

VIVÊNCIAS DOS CUIDADORES EM RELAÇÃO À TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL DOMICILIAR

Érika Leite Ferraz Libório¹

Vivian Rahmeier Fietz²

Elaine Aparecida Mye Takamatu Watanabe³

Resumo: Introdução: A terapia nutricional enteral domiciliar está se tornando uma prática comum, porém o retorno para a casa implica em várias mudanças na vida da família, do doente e do cuidador, requerendo orientação e assistência adequada para quem irá prestar esses cuidados. **Objetivo:** Conhecer por meio de questionário semi-estruturado, as principais dúvidas dos cuidadores em relação a terapia nutricional enteral domiciliar e apresentar os dados parciais obtidos durante a coleta de dados de uma dissertação de mestrado do Programa de Pós-Graduação, Mestrado Profissional – Ensino em Saúde da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul (UEMS). **Metodologia:** Pesquisa de campo com abordagem qualitativa, realizada por meio de entrevista semi-estruturada. A coleta de dados foi realizada no domicílio dos pacientes que estavam cadastrados na Secretaria Municipal de Saúde, da cidade de Dourados, no ano de 2016. **Resultados e Discussão:** Foram entrevistados 5 cuidadores de pacientes que fazem uso de Terapia Nutricional Enteral domiciliar para conhecer as principais dúvidas em relação à nutrição enteral. As principais dúvidas que surgiram durante as entrevistas foram: obstrução da sonda enteral, adequação da terapia nutricional, aquisição da dieta, readaptação da dieta quando é realizada trocas; além de como lidar com complicações gastrointestinais, principalmente diarreia. Após isso, foi também questionado quais melhorias deveriam ocorrer para ajudar o cuidado da terapia nutricional enteral domiciliar e também abordar mais sobre a desidratação que é muito comum nestes pacientes. **Conclusão:** Diante dos dados coletados durante as entrevistas pode-se perceber que a qualidade das orientações durante a alta hospitalar estão sendo feitas de forma eficaz, porém ao entrar em contato com os cuidadores sempre teremos pontos que o profissional deve melhorar em suas orientações.

Palavras chave: Educação em Saúde, Nutrição Enteral, Cuidadores.

LIVING OF THE CAREGIVERS IN RELATION TO DOMICILIARY ENTERAL NUTRITIONAL THERAPY

Abstract:Introduction: The home enteral nutrition therapy is becoming a common practice, however returning home involves a several changes in family lives, in the patient and in the caregiver requiring appropriate guidance and assistance to whom will provide these cares. **Objective:** Through a semi-structured questionnaire, to know the main doubts of the caregivers in relation to home enteral nutrition therapy and to present the partial data obtained during the data collection of a master's

¹ - Estudante do Curso de Pós-graduação Mestrado Profissional Ensino em Saúde da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, Unidade Universitária de Dourados; Brasil; email: erikaferraz@ufgd.edu.br.

² Doutora; Docente do Curso de Pós-graduação Mestrado Profissional Ensino em Saúde da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, Unidade Universitária de Dourados; Brasil; email: vivian@uems.br

³ Doutora; Docente do Curso de Pós-graduação Mestrado Profissional Ensino em Saúde da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, Unidade Universitária de Dourados; Brasil; email: ewatanabe@uems.br

dissertation of the Postgraduate Program, Professional Master's in Health Education of the Mato Grosso do Sul State University (UEMS). **Methodology:** Field research with a qualitative approach, performed through a semi-structured interview. Data collection was performed at the patients' home who were registered at the Municipal Health Department, in Dourados city at 2016. **Results and Discussion:** We interviewed 5 caregivers who use Enteral Nutrition Therapy at home to know the main doubts regarding enteral nutrition. The main doubts that arose during the interviews were: obstruction of the enteral catheter, adequacy of nutritional therapy, acquisition of the diet, adjustment of the diet when changes were made; As well as how to deal with gastrointestinal complications, especially diarrhea. Afterwards, it was also questioned which improvements should take place to help care for home enteral nutritional therapy and also to approach more about the dehydration that is very common in these patients. **Conclusion:** From the data collected during the interviews, it has been remarkable that the quality of the guidelines during hospital discharge is being effectively carried out, although when contacting the caregivers, we will always have points that the professional should improve in their guidelines.

