

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CLÍNICA MÉDICA

DAYANA ISABEL MENDEZ PADILLA

Nutrição enteral domiciliar em idosos: estado nutricional do
paciente, qualidade de vida e grau de conhecimento do cuidador
sobre a terapia

Ribeirão Preto
2023

DAYANA ISABEL MENDEZ PADILLA

Nutrição enteral domiciliar em idosos: estado nutricional do paciente, qualidade de vida e grau de conhecimento do cuidador sobre a terapia

Versão Original

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Clínica Médica.

Área de concentração: Ciências da Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Selma Freire C. da Cunha

Co-orientadora: Profa. Dra. Elisabeth Meloni Vieira

Ribeirão Preto
2023

Nome: Dayana Isabel Méndez Padilla

Título: Nutrição enteral domiciliar em idosos: estado nutricional do paciente, qualidade de vida e grau de conhecimento do cuidador sobre a terapia.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Clínica Médica, área de concentração Ciências da Saúde.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Dedicatória

A minha mãe, com amor, admiração e gratidão por sua compreensão, carinho, presença e incansável apoio ao longo do período de elaboração deste trabalho

Agradecimento

A Deus por permiti-me cumprir o maior sonho da minha vida e ter concluído com êxito o programa de doutorado.

Ao Prof. Dr. Eduardo Donadí, que nos anos de convivência, muito me ensinou, contribuindo para meu crescimento científico e intelectual.

Á Profa. Dra. Selma Freire de Carvalho da Cunha da Cunha, pela atenção e apoio incondicional durante o processo de definição, orientação e finalização do trabalho de pesquisa.

Á Profa. Dra. Elisabeth Meloni Vieira, pela atenção e apoio incondicional durante o processo da metodologia o e finalização do trabalho de pesquisa.

Ao Programa de Pós-graduação em Clínica Medica da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e a Universidad Central del Ecuador por permitir o intercâmbio institucional para os programas de doutorado com outros países da América Latina.

A todos os colegas do programa de doutorado pela inspiração acadêmica e apoio no decorrer de todo o processo.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001”

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo na publicação
Serviço de Biblioteca e Documentação

Méndez Padilla, Dayana Isabel

Nutrição enteral domiciliar em idosos: estado nutricional do paciente, qualidade de vida e grau de conhecimento do cuidador sobre a terapia. Ribeirão Preto, 2023.

74 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado Direto, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Área de Pós-Graduação: Ciências da Saúde. Orientadora: Selma Freire de Carvalho da Cunha. Co-orientadora: Profa. Dra. Elisabeth Meloni Vieira

1. Idoso. 2. Nutrição enteral domiciliar. 3. Cuidador. 4. Qualidade de vida. 5 Grau de conhecimento.

RESUMO

MENDEZ PADILLA, Dayana Isabel. **Nutrição enteral domiciliar em idosos: estado nutricional do paciente, qualidade de vida e grau de conhecimento do cuidador sobre a terapia. Ribeirão Preto, 2023.** Tese (Doutorado em Ciências da Saúde), Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2023.

Introdução: Muitas pessoas idosas necessitam de nutrição enteral (NE) domiciliar e requerem cuidadores em tempo integral, que vivenciam privação voluntária ou forçada da vida pessoal e sobrecarga de trabalho, podendo afetar a sua saúde. **Objetivos:** O objetivo do estudo foi analisar as condições clínicas e nutricionais de indivíduos idosos que recebem nutrição enteral domiciliar e o grau de conhecimento dos cuidadores sobre essa modalidade de terapia nutricional. Adicionalmente, o estudo objetivou conhecer e analisar a qualidade de vida e a experiência referente ao cuidado dos cuidadores de pacientes idosos sob nutrição enteral domiciliar. **Materiais e métodos:** O estudo quantitativo, descritivo e transversal foi conduzido com 40 idosos e seus respectivos cuidadores, acompanhados em serviço multiprofissional especializado em NE domiciliar de um hospital terciário. Os sujeitos da pesquisa recebiam NE domiciliar por período mínimo de 6 meses por doenças neurológicas (n=20) ou oncológicas (n=20). O contato com os cuidadores foi feito de forma presencial (n=12) ou por via telefônica durante a pandemia da Covid-19 (n=28). A avaliação dos idosos incluiu dados clínicos, antropométricos e laboratoriais, obtidos no prontuário eletrônico do paciente. A entrevista com os cuidadores incluiu a avaliação sociodemográfica, o grau de conhecimento sobre a NE, informações sobre a mobilidade funcional e a capacidade do autocuidado do paciente. Para avaliação da qualidade de vida e experiência com a atividade de cuidar, o estudo foi misto, composto por análise quantitativa transversal e qualitativa fenomenológica-interpretativa. **Resultados:** Os pacientes tinham $71,3 \pm 7,7$ anos, 70% do sexo masculino. No Subgrupo Oncológico, os pacientes apresentavam neoplasia de cabeça e pescoço (n=12), de esôfago (n=7) e de estômago (n=1) enquanto no Subgrupo Neurológico houve predomínio do Acidente Vascular Encefálico (n=12), seguido de demência mista (n=5). Os dados laboratoriais de avaliação clínica e nutricional mostraram normalidade em relação aos valores de referência e foram semelhantes entre os subgrupos, exceto pela contagem total de linfócitos e dosagem sérica de ácido fólico. Os cuidadores tinham $51,8 \pm 13,3$ anos, houve predomínio de mulheres (90%) responsáveis pelo cuidado dos pais ou sogros (46,7%) e esposos (30%). A sobrecarga de trabalho foi leve a moderada (50%), mais frequente entre os cuidadores de idosos com doenças neurológicas (72,2%). Os cuidadores referem entre 8 e 16 horas diárias no cuidado do idoso. Documentou-se que as mulheres mudam radicalmente as suas rotinas de vida a fim de se adaptarem à nova condição, enfrentando dificuldades, medos, inseguranças, sentimento de tristeza e impotência. Foi evidente o trabalho gratuito e com alto custo pessoal e social. **Conclusões:** O estado nutricional dos pacientes foi satisfatório, considerando as condições clínicas desfavoráveis, atribuído à ação coordenada da equipe multidisciplinar, atuante e experiente, além do processo de ensino e aprendizagem direcionado aos cuidadores. Nós documentamos sobrecarga de trabalho dos cuidadores. As mulheres que cuidam de idosos mudam radicalmente as suas rotinas de vida a fim de se adaptarem à nova condição, em um trabalho gratuito e com alto custo pessoal e social, ratificando as condições desiguais de trabalho entre homens e mulheres.

Palavras-chave: *nutrição enteral domiciliar, idoso, estado nutricional, cuidador, grau de conhecimento, qualidade de vida.*

ABSTRACT

MENDEZ PADILLA, Dayana Isabel. **Home enteral nutrition therapy in elderly people: patient's nutritional status, quality of life, and caregiver's level of knowledge about the therapy.** Ribeirão Preto, 2023. Thesis (Doctorate in Health Sciences) Faculty of Medicine of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2023.

