram aqui pra levar. Acho que foi uma meia dúzia de frascos... três.	Seguindo as orientações do momento da alta hospitalar.	Seguimento da orientação	Orientação recebida sobre o cuidado com

Então acabou isso aí, ele ficou batendo alimentos dele como a gente come em casa mesmo: carne, com arroz, feijão e tal, batendo no liquidificador e ele mesmo foi aplicando com a seringa, na sonda. E até agora continua assim. Ele aplica água, leite, suco, alguma coisa. Ele mesmo faz tudo isso aí.			a TNE
Ele dorme, levanta, faz o que tem fazer. Nas horas certinhas ele faz, na boca e tal, ele faz... um tipo de... limpeza, na boca ele mesmo faz, ele faz tudo, não usa ninguém pra fazer essas coisas, mas ele nunca está sozinho, sempre tem alguém lá em casa junto com ele, só que ele nunca fica sozinho. Só que ele não precisa da gente pra fazer. Ele mesmo faz tudo o que tem que ser feito.	Lidando com o autocuidado da TNE	Aprendizado do contingente e Prática do cuidado	Cuidados com TNE e em saúde
os pontos da gastrostomia cirúrgica preocupam (vazamento)	Preocupando-se com o vazamento dos pontos da ostomia	Complicações	Preocupação que permeia os cuidadores

- Entrevista 16 – M02

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
Foi bem feita a orientação.	Recebendo a orientação da dieta de forma correta	Qualidade da orientação	Orientação recebida sobre o cuidado com

			a TNE
a E. só prepara o alimento. Prepara de acordo com as orientações que foram dadas certinho, né?	Seguindo as orientações de manejo da TN	Seguimento da orientação	
Eles deram até um folder com a explicação de como preparar o alimento, como administrar. Deram uma... Não é apostila, mas não é panfleto... Um papel com orientação da limpeza, a quantidade a colocar, como administrar. Foi muito bom, assim, nós não tivemos dificuldade com isso.	Acompanhando-se o conteúdo dos impressos entregues no momento da orientação de alta	Importância do material de apoio	
No primeiro momento houve um pânico pra todos né? Foi um choque de a gente ter que começar a fazer, mas tava bem orientado, não teve problema nenhum, foi só o susto. Depois do susto, foi que é uma beleza, (risos).	Sentindo-se assustada com a nova situação	Surpresa, medo	Enfrentamento da nova situação
Daí começamos, minha irmã começou fazer o preparo da alimentação, orientou a E. que é a que trabalha em casa, daí passou a E. a fazer o preparo da E	Realizando o cuidado entre a família toda	Revezamento do cuidado	Rede de cuidado familiar
foi um período, de início todo mundo se assustou, mas agora tá todo mundo adaptado a essa rotina	Adaptando-se à rotina de cuidado da SNE	Aprendizado do contingente e Prática do cuidado	Cuidados com TNE e em saúde
depois disso ela não tirou mais, mas assim, ela não tirou porque ela	Segurando os braços para	Manobras de	

está, pra dormir ela está sendo contida né?	não arrancar a sonda	contenção do paciente	
<p>Nós tivemos problema com a sonda logo que saiu, mas foi assim, ela puxou a sonda, duas vezes, ela puxou a sonda e nós tivemos que levá-la pra reinstalar a sonda. Isso daí é o ponto negativo, porque nós tivemos que chamar uma ambulância, levar para o PS, levamos mais... Ela foi às 4hpm e saiu de lá quase de 9h da noite, num dia frio. Eu não sei se foi médico, mas quem atendeu naquele momento, ele não sabia qual a conduta tomar. Então isso foi uma coisa que chocou a gente. Tô fazendo tipo denúncia mesmo (risos)porque, chegou lá o rapaz não sabia, disse que nunca tinha mexido com aquele tipo de problema, de lidar com uma sonda. E teve que esperar outra pessoa pra fazer isso aí, depois tirar o raio-x, isso aí foi bem sofrido. Nas Du... Na primeira vez não, primeira vez ela tirou a sonda durante o dia então a gente conseguiu levar para o Centro de Saúde Escola, o pessoal reinstalou rapidamente e nós voltamos pra casa. Daí a segunda vez, já era 5h da tarde, o Centro de Saúde estava fechado praticamente né? E foi para o Pronto Socorro, daí a coisa complicou, complicou assim, em termos de reinstalação da sonda. Depois disso não, foi pra casa, tudo bem. Acho que assim, foi um momento assim de... O pessoal não estaria... O pessoal do Pronto Socorro da cidade não estava preparado para pegar</p>	<p>Lidando com a saída da sonda e relatando o uso da contra-referência em situações positivas e negativas</p>	<p>Uso da contra-referência</p>	<p>Em caso de intercorrência</p>