Keywords: Health Education, Enteral Nutrition, Caregivers.

Introdução

A assistência domiciliar foi iniciada ainda no século XVI, onde foram inauguradas casas de caridade, com enfoque filantrópico e muitas vezes realizados por mulheres da comunidade, relacionadas à igreja ou irmãs de caridade. Isso foi repetido por muito tempo, e em seguida, esse atendimento se desenvolveu em diversos países, voltado para prevenção de doenças e promoção da saúde, agregando novos conhecimentos (MAZUR et al., 2014).

Percebe-se que esta modalidade de cuidado domiciliar, ressurgiu em nossa sociedade, com grande importância na gestão dos serviços e na elaboração de políticas públicas de saúde. Isso acontece, devido ao elevado custo da atenção hospitalar, às demandas crescentes advindas do aumento da expectativa de vida da população e ao compromisso em se promover saúde com qualidade de vida (DE SENA et al., 2006).

A OMS (Organização Mundial da Saúde) preconiza a internação domiciliar como diretriz para a equipe básica de saúde, porém deve ficar claro que esta modalidade não substitui a internação hospitalar e que deve ser sempre utilizada no intuito de humanizar e garantir maior conforto à população, devendo ser realizada, quando as condições clínicas do usuário e a situação da família, permitirem (RODRIGUEZ, 2014).

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

No Brasil, a Atenção Domiciliar (AD) foi redefinida em 2011, pelo programa “Melhor em casa”, no âmbito do SUS e as normativas evoluíram no sentido de ampliar a elegibilidade dos municípios. A adesão ao programa Melhor em Casa foi universalizada para todos os municípios brasileiros, por meio da Portaria 963 de 27 de maio de 2013, que revogou e substituiu as anteriores e alterou a forma de financiamento federal para custeio das equipes (BRASIL, 2013).

Este programa coloca a família e/ou cuidador inserida na internação domiciliar: implicando-as na função de cuidar, tomando para si a responsabilidade dos cuidados com o paciente. Além disso é muito importante avaliar e respeitar as condições da família, pois o despreparo pode gerar ansiedade e maior desgaste físico (RODRIGUEZ, 2014).

A terapia nutricional enteral domiciliar (TNED) é a continuação da administração hospitalar de fórmulas enterais via sonda no ambiente domiciliar. Como já se sabe os cuidados em TNED são cada vez mais comuns, porém o retorno para a casa implica em várias mudanças na vida da família, do doente e do cuidador (BENTO et al., 2005).

Esta transferência do paciente do hospital para o domicílio requer uma estrutura familiar adequada, orientação e assistência do cuidador, pois este deverá assumir a responsabilidade sobre todas as tarefas relacionadas ao preparo e administração da dieta e cuidados com o paciente e a sonda. Esta mudança para o domicílio pode ser vista como positiva, por ser uma oportunidade de proximidade do familiar, porém, demonstram vulnerabilidade, medo do futuro, ansiedade, insegurança, isolamento na nova função e impossibilidade de lazer e felicidade junto ao paciente como sentimentos ambivalentes. Assim, esta família necessita de orientação adequada durante a alta hospitalar e também de assistência de equipes treinadas e capacitadas no manejo desse tipo de atenção domiciliar, considerando a alta complexidade do cuidado destes indivíduos (JANSEN et al., 2014).