Introduction: Many elderly people need home enteral nutritional therapy (ENT). They require full-time caregivers who experience voluntary or forced deprivation of personal life and work overload that can affect their health status. **Objectives:** The objective of the study was to analyze the clinical and nutritional conditions of elderly who receive home enteral nutrition and the level of knowledge of their caregivers about this type of therapy. In addition, the study also aimed to understand the caregivers' quality of life and experiences of caring of patients receiving home enteral nutrition. **Materials and methods:** A cross-sectional descriptive study was conducted with 40 elderly people and their respective caregivers assisted by a multidisciplinary specialized service in home ENT carried out by a tertiary hospital. Phenomenological qualitative interviews evaluated the quality of life and experience with the caring activities using a mixed method analysis. The patients received home ENT for at least six months due to neurological (n=20) or oncological diseases (n=20). The evaluation of the patients included clinical, anthropometric and laboratory data obtained from the electronic medical record. The contact with caregivers was made in person (n=12) or by phone during the COVID-19 pandemic (n=28). The caregiver's interviews included a sociodemographic assessment, level of knowledge about ENT and information about the functional mobility of patients. **Results:** The patients were 71.3 ± 7.7 years old, 28 men (70%) and 12 women (30%). In the oncological subgroup (n=20), patients had cancer of the head and neck (n=12), esophagus (n=7), and stomach (n=1); in the neurological subgroup, there was a predominance of stroke (n=12) and mixed dementia (n=5). Clinical and nutritional laboratory data were normal regarding reference values and similar between subgroups, except for the total lymphocyte counting and serum folic acid levels. The caregivers were 51.8 ± 13.3 years old, and women were predominantly (90%) responsible for caring for their parents or in-laws (46.7%) and husbands (30%). Work overload was mild to moderate (50%), more common among caregivers of elderly patients with neurological diseases (72.2%). Caregivers report between 8 and 16 hours daily of caring for the patients. Women radically change their life routines to adapt to the new conditions, facing difficulties, fears, insecurities, sadness, and impotence. The work was free of charge and had a high personal and social cost. **Conclusions:** The nutritional status of patients was satisfactory considering the unfavorable clinical conditions. The expertise of the multidisciplinary team was a key element to properly implement the ENT in addition to the teaching and learning process aimed at caregivers. We documented caregivers' workload. Women who care for the elderly radically change their life routines in order to adapt to the new conditions, working for free with high personal and social costs, ratifying the unequal working conditions between men and women.

Keywords: *home enteral nutrition, elderly patients, nutritional status, caregiver, level of knowledge, quality of life.*

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Características sociodemográfica dos pacientes idosos dependentes de nutrição enteral domiciliar, de acordo com os subgrupos de doença neurológica ou oncológica.....	28
Tabela 2. Dados de mobilidade funcional e capacidade de autocuidado dos pacientes idosos dependentes de nutrição enteral domiciliar, de acordo com os subgrupos do estudo.....	29
Tabela 3. Dados antropométricos dos pacientes idosos dependentes de nutrição enteral domiciliar, de acordo com os subgrupos do estudo.....	30
Tabela 4. Dados laboratoriais de avaliação clínica e nutricional dos pacientes idosos dependentes de nutrição enteral domiciliar, de acordo com os subgrupos do estudo.....	31
Tabela 5. Dados sobre a terapia nutricional enteral domiciliar dos pacientes idosos, de acordo com a divisão em subgrupos de doença neurológica ou oncológica.....	33
Tabela 6. Características sóciodemográficas dos cuidadores de pacientes idosos dependentes de TNE domiciliar, de acordo com os subgrupos do estudo.....	34
Tabela 7. Grau de sobrecarga dos cuidadores de acordo com os subgrupos dos pacientes dependentes de TNE domiciliar.....	35

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS	8
1. INTRODUÇÃO	11
1.1 Alterações nutricionais em idosos.....	11
1.2 Breve histórico da Nutrição Enteral	13
1.3 Nutrição Enteral: conceitos básicos	13
1.4 Indicações e Contraindicações da Nutrição Enteral.....	14
1.5 Fórmulas para Nutrição Enteral.....	14
1.6 Vias de acesso para nutrição enteral.....	15
1.7 Perfil dos pacientes idosos que recebem nutrição enteral domiciliar.....	16
1.8 Vantagens e desvantagens da Nutrição Enteral domiciliar	16
1.9 Processo educativo na Nutrição Enteral Domiciliar	17
1.10 Qualidade de vida dos cuidadores de idosos sob Nutrição Enteral domiciliar	18
2. JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS	20
2.1 Justificativa	20
2.2 Objetivo geral	20
2.3 Objetivos específicos	21
3.1. Aspectos éticos	22
3.2 Casuística e métodos dos pacientes.....	22
3.2.1 Avaliação clínica e nutricional dos pacientes	23
3.2.2 Características da NE.....	24
3.3 Casuística e métodos dos cuidadores	24
3.4 Análise estatística	27
3.5 Análise qualitativa.....	27
4. RESULTADOS	28
4.1 Resultados dos pacientes	28
4.1.1 Avaliação clínica e nutricional.....	28
4.1.2 Características da TNE.....	31
4.2 Resultados dos cuidadores.....	33
4.2.1 Características sócio-demográficos dos cuidadores	33
4.2.2 Grau de conhecimento sobre a NE e cuidados no preparo e administração da dieta enteral.....	34
4.2.3 Grau de sobrecarga dos cuidadores	36

5. DISCUSSÃO.....	37
5.1 Discussão dos dados obtidos da avaliação dos pacientes	37
4.1 Conclusões dos dados obtidos com os pacientes.....	50
5.2 Análise e discussão dos cuidadores	41
5.2 Conclusões dos dados obtidos dos cuidadores.....	51
ANEXO 1. PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	58
ANEXO 2: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	65
ANEXO 3: QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO PACIENTE	67
ANEXO 4. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO CUIDADOR	69

1. INTRODUÇÃO

1.1 Alterações nutricionais em idosos

No contexto brasileira, a política nacional do idoso, Lei nº 8.842 de 1994, e o estatuto do Idoso, Lei nº 10.741 de 2003, definem idoso as pessoas idade igual ou maior que 60 anos. A população de idosos vem aumentando consideravelmente nos últimos anos, o que representa um desafio para a sociedade em termos de qualidade de vida, manutenção e conservação da saúde. O número de pessoas idosas em uma população pode ser indicativo de boa saúde, como consequência do desenvolvimento de políticas públicas de saúde em prol da melhoria dos processos saúde-doença e da formulação de políticas socioeconômicas voltadas para a melhoria das condições de vida dos cidadãos.

O envelhecimento tornou-se um desafio para as sociedades em termos de mudanças demográficas e de necessidade de adaptação funcional dos idosos, de forma a favorecer sua integração na sociedade, participação social e segurança. Os idosos representam a faixa etária que mais utiliza os serviços de saúde. Aqueles com doenças crônicas se tornam dependentes para as atividades cotidianas tais como alimentação, locomoção, higiene e necessidades fisiológicas, além de suporte psicoemocional. Os familiares tornam-se os principais cuidadores de idosos, sendo que na maioria dos casos, as mulheres cumprem esse papel, especialmente as esposas, filhas e netas dos idosos (Cardona et al, 2013). Os tratamentos têm uma duração mais longa e uma recuperação mais lenta, o que implica maiores custos de saúde para o Estado (WHO, 2015). As alterações anatômicas e funcionais decorrentes do envelhecimento e o estado nutricional debilitado podem resultar em piora da qualidade de vida das pessoas idosas, aumento da ocorrência de efeitos adversos dos medicamentos, resposta inadequada aos tratamentos médicos, que podem resultar em prognóstico incerto para esses pacientes.