<p>um paciente idoso, com uma sonda, e depois ter que reinstalar, eles acho que não tem essa prática ou pouca prática. Pouca prática do pessoal do PS. Centro de Saúde Escola o pessoal foi assim ótimo, fez rapidamente, atenderam rapidamente, nós não tivemos problema com o Centro Saúde Escola, o problema foi com o Pronto Socorro da cidade, não foi nem aqui na Unesp nada, porque a orientação agora é sempre levar para o pronto socorro da cidade. Eu não sei se tem gente demais para ser atendido lá, então teve essa demora muito grande e na hora que conseguiu ser atendido a pessoa não tinha experiência com sonda. Foi o que deixou a gente mais preocupada no momento, mas foi reinstalado por outra pessoa né?</p>			
<p>No dia que a sonda saiu, a gente percebeu a falta de preparo do PS municipal, porque a gente chegou lá 5h da tarde e saiu 9h da noite. Agora é isso que preocupa.</p>	<p>Preocupando-se com possível despreparo de equipes de saúde, quando houver saída inadvertida de SNE</p>	<p>Complicações</p>	<p>Preocupação que permeia os cuidadores</p>

- Entrevista 17 – M02

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
-------------------------------	--	-------------------------	----------------------

<p>a única coisa foi aumentar, que eu tava dando 9 colherzinhas da dieta e passou a 11, porque ele tinha perdido peso e continua perdendo peso</p>	<p>Aumentando a quantidade de dieta industrializada pó, conforme orientação de visita domiciliar</p>	<p>Seguimento da orientação</p>	<p>Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE</p>
<p>Não tem nada assim que eu não possa fazer, que eu tenha dificuldade, não, não.</p>	<p>Não apresentando dificuldades em lidar com a TNE</p>	<p>Ausência de dificuldade</p>	<p>Dificuldade de gerenciamento da TNE</p>
<p>Ai! Tive problemas com a líquida! (refere-se à dieta que recebeu como doação). Mas assim, tudo que eu pego na mão eu costumo ler. Aquela dieta eu não li. Aí eu dei, acabei dando 1L pra ele, que foi 1L e meio, então sobrou pra eu dar no outro dia, né? Aí no outro dia eu falei: ah, deixa eu dar uma lida nessa coisa. Aí eu falei: Nossa senhora, tudo em japonês, em árabe, cadê o brasileiro aqui? Ainda sem óculos, aí não enxergo né? Aí eu olhando, coloquei o óculos, vi a etiquetinha lá, deixa eu dar uma lida. Aí eu comecei a ler... Aí! Eu me apavorei, porque tava escrito assim: “alérgicos a peixes e crustáceos não devem usar essa dieta”. E eu não tinha lido, e ele é alérgico. Aí ele se sentiu mal à noite, só que ele não falou nada pra mim. Aí a partir do momento que eu li aquilo, já não dei mais.</p>	<p>Relatando a dificuldade em ler os rótulos da dieta industrializada e o risco de consumir produto impróprio</p>	<p>Preparo da dieta</p>	
<p>O que eu puder fazer, o que está no meu alcance ali, que eu sei, tudo em ordem, graças a Deus</p>	<p>Relatando a disposição em cuidar</p>	<p>Afeto no ato de cuidar</p>	<p>Cuidados com TNE e em saúde</p>

<p>Aí eu liguei pra nutricionista, procurei todo mundo aqui. Tudo quanto era telefone que eu achei, eu fui ligando, até que eu cheguei na cozinha. Aí na cozinha, eu conversei com a moça que tinha me dado a dieta, né? Que eu fui pegar no outro dia. Aí ela pediu meu telefone, ela falou: “olha, eu vou conversar com a minha chefe que é nutricionista e eu já ligo pra você”. Falei: tudo bem. Enquanto eu batia a dieta dele, ela já ligou pra mim e falou: “Vera, ele não pode tomar!”</p> <p>ontem, como viram lá na Radioterapia, que eu falei que tava vazando, elas viram lá. Aí ela falou: “olha, o balão estourou”, ela tentou puxar o líquido e falou: o balão estourou. Aí fui lá na endoscopia e já trocaram a sonda, mas continua vazando.</p>	<p>Entrando em contato com a fonte doadora de dieta, após identificar que poderia ser alergênica</p> <p>Procurando profissionais que saibam lidar com gastrostomia</p>	<p>Resolubilidade de intercorrência</p>	<p>Em caso de intercorrência</p>
<p>É isso aí, por causa desse vazamento aí. Que eu não sei por que está vazando desse jeito? Mesmo trocando ontem a sonda! Então por isso que agora eu quero ver o que está acontecendo, mesmo trocando a sonda. É normal vazar? Não, não vazava, então eu fico preocupada! Ah, fico!</p> <p>Fora a febre, ontem ele tava com 38,3 graus de febre. Mas eu não sei o por que, porque o pulmão tava limpo, não deu infecção no exame de sangue, não deu nada. Agora porque essa febre?</p>	<p>Relatando preocupação com o vazamento incessante do conteúdo da ostomia</p>	<p>Complicações</p>	<p>Preocupação que permeia os cuidadores</p>