A Terapia Nutricional Enteral (TNE) no domicílio é muito utilizada, pois é uma alternativa viável e vantajosa, a qual promove o convívio dos indivíduos com familiares, melhorando o conforto e a qualidade de vida. Além disso, contribui para a garantia do direito à alimentação adequada e saudável aos portadores de necessidades alimentares especiais, seguindo as diretrizes e objetivos da Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN) e do Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (SISAN) (JANSEN et al., 2014).

Os cuidados com a nutrição enteral (NE) é um dos principais pontos que devem ser muito bem orientado para os familiares e/ou cuidadores destes pacientes, pois os cuidadores

são quem assumem a responsabilidade de cuidar, sendo fundamentais na assistência a TNED e representam o elo entre o ser cuidado, a família e os serviços de saúde (SANTIAGO; LUZ, 2012).

Portanto, para prestar um cuidado adequado, são necessários que estes estejam bem orientados e preparados, sendo capazes de avaliar a pessoa cuidada quanto às suas necessidades, potencialidades e limites. Sendo assim, cabe aos profissionais de saúde, sobretudo aos nutricionistas, o desenvolvimento de práticas de Educação em Saúde com esses indivíduos que prestam o cuidado no domicílio, uma vez que eles estão em contato diário com o cliente, logo necessitam aprender e adotar medidas para prevenir uma série de agravos em relação ao manejo da NE (SANTIAGO; LUZ, 2012).

As complicações da terapia nutricional são comuns. Porém, se ocorrerem com frequência e apresentarem complicações, devem ser comunicadas à equipe de saúde responsável pelo indivíduo. As complicações podem ser classificadas em: anormalidades mecânicas, gastrointestinais, metabólicas, respiratórias, infecciosas e psicológicas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

Sendo que as complicações mecânicas estão entre as mais frequentes da TNE, devida a manipulação direta da sonda nasoentérica (SNE), decorrente da utilização de sondas de diferentes calibres, da administração de medicamentos, da manipulação do paciente durante as aspirações do tubo endotraqueal ou das vias aéreas ou até mesmo durante a passagem da sonda (SERPA; KIMURA; FAINTUCH; CECONELLO, 2003).

A obstrução da SNE faz parte das complicações mecânicas, podendo estar relacionada com a retenção de resíduos da fórmula enteral em seu lúmen, alta osmolalidade da NE; formação de complexos insolúveis fórmula-medicação; comprimidos macerados inadequadamente e injetados pela sonda e pela precipitação da fórmula em razão da acidez do conteúdo gástrico (FUJINO; LABNS, 2007).

Com a obstrução da SNE, podem-se causar prejuízos para nutrição do paciente como o fornecimento inadequado das calorias necessárias e o atraso na administração de medicamentos e complementos, além do gasto de tempo na repassagem da sonda, traumatismo e até mesmo inserções acidentais no sistema traqueopulmonar (FUJINO; LABNS, 2007).

Podem também ocorrer complicações gastrointestinais como diarreia, cólicas, distensão abdominal, náusea, vômito, obstipação intestinal, refluxo entre outros. A complicação infecciosa pode ser causada pela pneumonia de aspiração que tem maior

gravidade em pacientes que fazem uso da NE, podendo sua incidência variar de 21% a 95%, e geralmente esta complicação ocorre devido o refluxo. Os pacientes em risco de aspiração, são aqueles com história de aspiração, esvaziamento gástrico lento, estado mental alterado, refluxo gastroesofágico, gastroparesia, reflexo vagal diminuído, reflexo diminuído da tosse e deglutição e com ventilação mecânica (FUJINO; LABNS, 2007).

A complicação infecciosa é causada por meio de contaminação, geralmente por fungos em sondas/equipos e nos utensílios durante o preparo. Podem ocorrer complicações metabólicas como distúrbios hidroeletrólíticos, hiperglicemia e disfunção hepática. A alteração hidroeletrólítica pode ser produzida por falta de ingestão líquida adequada, e pela hiperglicemia quando o organismo não tolera a glicose, levando a diurese osmótica. O paciente submetido à Terapia Nutricional Enteral pode apresentar desconforto pela presença da sonda enteral, sede e boca seca, levando à falta de estímulo ao paladar. Os horários fixos das dietas favorecem a monotonia alimentar, e a autoimagem prejudicada interferem na sociabilidade e inatividade do paciente, deixando-o deprimido e ansioso (SERPA; KIMURA; FAINTUCH; CECANELLO, 2003).