O processo de envelhecimento envolve uma série de mudanças corporais relacionadas aos aspectos nutricionais. Ocorre aumento de 30% na massa corporal gorda e mudança na distribuição da gordura do tecido subcutâneo. Paralelamente, há redução da massa óssea, das fibras musculares, da síntese proteica e da secreção de hormônios sexuais. Pode haver diminuição da força e fraqueza muscular, baixa tolerância ao exercício físico, astenia, alterações na marcha e maior risco de quedas (Álvarez; Montesinos; Rodríquez, 2011). Os idosos podem apresentar alterações nas papilas

gustativas e distorção na percepção do paladar e do olfato, que influenciam negativamente o estado nutricional. A perda de dentes e as doenças periodontais podem interferir na mastigação e na ingestão de alimentos. A xerostomia, a disfagia e o refluxo gastroesofágico podem reduzir a ingestão alimentar e requerer mudança na consistência dos alimentos e na frequência das refeições.

É imperativo atender às exigências nutricionais dos idosos, tendo em conta as necessidades energéticas e proteicas específicas, as condições mórbidas pré-existentes e as limitações no processo fisiológico de alimentação e absorção (Álvarez; Montesinos; Rodríguez, 2011). Nas últimas décadas, tem sido discutido o impacto das alterações nutricionais na qualidade de vida e na evolução clínica dos idosos. A partir do desenvolvimento de protocolos de triagem nutricional (Raslan et al, 2010), a subnutrição e o risco nutricional tornaram-se facilmente diagnosticados em instituição de longa permanência para idosos e em centros de atenção primária. Em unidades de internação hospitalar, os pacientes idosos apresentaram maior porcentagem de risco nutricional ou subnutrição leve/moderada (41%) em comparação com adultos não idosos (32%) (Cunha et al, 2017). Esses resultados foram atribuídos às mudanças no padrão alimentar devido a anorexia e disfagia, associada a maior prevalência de doenças que aumentam a demanda metabólica (Cunha et al, 2017).

Uma vez identificadas, as alterações nutricionais podem ser reversíveis se abordadas de maneira eficaz, estabelecendo os objetivos da terapia nutricional adequada às necessidades nutricionais e às condições clínicas. O planejamento da intervenção nutricional deve ser individualizado. A dieta oral está indicada para pacientes que apresentam apetite preservado e trato gastrointestinal íntegro, sendo possível atingir as necessidades nutricionais pela modificação na consistência dos alimentos e/ou com a ingestão dos suplementos nutricionais (Raffoul et al, 2006; van der Shueren, 2005)), oferecidos entre as refeições principais. Os suplementos nutricionais orais só serão efetivos se houver colaboração efetiva dos pacientes, o que nem sempre é possível devido à hiporexia, saciedade precoce, presença de náuseas e as desordens neurológicas que dificultam a deglutição. Em estudo desenvolvido em nosso meio, os pacientes que receberam suplementos nutricionais apresentaram maior ocorrência de queixas gastrointestinais e evolução desfavorável dos parâmetros antropométricos em relação àqueles que receberam dietas enterais por sondas (Sicchieri et al, 2009).

1.2 Breve histórico da Nutrição Enteral

Desde as eras mais antigas, havia preocupação na oferta de alimentos às pessoas incapazes de ingestão por via oral. Há relatos que os antigos egípcios usavam enema de alimentos por meio de sondas retais. No século XV, os doentes incapacitados de alimentar-se por via oral recebiam aporte nutricional por meio de sondas introduzidas na faringe ou no esôfago, confeccionadas com matéria prima disponível na época, tais como intestino de carneiro ou barbatana de baleia. A partir do século XIX, o desenvolvimento tecnológico resultou na fabricação de sondas que possibilitassem conforto do paciente, utilizando-se materiais como a borracha, o polietileno e mais recentemente o poliuretano e o silicone (Anvisa, 2009). Na década de 1970, foram elaboradas sondas de calibre mais fino com uma ogiva na extremidade distal que permite o posicionamento abaixo do esfíncter piloro, resultando em infusão mais confortável e segura da dieta (Liffman e Randall, 1972; Dobbie e Hoffmesiter, 1976). No século XX, houve o desenvolvimento de técnicas cirúrgicas para a administração da nutrição enteral, como a gastrostomia e a jejunostomia, assim como a elaboração de sondas de duplo lúmen que permitem a drenagem gástrica e a infusão simultânea de dietas enterais. As técnicas de posicionamento das sondas enterais evoluíram ao longo dos anos. Na atualidade, a técnica percutânea e a laparoscópica têm mostrado vantagens em relação às técnicas cirúrgicas. A partir da década de 1980, ocorreram aprimoramento na composição das fórmulas enterais a fim de que elas fossem modificadas para atender necessidades específicas de diversos tipos de doenças, além de desempenhar o papel de modulador da resposta metabólica (Cunha; Ferreira; Braga, 2011).

1.3 Nutrição Enteral: conceitos básicos

A nutrição enteral (NE) é uma técnica de terapia nutricional que consiste em administrar nutrientes diretamente no trato gastrointestinal por meio de um tubo ou sonda. A NE consiste em uma possibilidade terapêutica que visa a manutenção e/ou recuperação do estado nutricional tanto no ambiente hospitalar como no domiciliar. Essa modalidade de terapia nutricional está indicada quando existe algum tipo de dificuldade na ingestão oral de alimentos, com o objetivo de prevenir a subnutrição, corrigir deficiências nutricionais, minimizar as consequências do hipercatabolismo (como aumento da proteólise) e evitar os efeitos adversos do repouso intestinal (Artigas, 2002). A condição primordial para instituir a nutrição enteral é a preservação total ou parcial da capacidade

absortiva do trato gastrointestinal.

1.4 Indicações e Contraindicações da Nutrição Enteral

A NE pode ser indicada para pacientes com risco nutricional ou com subnutrição definida, que apresentam uma ingestão oral menor que dois terços das necessidades nutricionais diárias, ou seja, menos de 67% do consumo diário durante 5 dias antes, sem expectativa de melhora da ingestão oral. Tais indicações incluem neoplasias de cabeça e pescoço, do trato digestivo superior, pulmonar e do sistema nervoso central, além de processos inflamatórios gástricos e esofágicos e pós-operatório de cirurgia gástrica e intestinal. A NE também é indicada em pacientes com transtornos mentais como a depressão grave e a anorexia nervosa, distúrbios cardíacos e respiratórios como a doença pulmonar obstrutiva crônica e caquexia cardíaca), além de pacientes com queimaduras extensas (Artigas, 2002; Álvarez, Peláez, Muñoz, 2006; Cawsey; Soo; Gramlich, 2010).