<p>Eu só quero saber por que que está vazando tanto desse jeito, só isso. Porque com os outros não aconteceu isso? Por que? Ele senta vaza, se tá deitado, tá vazando, se acaba de tomar banho, eu to enxugando, tá vazando. Mas o por que? É isso que eu quero saber, só isso!</p>			
---	--	--	--

- Entrevista 18 – M02

Unidade de significado	Unidade de significado condensado	Subcategorização	Categorização
<p>Ah, veio psicóloga... Ah, veio uma equipe, veio enfermeira. Ela falou pra gente colocar música pra ela ouvir, televisão. Às vezes a gente coloca uma música assim, que ela gosta e ela chora. Hoje mesmo ela acho que gosta do Zezé de Camargo e Luciano e começou a chorar. Ouvia a musica, chorou.</p> <p>A equipe veio aqui e deu orientação de que depois de 15 minutos que vai dar a dieta é que vai passar o medicamento. Intervalo né? Que não é pra dar mais junto né? Antes a gente tava dando tudo junto, mas não pode. Tem que dar um remédio, daí intervalo de 15 minutos, vc passa outro e por último, você passa depois de 15 minutos também, para não</p>	<p>Seguindo orientação dada na visita domiciliar.</p> <p>Ofertando medicação com intervalo de 15 minutos para não haver interação medicamentosa</p>	<p>Seguimento da orientação (de VD)</p>	<p>Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE</p>

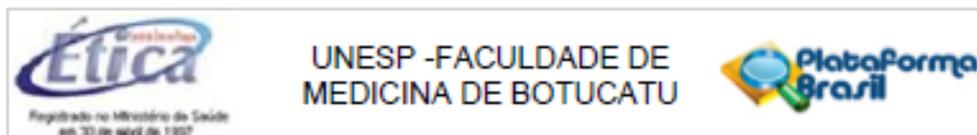
<p>misturar os medicamentos né? Com a dieta, que não é pra misturar mais não. Eles que orientaram.</p>			
<p>Não, não tem dúvida.</p>	<p>Não tendo dúvida no manejo da TNE</p>	<p>Ausência de dificuldade</p>	<p>Dificuldade de gerenciamento da TNE</p>
<p>ela tá tendo convulsão de novo, é normal? Ontem ela teve, hoje já não teve. Um dia só ela ficou internada né? A convulsão que deu. Muitas das vezes dá 10 minutos, 15 minutos, 20 minutos.</p> <p>tem dia que ela está muito agitada. Daí a gente vê a febre e às vezes dá um pouquinho de febre. Por último não tem dado febre, só que ela fica agitada.</p> <p>Ela fica mais agitada quando não faz coco. Porque depois ela faz, ela relaxa, ela dorme, dá risada a toa pra gente. Ela fica feliz</p>	<p>Preocupando-se com ocorrência de convulsões e a agitação da paciente, relacionando a agitação com os períodos em que permanece constipada</p>	<p>Complicações</p>	<p>Preocupação que permeia os cuidadores</p>

APÊNDICE D – Quadro de Frequência de categorização das Entrevistas

Categorização	Sub-Categorização	Participantes M01														M02			
		E1		E3		E5				E9		E11	E12				E16		
Orientação recebida sobre o cuidado com a TNE	Qualidade da orientação	E1		E3		E5				E9		E11	E12				E16		
	Seguimento da orientação	E1			E4	E5	E6	E7		E9				E13	E14	E15	E16	E17	E18
	Dúvida	E1													E14				
	Importância do material de apoio				E4		E6	E7	E8				E12				E16		
Dificuldade de gerenciamento da sonda	Saída da sonda	E1																	
	Preparo da dieta				E4	E5			E8				E12	E13				E17	
	Ausência de dificuldade	E1		E3	E4	E5		E7	E8			E11						E17	E18
Enfrentamento da nova situação (adaptação)	Surpresa, medo	E1					E6	E7		E9	E10	E11	E12						
Cuidados com TNE e em saúde	Aprendizado contingente e Prática do cuidado	E1		E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9		E11	E12			E15	E16		
	Afeto no ato de cuidar		E2	E3						E9				E13				E17	
	Manobras de contenção do	E1										E11					E16		