Educação em saúde

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

O despreparo do cuidador pode trazer sérios prejuízos ao paciente, e resultar, até mesmo, em subseqüentes internações, sendo que para tornar possível a continuidade do cuidado no domicílio, o cuidador deve receber orientações e ações educativas durante e após o processo de hospitalização (SILVA, 2012). Desta forma, entende-se que para ser mais eficaz o cuidado para os pacientes em TNED, existe a necessidade de elaboração de um manual que aborde as especificidades de tal cuidado, que seria indicada como estratégia dentro do processo educativo do familiar e/ou acompanhante.

A atividade educativa não deve ser um processo de condicionamento apenas para que as pessoas recebam as informações, sem nem ao menos fazer questionamentos. Apenas a informação ou divulgação ou transmissão de conhecimento isolado, não contribui para que uma população aprenda ou que possa realizar modificações desejáveis para melhoria da qualidade de vida das mesmas (SÃO PAULO, 2001).

Para que o processo de orientação se concretize o profissional precisa desenvolver uma relação de comunicação verbal e interação com o familiar. Para que haja sucesso no processo de orientação há necessidade de interação entre aquele que passa informações e aquele que recebe e capta essas informações, onde a comunicação só pode se dar por meio da relação dialógica entre as pessoas (SILVA, 2012).

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

Nessa perspectiva, os princípios de educação dialógica de Paulo Freire constituem importante instrumento para problematizar e integrar saberes e práticas mediadas pelo diálogo entre os sujeitos profissionais de saúde e cuidadores, possibilitando a interação destes. O ato de educar está ligado com relações e contextos coletivos, sem imposições, mas com trocas de saberes (COELHO, 2012).

O modelo emergente de educação em saúde pode ser referido como modelo dialógico por ser o diálogo seu instrumento essencial, sendo que todos, tanto os profissionais quanto os usuários, atuam igualmente, ainda que com papéis diferenciados. O objetivo da educação dialógica não é o de informar para promover saúde, mas de transformar saberes existentes. A prática educativa, nesta perspectiva, visa ao desenvolvimento da autonomia e da responsabilidade dos indivíduos no cuidado com a saúde, porém não mais pela imposição de um saber técnico-científico detido pelo profissional de saúde, mas sim pelo desenvolvimento da compreensão da situação de saúde (ALVES, 2005).

Podemos perceber a ênfase que Freire dedica à questão da pesquisa, do conhecimento e da aprendizagem como processo de mediação das relações educador-educando. O processo

de construção coletiva do conhecimento seria mediado por ações dialógicas e, desta ótica, sua construção não deveria ser uma doação dos supostos retentores do saber elaborado/escolar, mas sim, um instrumento da ação conjunta de todos os atores que precisam exercer o direito de escolher, de optar, de refletir, de opinar e de ajudar a construir. Assim, o processo de conhecimento inerente não pertencem exclusivamente aos educadores, mas principalmente devem pertencer aos educandos, pois estes devem ser chamados a construí-lo e a problematizá-lo, não, simplesmente, a aplicá-lo ou a consumi-lo (SCOCUGLIA, 2014).

Desta forma, as respostas aos problemas não são preparadas e decididas pelos profissionais da saúde, mas devem ser buscadas, a partir da análise e reflexão, entre técnicos e população sobre sua realidade, suas dúvidas, suas necessidades e seus interesses na área da saúde. Este conjunto de ações pressupõe um processo dialógico, bidirecional e democrático, que favorecerá não só a transformação da realidade, mas também dos próprios técnicos e da população (SÃO PAULO, 2001).