Em alguns pacientes, a nutrição oral é contraindicada e a NE é necessária, como nos pacientes com distúrbios neurológicos de diversas etiologias, entre eles a encefalopatia hepática, o trauma crânioencefálico grave, o acidente vascular encefálico ou demência. Essa modalidade de terapia nutricional também é recomendada para pacientes submetidos à cirurgia maxilo-facial e aqueles com fístula tráqueo-esofágica. A NE está indicada em pacientes que apresentam fístulas enterocutâneas de baixo débito e aqueles em fase de adaptação do trato digestivo para o suprimento de nutrientes intactos da dieta oral após extensas ressecções do intestino delgado, como caso de Síndrome do Intestino Curto (Artigas, 2002; Álvarez, Peláez, Muñoz, 2006; Cawsey; Soo; Gramlich, 2010).

O uso de NE é contraindicado em pacientes com alterações mecânicas do trânsito intestinal por obstrução intestinal, diminuição significativa do peristaltismo, como no íleo paralítico, Síndrome compartimental e fístulas pancreáticas complexas. A NE também não está indicada em perfurações gastroduodenais, lesões abdominais e vômitos incoercíveis não controláveis com o tratamento clínico (Artigas, 2002; Álvarez, Peláez, Muñoz, 2006; Cawsey; Soo; Gramlich, 2010).

1.5 Fórmulas para Nutrição Enteral

A fim de garantir a qualidade nutricional e microbiológica das fórmulas para o NE, a legislação brasileira atual exige que os pacientes hospitalizados recebam dietas enterais

industrializadas (Brasil, SAS/MS, 2009). Para atender à essa demanda, o comércio nacional possui muitas opções de fórmulas enterais (Cunha; Ferreira; Braga, 2011) desenvolvidas para atender às exigências legais, equiparando a terapia nutricional existente com aquela empregada em países desenvolvidos.

Por outro lado, no parágrafo 3 do artigo 8 da Portaria 120 de 2009 do Ministério da Saúde do Brasil, define que "dietas artesanais e/ou semi-artesanais devem ser incentivadas naqueles pacientes que estão em tratamento domiciliar" (Brasil, MS, 2009). As dietas artesanal e semiartesanal podem ser alternativas factíveis para pacientes no ambiente domiciliar. Os profissionais de saúde devem discutir essa possibilidade ao desenvolver planos nutricionais para pacientes com NE domiciliar (Hurt et al, 2015).

1.6 Vias de acesso para nutrição enteral

A escolha da via de acesso para a nutrição enteral considera o estado nutricional, as condições clínicas, a idade do paciente, a fórmulas selecionadas e a duração esperada do tratamento (Lama-More, 2010). A sonda transnasal com a extremidade distal localizada no estômago pode ser colocada nos casos em que há previsão de nutrição enteral por um período curto. Quando houver diminuição da tolerância gástrica, risco de broncoaspiração, ou casos de obstrução gástrica ou intestinal, a extremidade distal da sonda deve ser posicionada no duodeno ou jejuno.

Por outro lado, uma ostomia deve ser feita se houver previsão de manutenção da NE por período maior que 6 semanas (Artigas, 2002). A gastrostomia pode ser realizada por endoscopia percutânea ou laparoscópica. A jejunostomia é preferida se houver risco de refluxo gastroesofágico, distúrbios neurológicos que apresentem risco de broncoaspiração e cirurgias gástricas prévias. As ostomias são indicadas para a maioria dos pacientes que recebem NE no domicílio. As sondas de maior diâmetro permitem a infusão de dietas com maior viscosidade, o que possibilita o emprego de mais opções de alimentos e produtos utilizados para a composição das fórmulas enterais. Em um estudo realizado em pacientes poloneses com NE domiciliar, o acesso preferencial foi a gastrostomia endoscópica percutânea em 61% dos casos, seguido por sonda nasal em 21%, gastrostomia cirúrgica aberta em 15% e jejunostomia cirúrgica aberta em 3% (Klek et al, 2011).

1.7 Perfil dos pacientes idosos que recebem nutrição enteral domiciliar

Nos últimos 20 anos, um número crescente de pacientes idosos passou a receber o NE domiciliar, baseado em melhores cuidados primários de saúde, avanços tecnológicos, maior conhecimento do pessoal de saúde sobre as particularidades dessa modalidade de tratamento nutricional. A prevalência da NE varia entre os diferentes países (Cawsey; Soo; Gramlich, 2010). Por exemplo, nos Estados Unidos, a prevalência anual do NE domiciliar era de 415 casos por 100.000 habitantes no período de 1989 a 1992 (Howard et al, 1995; Elia et al, 1998). Em estudo conduzido com população italiana, os casos de NE domiciliar foram de 308 por ano (Paccagnella et al, 2005). Após regulamentação regional específica, o número de casos de NE domiciliar no sul da Itália aumentou 321% entre 2005 e 2012 (Santarpia et al, 2014).

As indicações da nutrição enteral domiciliar obedecem aos mesmos preceitos do NE no nível hospitalar. Pacientes incapazes de manter o estado nutricional adequado por via oral e que não possuem critérios para internação hospitalar devem ser considerados para a NE domiciliar. As doenças neurológicas e diferentes tipos de câncer foram as doenças mais frequentes em pacientes que recebiam nutrição enteral no sul da Itália (Santarpia et al, 2014). Nos Estados Unidos, as principais indicações para a NE domiciliar foram a disfagia, anorexia em pacientes oncológicos e as doenças neurológicas (DiBaise e Scolapio, 2007). Em estudo polonês, 80% dos pacientes que receberam NE apresentaram alterações na deglutição e neuromusculares, disfagia relacionada ao câncer, fibrose cística, entre outras doenças (Klek et al, 2011).

A disfagia é a causa mais comum para a indicação da nutrição enteral domiciliar (Howard et al, 1995; Elia et al, 1998) em consequência de doenças neurológicas, tumores de cabeça e pescoço, esofágico e mediastinal. Em tais casos, a NE pode ser temporária ou permanente. A anorexia pode ser um problema em pacientes idosos com ou sem doenças concomitantes.

1.8 Vantagens e desvantagens da Nutrição Enteral domiciliar

A NE domiciliar é uma terapia alternativa para pacientes que não conseguem manter suas necessidades nutricionais por via oral e que têm a possibilidade de dar continuidade ao tratamento no ambiente domiciliar ou em instituição de longa permanência para idosos (Cawsey; Soo; Gramlich, 2010). A abordagem e o acompanhamento domiciliar evitam e/ou reduzem a frequência

e o tempo de internação de pacientes, os riscos associados à hospitalização e a diminuição dos custos hospitalares. A realização da NE domiciliar tem o potencial de melhorar a qualidade de vida do paciente, dentro do contexto familiar (Cunha et al, 2012).

Por outro lado, a NE conduzida fora de o ambiente hospitalar requer considerável suporte domiciliar. A maioria dos pacientes que recebe NE domiciliar não apresenta disponibilidade de cuidados de profissionais especializados como de enfermeiros ou auxiliares de enfermagem para conduzir essa terapêutica fora do ambiente hospitalar. Em muitos casos, os membros da família, especialmente as mulheres, assumem a responsabilidade no cuidado dos pacientes. Neste contexto, é essencial que o cuidador tenha as orientações necessárias e o paciente tenha acompanhamento periódico para atender às adequações necessárias na conduta previamente estabelecidas. Para pessoas idosas que receberam NE domiciliar deve-se levar em conta as mudanças no estilo de vida do paciente, as necessidades especiais em seu cuidado, além do apoio aos cuidadores informais em relação à qualidade de vida e o desenvolvimento da Síndrome do Cuidador.