	paciente																		
	Colaboração dos cuidadores ou não colaboração dos cuidadores			E3	E4														
Rede de cuidado familiar	Revezamento do cuidado	E1		E3	E4		E6			E9		E11					E16		
Em caso de intercorrências	Uso da contra-referência	E1			E4		E6							E14			E16		
	Resolutividade da intercorrência	E1			E4		E6						E13	E14				E17	
Preocupação que permeia os cuidadores	Complicações		E2	E3	E4							E11	E12	E13	E14	E15	E16	E17	E18

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Implicações da orientação multiprofissional e visita domiciliar no cuidado de pacientes com dieta enteral domiciliar

Pesquisador: Sarah Cândido Franca

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 59897616.6.0000.5411

Instituição Proponente: Departamento de Clínica Médica

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.759.679

Apresentação do Projeto:

O projeto "Implicações da orientação multiprofissional e visita domiciliar no cuidado de pacientes com dieta enteral domiciliar" será objeto de mestrado e tem importante componente social e científico por tratar de tema muito relevante que é a terapia enteral.

Objetivo da Pesquisa:

A pesquisa objetiva compreender a experiência de cuidadores de pacientes com dieta enteral domiciliar que recebem a orientação multiprofissional na alta hospitalar e visita domiciliar, e de cuidadores que não recebem.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não há riscos neste projeto. Os benefícios que serão esperados estão relacionados ao manejo adequado da Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (TNED) em diversos momentos desde a alta hospitalar, colaborando para que cuidadores/ familiares e pacientes que fazem uso da TNED apresentem desfechos positivos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa será objeto de mestrado, de caráter predominantemente qualitativo, tem introdução, hipótese, objetivos e metodologia bem descritas. O orçamento está adequado e tem valor um pouco elevado para fonte de custeio próprio.

Endereço: Chácara Butignoli, s/n
Bairro: Rubião Junior CEP: 18.618-070
UF: SP Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1808 E-mail: capelup@fmb.unesp.br



UNESP - FACULDADE DE
MEDICINA DE BOTUCATU



Continuação do Parecer: 1.759.679

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória estão adequados. As pendências do cronograma e título foram corretamente adequados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto de pesquisa "Implicações da orientação multiprofissional e visita domiciliar no cuidado de pacientes com dieta enteral domiciliar" apresentasse adequado para sua plena execução.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto de Pesquisa APROVADO, deliberado em reunião ORDINÁRIA do CEP de 03/10/2016, sem necessidade de envio à CONEP.

O CEP solicita aos pesquisadores que após a execução do projeto em questão, seja enviado para análise o respectivo "Relatório Final de Atividades", o qual deverá ser enviado via Plataforma Brasil na forma de "NOTIFICAÇÃO".

LEMBRAMOS QUE A PRESENTE PESQUISA SOMENTE PODERÁ SER INICIADA APÓS DIA 03/10/2016, DATA DE APROVAÇÃO DO CEP.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_619126.pdf	14/09/2016 11:16:23		Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetomestrado_SarahCandidoFranca.pdf	14/09/2016 11:14:51	Sarah Cândido Franca	Acelto
Orçamento	OrcamentodeCustos.pdf	22/08/2016 16:18:37	Sarah Cândido Franca	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	22/08/2016 16:09:11	Sarah Cândido Franca	Acelto
Outros	Termodeanuencia.pdf	22/08/2016 15:57:16	Sarah Cândido Franca	Acelto
Folha de Rosto	Folhaderosto_PlatBR.pdf	22/08/2016 15:56:37	Sarah Cândido Franca	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Chácara Butignoli, s/n
Bairro: Rubião Junior CEP: 18.618-070
UF: SP Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1608 E-mail: capellup@fmb.unesp.br



UNESP - FACULDADE DE
MEDICINA DE BOTUCATU



Continuação do Parecer: 1.759.679

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

BOTUCATU, 04 de Outubro de 2016

Assinado por:
SILVANA ANDREA MOLINA LIMA
(Coordenador)

Endereço: Chácara Butignoli, s/n
Bairro: Rubião Junior CEP: 18.618-070
UF: SP Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3580-1608 E-mail: capelup@fmb.unesp.br

Página 02 de 02