Então o profissional ao prestar orientações para os familiares e/ou cuidadores deve desenvolver uma relação dialógica e poderá utilizar o manual de orientação como estratégia no processo educativo.

Objetivo

Objetivo geral

Conhecer por meio de questionário semi-estruturado, as principais dúvidas dos cuidadores em relação a terapia nutricional enteral domiciliar.

Objetivos específicos

Caracterizar o perfil sociodemográfico do paciente e do cuidador;

Apresentar os dados parciais obtidos durante a coleta de dados de uma dissertação de mestrado do Programa de Pós-Graduação, Mestrado Profissional – Ensino em Saúde da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul (UEMS).

Elaborar um material educativo de orientação em terapia nutricional enteral domiciliar para cuidadores.

Metodologia

Pesquisa de campo com abordagem qualitativa. A pesquisa de campo, foi escolhida com o objetivo de levantar as dúvidas do cuidador em relação a Terapia Nutricional Enteral Domiciliar e também a fim de conhecer o perfil sociodemográfico do paciente e do cuidador.

A abordagem qualitativa foi indicada, pois parte-se do fundamento de que existe uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, e que o conhecimento não se reduz apenas por teorias explicativas, e sim que o sujeito-observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos atribuindo-lhes um significado (CHIZZOTTI, 2009).

A pesquisa está sendo realizada no domicílio com os cuidadores de pacientes que fazem uso de terapia nutricional enteral domiciliar, atendidos pela Secretaria Municipal de Saúde, na cidade de Dourados, Mato Grosso do Sul, no ano de 2016.

Iniciada na Unidade de Regulação de Medicamentos e Insumos (URMI), onde se encontram os cadastros dos pacientes que fazem parte do Projeto Terapêutico Nutrir (PT Nutrir), afim de buscar informações sobre a situação Sociodemográfica, através da investigação dos cadastros dos pacientes, e identificar os possíveis sujeitos da pesquisa.

Após isso, iniciou as visitas domiciliares para aplicar a entrevista semi-estruturada com perguntas abertas e fechadas, com o intuito de identificar as dúvidas dos cuidadores em relação a TNED. A mesma será aplicada somente após a prévia autorização dos sujeitos pesquisados. Este tipo de entrevista deve conter um roteiro de questões ou assuntos que devem ser abordados de forma que conduzam ao entendimento do objetivo proposto.

A entrevista contempla aspectos sociodemográficos, além dos seguintes tópicos: (a) questões a respeito das orientações sobre os cuidados da terapia nutricional enteral domiciliar; (b) se as orientações dadas pelos profissionais da saúde sobre TNED foram claras; (c) se já houve problemas mecânicos e gastrointestinais; (d) se as orientações dadas são possíveis aplicar em casa; (e) se o cuidador tem alguma sugestão do que deveria ter sido melhor orientado em relação a TNED.

O instrumento e as técnicas utilizadas devem permitir o questionamento, o diálogo, o confronto do conhecimento científico atual e o popular, e a participação real do profissional de saúde e da população (SÃO PAULO, 2001)

Para a entrevista, é utilizado um gravador, devido ao poder de registro e captação de elementos de comunicação de extrema importância, pausas de reflexão, dúvidas ou

entonação da voz, aprimorando a compreensão da narrativa (BELEI et al., 2008). Após isso é realizada a transcrição dos dados e analisado o material transcrito.

Os dados são analisados e categorizados, utilizando-se à análise de conteúdo proposta por Bardin, permitindo assim a identificação dos pontos comuns aos cuidadores sobre a TNED. Foi escolhido o método de análise proposto por Bardin (2006), o qual define essa análise como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, tendo como base a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e que pode recorrer a indicadores quantitativos ou não.