Os benefícios da NE só serão garantidos com uma equipe multidisciplinar coordenada, atuante e experiente na condução do atendimento nos serviços de saúde. Os profissionais envolvidos devem considerar os fatores clínicos, sociais e financeiros que permeiam as necessidades dos pacientes em NE domiciliar. Manuais que orientam os familiares nos cuidados envolvidos nessa terapêutica são essenciais como um processo educativo. No serviço especializado do HCFMRP, os cuidadores dos pacientes idosos sob NE recebem um manual para o atendimento e cuidado domiciliar visando informar aos familiares e cuidadores sobre os diferentes procedimentos envolvidos nessa terapêutica.

1.9 Processo educativo na Nutrição Enteral Domiciliar

O processo de ensino e aprendizagem para os cuidadores de pacientes que recebem NE domiciliar deve ser interdisciplinar e inclui intervenções sobre nutrição e hidratação, as técnicas de infusão de dietas e os cuidados da saúde oral a fim de prevenir cáries e outras lesões periodontais (Cunha et al, 2012). Uma metanálise sugeriu associação entre as estratégias da equipe de saúde no cuidado e tratamento de pacientes com NE domiciliar e a redução de complicações, a incidência de infecções e o tempo de internação hospitalar (Majka et al, 2014). As intervenções incluíram a

educação de pacientes e familiares por meio de manuais, palestras e vídeos, a modernização de equipamentos, a capacitação profissional, criação de comitês de gestão e ação, a prevenção e gerenciamento de riscos e o apoio aos familiares por telefone. Muitos estudos disponíveis sugerem associação positiva entre a abordagem multidisciplinar no cuidado de pacientes com NE domiciliar e a melhora na evolução dos pacientes em longo prazo (Majka et al, 2014).

A orientação e o treinamento adequado na elaboração das dietas enterais semi-artesaniais demandam tempo e exigem profissionais treinados com suas técnicas de preparo. Essa orientação visa evitar a administração inadequada de alimentos e produtos, substituições inadequadas de insumos, a presença de resíduos e a infusão rápida da dieta enteral. O responsável pelo preparo das dietas enterais deve ser orientado na aquisição de produtos de boa qualidade, armazenamento adequado e preparo de acordo com práticas básicas de higiene. O tamanho das porções, as técnicas de cocção e a homogeneização das dietas devem ser bem conhecidas pelos familiares/cuidadores. Erros na diluição da dieta e a substituição de alimentos ou suplementos por razões econômicas ou por falta de conhecimento da composição nutricional são erros comuns (Cunha et al, 2012).

No desenvolvimento do processo educativo para familiares/cuidadores, devem ser observadas as seguintes diretrizes (Cunha et al, 2012):

1. Incentivar os familiares/cuidadores a adquirir conhecimento para fornecer assistência integral aos pacientes;
2. Ajudar os familiares/cuidadores a compreenderem o estado de saúde dos pacientes, a qualidade dos cuidados de saúde, bem como os riscos e benefícios do NE domiciliar;
3. Aumentar as habilidades dos familiares/cuidadores para a execução de procedimentos técnicos como a administração de medicamentos e alimentos, cuidados com o estoma, que resultem na evolução favorável da condição de saúde do paciente.

1.10 Qualidade de vida dos cuidadores de idosos sob Nutrição Enteral domiciliar

Durante a etapa do envelhecimento, alguns idosos adquirem doenças crônicas e degenerativas que os deixam frágeis e dependentes (Álvarez; Montesinos; Rodríguez, 2011). As

demandas do cuidador incluem o banho, a alimentação e a locomoção dos idosos, além do suporte psicoemocional (Cardona et al, 2013; Álvarez; Montesinos; Rodríguez, 2011). É atribuído aos cuidadores o papel de atender à demanda das necessidades diárias dos idosos, com naturalização do papel da mulher como cuidadoras ou provedoras do cuidado na família (Wanden-Berghe et al, 2019; Muniz et al, 2016; Stackfleth et al, 2012).

Em muitas situações, o papel do cuidador acaba excedendo sua capacidade física, mental e emocional. O que pode desencadear uma condição de estresse crônico levando a uma sobrecarga, especificamente a uma condição denominada *Síndrome do Cuidador*. Nessa situação, os cuidadores apresentam alterações na saúde física e mental, acompanhadas de outros sintomas, como ansiedade, depressão, alterações de humor, irritabilidade e sentimento de culpa (Ribas et al, 2000). Por outro lado, pode haver alterações na saúde física e mental dos cuidadores, além de sintomas como ansiedade, depressão, alterações de humor, irritabilidade e sentimento de culpa (Ribas et al, 2000).

2. JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS

2.1 Justificativa

O presente estudo foi desenvolvido com o objetivo de visibilizar as condições de vida e de saúde dos pacientes idosos sob NE e de seus cuidadores. Além de descrever os cuidados gerais e nutricionais e a demanda do cuidado, nós analisamos a interação do paciente com o seu cuidador e a forma como a atividade do cuidado influencia na saúde física e mental dos familiares que exercem o cuidado.

A maioria dos estudos conduzidos com pacientes idosos sob nutrição enteral domiciliar inclui apenas o IMC e a classificação nutricional a partir de protocolos de triagem. Poucos estudos foram conduzidos com avaliação nutricional completa em serviço de saúde multiprofissional e especializado em nutrição enteral domiciliar. No presente estudo, nós comparamos os dados demográficos, o estado nutricional e as características da terapia nutricional de pacientes idosos com doença neurológica com aqueles com doença oncológica. Apesar de receberem a mesma modalidade de tratamento nutricional, as condições de saúde dos idosos e a demanda de cuidado é distinta entre os pacientes neurológicos e oncológicos.

Em especial, os idosos com doenças neurológicas tendem a ser totalmente dependentes de cuidados integrais em jornada completa, o que implica em mudança das condições de vida dos cuidadores, que representam em sua maioria mulheres. Há estudos na literatura que avaliam aos cuidadores de idosos, mas há poucos que avaliem os cuidadores de pacientes idosos sob nutrição enteral domiciliar. Nós analisamos a qualidade de vida e a experiência subjetiva frente ao cuidado, incluindo a pesquisa qualitativa e sob a perspectiva das ciências sociais para explicar a influência do gênero na atividade do cuidado.

Os aspectos descritos mostram a relevância do presente estudo, que poderá trazer subsídios para criar protocolos de terapia nutricional para pacientes idosos sob nutrição enteral domiciliar, visibilizar a compreensão e a visão dos familiares envolvidos no cuidado diário, de forma a capacitar as equipes e familiares para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus cuidadores.

2.2 Objetivo geral

Em indivíduos idosos que recebem nutrição enteral domiciliar, analisar as condições

clínicas, nutricionais e sociodemográficas, assim como conhecer e avaliar o grau de conhecimento sobre essa terapia nutricional e a qualidade de vida e dos cuidadores.

2.3 Objetivos específicos

Avaliar o estado nutricional e identificar as complicações mais frequentes em pacientes idosos em uso de nutrição enteral no domicílio;

Analisar o grau de conhecimento dos cuidadores de idosos sobre a terapia nutricional enteral;

Conhecer, avaliar e analisar a qualidade de vida e a experiência dos cuidadores de pacientes idosos que recebem nutrição enteral domiciliar.

3. METODOLOGÍA

3.1. Aspectos éticos

A presente pesquisa tem duas vertentes, sendo a primeira descritiva e comparativa e a segunda quantitativo-transversal. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa de um hospital universitário terciário brasileiro (#4.110.507, Anexo 1). Os cuidadores foram abordados pessoalmente ou por via telefônica. Todos os voluntários concordaram em participar do estudo e autorizaram por escrito ou verbalmente a coleta de dados por meio da apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2).

3.2 Casuística e métodos dos pacientes

Os pacientes idosos que recebiam NE domiciliar por um período mínimo de seis meses foram incluídos no estudo. Foram excluídos da casuística os pacientes que recebiam dieta via oral concomitante à NE, aqueles que apresentassem na ocasião da avaliação doença infecciosa, renal aguda ou crônica e insuficiência hepática. Entre os cuidadores, foram incluídos os responsáveis principais pelos cuidados domiciliares aos pacientes idosos em NE, sem restrição quanto ao sexo, a idade ou grau de parentesco.

Os primeiros 12 participantes (pacientes e cuidadores) foram avaliados no mês de julho de 2020 de forma presencial, durante consulta ambulatorial previamente agendada em ambulatório multiprofissional especializado em nutrição enteral domiciliar. Em função da necessidade de isolamento social pela pandemia SARS-Covid-19, os atendimentos presenciais foram restritos aos casos mais urgentes e o funcionamento do serviço foi feito preferencialmente por teleatendimento. Quando a coleta de dados foi feita de forma não presencial, os voluntários foram selecionados a partir de uma lista contendo registros de pacientes idosos submetidos a NE domiciliar. Nos meses de agosto a novembro de 2020 e setembro de 2021 foi feito contato telefônico com os cuidadores até que o tamanho amostral fosse completado. Dessa forma, foram incluídos no estudo mais 28 pacientes e seus cuidadores. A casuística final foi de 40 pacientes e seus respectivos cuidadores. Numa etapa posterior, os pacientes foram subdivididos de acordo com a doença que determinou a indicação da NE em Subgrupo Oncológico (n=20) e Subgrupo Neurológico (n=20).

3.2.1 Avaliação clínica e nutricional dos pacientes

Para a obtenção dos dados clínicos e nutricionais dos pacientes idosos que recebiam NE domiciliar a pesquisador elaborou um questionário semi-estruturado específico para esta pesquisa (Anexo 3). Foram documentados os dados demográficos, as doenças associadas, o número de medicamentos de uso habitual, o número e o motivo das internações durante o ano anterior à coleta de dados. A partir dos registros nos prontuários do paciente e das informações dos cuidadores, nós avaliamos o grau de dependência do idoso quanto à sua mobilidade e a capacidade de autocuidado. Os dados antropométricos foram obtidos a partir de informações contidas no prontuário eletrônico. Nos pacientes acamados, a estatura foi estimada por fórmula (Chumlea, 1985), que considera a altura do joelho.

Masculino: $60,65 + 2,04 \times \text{altura de joelho}$

Feminino: $84,88 + 1,83 \times \text{altura de joelho} - (0,24 \times \text{idade})$

Para os casos em que foi possível aferir ou estimar o peso e a altura, determinou-se o índice de massa corporal (IMC). Em alguns casos (n=9), não foi possível estimar o peso por problemas técnicos com a balança de plataforma ou por impossibilidade de aferir a altura nos casos de hipertonia dos membros inferiores. Nesses casos, foram utilizadas as medidas de circunferência do braço (CB, cm) para estimativa do IMC. Quando a circunferência do braço fosse menor que 25 cm, foi estabelecido que o paciente apresentava IMC menor que 20,5 kg/m² (Kondrup, 2002). Nos pacientes avaliados por teleatendimento, obteve-se os valores aferidos na última consulta presencial, conforme documentados no prontuário eletrônico.

Nós documentados os dados laboratoriais mais próximo ao dia da coleta dos dados, que incluiu os valores de hemoglobina, Volume Corpuscular Médio (VCM), leucócitos, linfócitos totais, glicemia, ureia, creatinina, TGO/AST, TGP/ALT, proteínas totais, albumina, capacidade total de ligação do ferro (CTLFe), ferritina, ferro sérico, Vitamina B₁₂, Vitamina E, Vitamina A e Ácido fólico. O cálculo da transferrina foi feito a partir da seguinte equação:

$$\text{Transferrina} = (\text{CTLFe} * 0,8) - 43$$

3.2.2 Características da NE

Nós registramos a duração da NE, o tipo de dieta prescrita, a via de acesso da dieta enteral (sonda transnasal ou gastrostomia), a oferta energética e proteica na ocasião da avaliação, além da ocorrência prévia de complicações associadas à terapia nutricional.

A duração da NE foi obtida pela diferença entre o início da terapia até o momento da avaliação, expresso em meses. Conforme rotina do serviço, os pacientes recebem fórmulas industrializadas, dietas semiartesanais e dieta enteral totalmente artesanal, de acordo com as condições individuais. Para a seleção do tipo de dieta enteral, a equipe responsável considera o fator econômico, o acesso ou doações de fórmulas industrializadas e as preferências da família. Independentemente do tipo de dieta enteral, o cálculo da oferta nutricional em relação ao conteúdo energético, proteico e composição em micronutrientes é individualizada, considerando as necessidades específicas e o prognóstico.

3.3 Casuística e métodos dos cuidadores

Nesta secção, nós trabalhamos com abordagem mista, caracterizado como pesquisa quantitativa e qualitativa do tipo fenomenológico interpretativo, que nos permitiu compreender as experiências dos cuidadores de pacientes idosos que requerem cuidados gerais e nutricionais específicos da TNE domiciliar.

A coleta de dados foi conduzida com os cuidadores principais dos pacientes idosos que recebem TNE domiciliar, durante o atendimento ambulatorial em um hospital universitário terciário, nos meses de julho a novembro de 2020. Os cuidadores foram selecionados de um lista contendo o número de telefone completo dos cuidadores de pacientes idosos sob NE. Os critérios de inclusão no estudo incluíram: ser o cuidador principal do paciente e concordar com o envolvimento no estudo. No início da entrevista, os cuidadores foram consultados sobre a participação voluntária no estudo e foi lido o termo de consentimento livre e esclarecido. No caso das ligações telefônicas, os cuidadores estavam em seus lares o que permitiu que eles ficassem mais à vontade durante a entrevista sem se preocupar do tempo. As respostas foram escritas pelo entrevistador, de forma *ipsi literi*, transcrevendo as falas dos entrevistados.

Os cuidadores foram classificados em dois subgrupos. O primeiro subgrupo refere-se à cuidadores de pacientes idosos com doenças neurológicas em grau avançado, incapacitados de

receber o aporte nutricional por via oral pelo baixo nível de consciência, distúrbios da deglutição ou broncoaspiração recorrente. O segundo subgrupo foi de cuidadores de pacientes idosos com doenças oncológicas, principalmente câncer de cabeça e pescoço, em que a NE foi indicada devido à localização do tumor e/ou efeito da ressecção cirúrgica e da radioterapia.