A caracterização da amostra é feita no momento da entrevista, através das questões estruturadas, contendo pontos sobre o cuidador como: dados pessoais, condições socioeconômicas, qual a relação do vínculo com o paciente e há quanto tempo presta o cuidado. E também questões sobre o paciente como: dados pessoais, condições socioeconômica, diagnóstico do paciente, há quanto tempo utiliza a TNED.

O tipo de amostragem empregada será a amostra por saturação, que é uma ferramenta conceitual muito utilizada para investigações qualitativas, empregada para estabelecer ou fechar o tamanho final de uma amostra em estudo. O fechamento amostral é definido quando existe uma suspensão de inclusão de novos participantes, devido redundância nos dados obtidos, e assim não mais contribuindo para o aperfeiçoamento da reflexão teórica fundamentada nos dados coletados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Para participação da pesquisa será necessário possuir os seguintes critérios de inclusão como: aceitar participar da pesquisa; ser cuidador do indivíduo em nutrição enteral domiciliar; o cuidador deve ter idade igual ou maior de 18 anos e estar em condições emocionais para responder ao instrumento da pesquisa. Serão excluídos da pesquisa cuidadores menores de 18 anos e indígenas.

Seguindo os aspectos éticos, esta pesquisa foi iniciada apenas após aprovação da Secretaria Municipal de Saúde de Dourados e do Comitê de Ética em Pesquisa (Comitê de ética com seres humanos - UEMS), e todos os indivíduos que concordaram em participar deste estudo assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Resultados e discussão

Foram entrevistados 5 cuidadores de pacientes que fazem uso de Terapia Nutricional Enteral domiciliar para conhecer as principais dúvidas em relação à nutrição enteral. Desses cuidadores, todos tinham algum grau de parentesco com os pacientes, sendo filhas e esposas. Além disso, todos os cuidadores entrevistados até o momento eram do sexo feminino. Esse mesmo dado foi encontrado em outros estudos, onde também perceberam que os cuidadores são predominantemente do sexo feminino e sua escolha está relacionada a critérios como idade, laço afetivo, grau de parentesco, proximidade residencial, suporte financeiro e disponibilidade de tempo. Porém, esses fatores não são determinantes, e muitas vezes os cuidadores são escolhidos por consenso familiar ou por escolha do próprio cuidador, ou pelo próprio paciente, como também por falta de outra opção (FLORIANI; SCHRAMM, 2006) (FRATEZI; GUTIERRES, 2011) (RIBEIRO; SOUZA, 2010) (FERNANDES; SILVA; SCHWARTZ, 2012).

Além disso, o ato de cuidar de pacientes acamados é um exercício diário e repetitivo, muitas vezes realizados de forma solitária e sem descanso, já que muitas vezes esses cuidadores contam com apoio de outros familiares apenas nos finais de semana, e como consequência, estes podem vir a apresentar sobrecarga física, emocional, social e econômica (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013).

Alguns autores sugerem alternância entre os cuidadores como estratégia para reduzir os desgastes físico e emocional do cuidador mais próximo (QUEIROZ; PONTES; RODRIGUES, 2013).

Partindo para os principais desafios durante os primeiros momentos do cuidador do paciente que utiliza uma sonda enteral foram: medo de obstrução da sonda, principalmente pela lavagem incorreta da sonda após infusão de dieta enteral e/ou medicamentos, além de preocupação em relação a quantidade de dieta ofertada para o paciente e o cuidado para passar a alimentação no horário correto. Essas dificuldades também foram descritas no Caderno de Atenção Domiciliar de Cuidados em Terapia Nutricional (BRASIL, 2015).

Já em relação as principais dificuldades em lidar com o cuidado da Terapia Nutricional em casa os cuidadores demonstraram dificuldade na aquisição da dieta, e também em relação as orientações devido a troca de prescrição da dieta enteral, isso ocorre quando existe falta de algum produto e as dietas devem ser trocadas, porém eles sempre citaram que quando isso acontece eles são orientados em relação as quantidades que devem ser modificadas.