Um questionário inicial foi aplicado para avaliar os dados sociodemográfico, tais como o sexo, a idade, o estado civil, a situação laboral e atividade na área da saúde, escolaridade, grau de parentesco com o idoso, número de pessoas que moram na casa e o saneamento básico. Nós avaliamos a compreensão dos cuidadores sobre a importância da NE domiciliar e os conhecimentos relacionados ao preparo e à administração das dietas enterais (Anexo 4).

As condições de vida e de saúde foram avaliadas pelo questionamento do número de cuidadores para cada paciente, as mudanças na rotina diária e a forma pela qual a condição de saúde do paciente interfere na dinâmica familiar. Também foi documentada a carga horária despendida no cuidado dos idosos, as horas de sono diário e a ocorrência de doenças ou queixas na saúde dos cuidadores. O grau de sobrecarga dos cuidadores foi avaliado pela escala de *Zarit Burden Interview* (ZBI), traduzida e validada para a língua portuguesa (Sczufca, 2002). Esta escala contém 22 questões e é utilizada para avaliar a sobrecarga dos cuidadores de indivíduos com incapacidades física e mental, refletindo a percepção e os sentimentos de uma pessoa ao cuidar de outra (Zarit et al, 1980). Cada item representa um sentimento pelo qual o sujeito é convidado a pontuar a frequência de ocorrência em uma escala de 5 pontos variando de 0 (nunca) a 4 (quase sempre), a pontuação total máxima é de 88 pontos. O nível de sobrecarga será classificado observando a pontuação final da escala. A proposta de avaliação é considerar a carga grave para escores entre 61 e 88, moderada a grave entre 41 e 60, leve a moderada entre 21 e 40 e ausente ou pequena com valores abaixo de 21. Esses pontos de corte foram definidos arbitrariamente, dividindo a pontuação total em quatro partes aproximadamente iguais (Zarit e Zarit, 1987).

Quadro 1: Inventário de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (CaregiverBurden Interview)

Ítem	Questões a realizar	Pontuar
1	O Sr(a) sente que NOME DE IDOSO (A) pede mais ajuda do que ele(a) necessita?	
2	O Sr(a) sente que por causa do tempo que gasta com NOME DE IDOSO (A) não tem tempo suficiente para si mesmo(a)?	
3	O Sr(a) se sente estressado(a) entre cuidar de NOME DE IDOSO (A) e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?	
4	Sente envergonhado (a) com o Comportamento de NOME DE IDOSO (A)?	
5	O Sr(a) sente irritado(a) quando NOME DE IDOSO (A) está por perto?	
6	O Sr(a) sente que NOME DE IDOSO (A) afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	
7	O Sr(a) sente receio pelo futuro de NOME DE IDOSO (A)?	
8	O Sr(a) sente que NOME DE IDOSO (A) depende do(a) Sr(a)?	
9	O Sr(a) se sente tenso(a) quando NOME DE IDOSO (A) está por perto?	
10	O Sr(a) sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com NOME DE IDOSO (A)?	
11	O Sr(a) sente que Não tem tanta privacidade como gostaria por causa de NOME DE IDOSO (A)?	
12	O Sr(a) sente que sua vida social tem sido prejudicada em razão de ter de cuidar de NOME DE IDOSO (A)?	
13	O Sr(a) não se sente à vontade em receber visitas em casa por causa de NOME DE IDOSO (A)?	
14	O Sr(a) sente que NOME DE IDOSO (A) espera que o(a) Sr(a) cuide dele(a) como se fosse a única pessoa de quem ele(a) poder depender?	
15	O Sr(a) sente que não tem dinheiro Suficiente para cuidar de NOME DE IDOSO (A) somandose às suas outras despesas?	
16	O Sr(a) sente que será incapaz de cuidar de NOME DE IDOSO (A) por muito mais tempo?	
17	O Sr(a) sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença do NOME DE IDOSO (A)?	
18	O Sr(a) gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de NOME DE IDOSO (A)?	
19	O Sr(a) se sente em dúvida sobre o que fazer por NOME DE IDOSO (A)?	
20	O Sr(a) sente que deveria estar fazendo mais por NOME DE IDOSO (A)?	
21	O Sr (a) sente que poderia cuidar melhor de NOME DE IDOSO (A)?	
22	De uma maneira geral, quanto o Sr(a) se sente sobrecarregado por cuidar de NOME DE IDOSO (A)?	

Fonte: Inventário de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (CaregiverBurden Interview) traduzida e validada para a língua portuguesa (Scazufca, 2002)

Nunca=0; Raramente=1; Algumas vezes=2; Frequentemente =3; Sempre=4

A seção qualitativa iniciou com a pergunta: *Qual é a sua experiência em relação ao cuidado geral e nutricional do paciente idoso que recebe nutrição enteral no domicílio?* Esta questão teve como objetivo adentrar na rotina diária dos cuidadores e conhecer como o fenômeno do cuidado

mudou seu dia a dia e como eles tiveram que se adaptar com essa nova situação, principalmente os cuidadores dos idosos totalmente dependentes. A segunda pergunta deu enfoque à empatia dos cuidadores frente à situação de saúde dos seus familiares idosos: *Como você se sentiria se estivesse no lugar do paciente?* Com esta questão, foi possível conhecer e descrever um fenômeno perceptível, mas não verbalizado, que necessita ser visibilizado e estudado. As perguntas se correlacionam, visto que o grau de empatia com o paciente pode influenciar na experiência do cuidador e na qualidade do cuidado.

3.4 Análise estatística

Os dados obtidos foram tabulados em planilha Excel e a análise estatística descritiva e comparativa foi realizada com o auxílio do *software Statistica*, versão 8.0 (StatSoft, Inc, Tulsa, USA). Inicialmente, foi aplicado o teste de teste Shapiro-Wilk para avaliar a normalidade das variáveis numéricas. As variáveis quantitativas são expressas como média, desvio padrão e as variáveis qualitativas em valores percentuais. A comparação das variáveis numéricas entre os Subgrupos Neurológico e Oncológico foi feita pelo Teste t (se distribuição normal) ou pelo teste de Mann Whitney (se distribuição não normal). A comparação de variáveis categóricas entre os subgrupos do estudo foi feita pelo teste Qui-quadrado clássico ou de Yates, dependendo da frequência observada das variáveis. Para todas as análises, foi considerada diferença significativa quando o valor de p fosse menor que 0,05.

3.5 Análise qualitativa

Para a análise qualitativa, nós utilizamos um questionário para a avaliação da qualidade de vida dos cuidadores de idosos sob NE, que tinha duas perguntas abertas nas quais os participantes podiam expressar livremente seus sentimentos e pensamentos frente à atividade do cuidado. As respostas às duas perguntas foram agrupadas baseadas em características semelhantes. Posteriormente as respostas foram codificadas e finalmente, classificadas em categorias para serem descritas e analisadas. Cada categoria foi conceituada a partir da definição teórica e as respostas dos sujeitos do estudo. A sistematização dos conteúdos foi utilizada para dar sustentação à análise feita. Não houve saturação de dados nas respostas dos voluntários.