Os problemas relacionados ao trato gastrointestinal mais citado foi diarreia, porém estava associado com o aumento exagerado da quantidade de dieta enteral infundida em curto tempo, isso acontecia principalmente nos pacientes que estavam recebendo dietas hipercalóricas, são assim chamadas por possuírem um valor calórico acima de 1,3kcal/ml, pois devido sua densidade calórica ser alta o volume ofertado deve ser menor, e para o cuidador o paciente não estava recebendo um valor calórico adequado as suas necessidades.

Para solucionar os problemas gastrintestinais foram utilizadas as seguintes estratégias: diminuição do gotejamento, ou suspensão da infusão da dieta por um curto período, utilização de suco de caju, pois esta fruta é considerada constipante e também utilização de água com maisena, porém essa última estratégia fez com que o abdômen do paciente distendesse, tendo que suspender o seu uso imediatamente.

E quando foi perguntado em relação as contribuições da programação de alta hospitalar para as práticas dos cuidados domiciliares, foi dito que houve um aprendizado significativo sobre a higienização dos utensílios e do ambiente em que a dieta enteral deve ser manipulada, evitando a contaminação do alimento e também que a dieta enteral não é “fraca”, e que a quantidade que o nutricionista indicar é a adequada para o paciente, não precisando se preocupar em relação à nutrição do paciente.

As sugestões para melhorias da alta hospitalar foram em relação as informações quanto ao cálculo da dieta enteral para que quando houver alterações da dieta sem que o nutricionista oriente uma nova diluição ou quantidade o cuidador poder fazer as adaptações sem prejuízos ao paciente. Outra sugestão foi em relação aos sinais de desidratação, pois dessas 5 entrevistas realizadas, 2 pacientes tiveram sintomas de desidratação.

Além disso, em uma das entrevistas foi sugerido que houvesse um melhor diálogo da parte médica em relação as vias de acesso para nutrição enteral, pois devida falta de esclarecimento uma das famílias não permitiu a realização da gastrostomia. Isso acontece, devido a forma de atendimento chamado médico hegemônico liberal ou modelo da medicina científica, expondo a necessidade de reorientar a forma como a saúde está sendo produzida, pois no Brasil ainda segue predominante um modelo centrado no hospital e no saber médico, além de ser fragmentado, biologicista e mecanicista (BRASIL, 2012).

Conclusão

A desospitalização é realizada de acordo com o quadro clínico do indivíduo, ou seja, a alta é concedida somente se o indivíduo estiver em condições clínicas de receber o acompanhamento no ambulatório ou domiciliar, portanto a alta hospitalar nem sempre ocorre quando há a recuperação total do estado nutricional ou da capacidade plena de se alimentar. Portanto, para a promoção de uma melhor qualidade de vida aos indivíduos com necessidades alimentares especiais, deve ser considerado os aspectos subjetivos que envolvem a alimentação (BRASIL, 2015).

A utilização de via alternativa de alimentação e o conjunto de restrições alimentares podem interferir, em maior ou menor grau de intensidade, na rotina e hábitos de vida do indivíduo e de sua família, no seu convívio social e na sua capacidade produtiva, entre outros aspectos (BRASIL, 2015).

Diante dos dados coletados, pode-se perceber que a qualidade das orientações durante a alta hospitalar estão sendo feitas de forma eficaz para os cuidadores, porém para melhorar essa orientação em relação aos procedimentos e aos cuidados que devem ser tomados durante a utilização da terapia nutricional enteral domiciliar, o profissional deve procurar entender os desafios e as dificuldades que cada cuidador passa no seu dia-a-dia, para conseguir adequar suas condutas e facilitar o aprendizado do responsável pelo paciente.

Referências

- ALVES, V.S. Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. **Interface (Botucatu)**, v.9, n.16, 2005, p.39-52.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo** (l. De a. Rego & a. Pinheiro, trads.). Lisboa: edições 70. (obra original publicada em 1977). 2006
- BELEI, R.A. et al. O uso de entrevista, observação e videogravação em pesquisa qualitativa. **Cadernos de Educação**, n. 30, 2012.
- BENTO, A.P.L.; SCHIEFERDEKER, M.E.M.; CAMPOS, A.C. Qualidade de vida em terapia nutricional enteral domiciliar: doente e cuidador. **Rev. Bras. Nutr. Clín.**, v. 20, n.4, 2005, p. 287-292.

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

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

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Caderno de Atenção Domiciliar. Brasília: Ministério da Saúde, 2015; 3.

CAMPANELLA, L.C.A. et al. Terapia nutricional enteral: a dieta prescrita e realmente infundida? **Rev. bras. nutr. Clín.** v. 23, n.1, 2008.

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

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

DUARTE, I.V.; FERNANDES, K.F.; FREITAS, S.C. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. **Rev. SBPH [Internet]**. v. 16, n. 2, 2013, p. 73-88.

FERNANDES, R.A.; SILVA, M.S.S.J. SCHWARTZ, E. O estilo defensivo dos cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Universidade Federal de Pelotas**. 2012

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cad. Saúde Pública**. v. 22, n. 3, 2006.

FRATEZI, F.R.; GUTIERRES, B.A.O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciênc. Saúde Coletiva**. v. 16, n. 7, 2011.

FREITAS, A.A.S.; CABRAL, I.E. O cuidado à pessoa traqueostomizada: análise de um folheto educativo. **Esc. Anna Nery**. v. 12, n. 1, 2008, p. 84-89.

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

FUJINO, V.; LABNS, N. Terapia nutricional enteral em pacientes graves: revisão de literatura. **Arq Ciênc Saúde**, v.14, n.4, 2007, p.220-226.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, v. 24, n. 1, 2008, p. 17-27.

JANSEN, A.K. et al. Relato de experiência: terapia nutricional enteral domiciliar– promoção do direito humano à alimentação adequada para portadores de necessidades

alimentares especiais. **DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde**, v.9, 2014, p.233-247.

MAZUR, C.E. et al. Terapia Nutricional Enteral Domiciliar: interface entre direito humano à alimentação adequada e segurança alimentar e nutricional. **DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde**, v.9, n.3, 2014, p.757-769.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Melhor em Casa: A segurança do hospital no conforto do seu lar. **Caderno de Atenção Domiciliar**, Brasília-DF, v.3, 2015.

QUEIROZ, A.H.A.B.; PONTES, R.J.S.; ROFRIGUES, T.B. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 18, n. 9, 2013, p. 2615-2623.

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

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

SANTIAGO, R.F.; LUZ, M.H.B.A. Práticas de educação em saúde para cuidadores de idosos: um olhar da enfermagem na perspectiva freireana. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.16, n.1, 2012, p.136-142.

SANTOS, V.F.N.; BOTTONI, A.; MORAIS, T.B. Qualidade nutricional e microbiológica de dietas enterais artesanais padronizadas preparadas nas residências de pacientes em terapia nutricional domiciliar. **Rev. Nutr.** v. 26, n. 2, 2013, p. 205-214.

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

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

SERPA, L.F.; KIMURA, M.; FAINTUCH, J.; CECONELLO, I. Efeitos da administração contínua versus intermitente da nutrição enteral em pacientes críticos. **Rev Hosp Clím Fac Med Univ São Paulo**, v. 58, n.1, 2003, p. 9-14.

SILVA, E.T.J. et al. Cuidado com paciente idoso em uso de cateter nasoentérico ou nasogástrico no domicílio. 2012.

TADDEO, O.S.; GOMES, K.W.L.; CAPRARA, A.; GOMES, A.M.A.G.; OLIVEIRA, G.C.O.; MOREIRA, T.M.M. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciênc. saúde coletiva**. v. 17, n. 11, 2012, p. 2