4. RESULTADOS

4.1 Resultados dos pacientes

Na casuística total, os pacientes tinham $71,3 \pm 7,7$ anos, 28 homens (63,3%) e 12 mulheres (36,7%); 50% eram casados e 90% recebiam algum tipo de benefício econômico, especialmente aposentadoria. Em relação ao grau de escolaridade, 6 pacientes eram analfabetos (15%), 30 tinham ensino fundamental incompleto (75%) e 4 com ensino fundamental completo (10%). A comparação entre os subgrupos do estudo mostrou que havia maior prevalência de homens entre os pacientes oncológicos, sendo esses mais novos e com maior escolaridade (Tabela 1).

Tabela 1. Características sociodemográfica dos pacientes idosos dependentes de nutrição enteral domiciliar, de acordo com os subgrupos de doença neurológica ou oncológica.

Variáveis	TODOS (n=40)	Subgrupo		Valor de p
		Neurológico (n=20)	Oncológico (n=20)	
Idade (anos)	71,3 ± 7,7	73,6 ± 7,4	69,0 ± 7,5	0,055
Sexo masculino (%)	63,3	55,6	75	0,038
Estado civil casado (%)	50	50	50	1
Aposentado (%)	90	83,3	100	0,136

4.1.1 Avaliação clínica e nutricional

No Subgrupo Oncológico (n=20), a indicação da TNE foi por disfagia alta devido à neoplasia de cabeça e pescoço (n=12), disfagia baixa por neoplasia de esôfago (n=7) ou por semioclusão gástrica no caso de neoplasia de estômago (n=1). Entre os 20 pacientes do Subgrupo Neurológico, houve predomínio de pacientes com Acidente Vascular Encefálico (n=12), seguido de demência mista (n=5), além de casos isolados de Doença de Huntington, seqüela de trauma cranioencefálico e Esclerose Lateral Amiotrófica.

O diagnóstico de hipertensão arterial sistêmica estava presente em 35% da casuística total, sem diferença estatística entre o Subgrupo Oncológico e Neurológico (25 vs. 45%, $p=0,185$); Diabetes melito tipo II foi documentado apenas no Subgrupo Neurológico (25%). Todos os pacientes com hipertensão arterial sistêmica e aqueles com Diabetes melito estavam em tratamento e sob controle clínico. Os pacientes neurológicos tinham história progressiva de

lesão por pressão (25%), doença cardíaca não especificada (16,7%) e fratura do colo de fêmur (11,1%). Não houve diferença estatística no número de fármacos de uso diário entre os pacientes neurológicos e oncológicos ($4,6 \pm 2,2$ vs. $3,0 \pm 2,7$, $p=0,137$), excluindo-se o uso dos quimioterápicos.

No ano anterior à data da avaliação, 27 pacientes (67,5%) tiveram ao menos uma internação hospitalar. Entre os pacientes com doenças neurológicas, o motivo da hospitalização foi para tratamento de infecção pulmonar ($n=12$) e infecção intestinal ($n=1$). Nos pacientes oncológicos, as internações foram para tratamento de pneumonia ($n=3$), procedimento cirúrgico ($n=2$), subnutrição ($n=1$) e embolia pulmonar ($n=1$). Nos 3 meses anteriores à avaliação, 8 pacientes foram hospitalizados, sendo 7 casos de pacientes neurológicos com infecção do trato respiratório.

A Tabela 2 mostra as limitações da mobilidade funcional e do autocuidado nos idosos. No Subgrupo Neurológico, a maioria dos pacientes permanecia acamado (75%), com dependência do cuidador para o banho e higiene oral. Os pacientes idosos oncológicos eram mais independentes nos aspectos avaliados, o que implicou em diferença estatística nos aspectos da mobilidade e autocuidado entre os subgrupos.

Tabela 2. Dados de mobilidade funcional e capacidade de autocuidado dos pacientes idosos dependentes de nutrição enteral domiciliar, de acordo com os subgrupos do estudo.

	TODOS (n=40)	Subgrupo		Valor de p
		Neurológico (n=20)	Oncológico (n=20)	
Mobilidade (%)				
Sem ajuda	32,5	5	60	< 0,001
Com andador	12,5	5	20	0,151
Com bengala	5	0	10	0,147
Cadeira de rodas	5	15	10	0,633
Totalmente acamado	37,5	75	0	< 0,001
Banho (%)				
Independente	35	0	70	< 0,001
Com ajuda	47,5	65	30	0,027
No leito	17,35	35	0	0,004
Higiene oral (%)				
Independente	42,5	10	75	< 0,001
Dependente de terceiros	57,5	90	25	< 0,001

Na comparação entre os subgrupos, não houve diferença estatística nos valores do peso, estatura e IMC (Tabela 3); no Subgrupo Oncológico, a metade dos voluntários apresentavam o IMC < 20,5 kg/m².

Tabela 3. Dados antropométricos dos pacientes idosos dependentes de nutrição enteral domiciliar, de acordo com os subgrupos do estudo.

	TODOS (n=40)	Subgrupo		Valor de p
		Neurológico (n=20)	Oncológico (n=20)	
Peso (kg)	54,6 ± 9,8	53,4 ± 11,2	55,4 ± 8,9	0,36
Estatura (m)	1,65 ± 0,9	1,63 ± 0,10	1,66 ± 0,09	0,441
IMC (kg/m ²)	20,1 ± 3,9	20,8 ± 4,2	20,9 ± 4,4	0,983
IMC < 20,5 kg/m ² (%)	40	30	50	0,197

A média das variáveis laboratoriais de avaliação clínica e nutricional (Tabela 4) estava dentro da faixa de normalidade dos valores de referência. No Subgrupo Oncológico, os valores de linfócitos totais foram inferiores e a creatinina sérica foi maior, por provável efeito da quimioterapia.

Tabela 4. Dados laboratoriais de avaliação clínica e nutricional dos pacientes idosos dependentes de nutrição enteral domiciliar, de acordo com os subgrupos do estudo.

	TODOS (n=40)	Subgrupos		Valor de p
		Neurológico (n=20)	Oncológico (n=20)	
Hemoglobina (g/dL)	11,9 ± 2,7	12,7 ± 2,2	11,2 ± 3,0	0,088
VCM (fL)	88,9 ± 8,6	88,7 ± 8,5	89,1 ± 8,90	0,899
Leucócitos (10 ³ /μL)	7,1 ± 2,8	7,10 ± 2,50	7,10 ± 3,10	0,963
Linfócitos totais (10 ³ /μL)	1,48 ± 0,64	1,85 ± 0,56	1,1 ± 0,51	0,0008
Glicemia (mg/L)	100,7 ± 23,3	103,5 ± 29	97,6 ± 28,4	0,678
Ureia (mg/L)	43,2 ± 123,5	39,9 ± 18,0	46,1 ± 27,6	0,421
Creatinina (mg/L)	0,90 ± 0,40	0,77 ± 0,38	1,02 ± 0,39	0,013
TGO/AST (U/L)	24,0 ± 12,9	21,2 ± 8,2	26,9 ± 16,4	0,207
TGP/ALT (U/L)	21,2 ± 13,6	18,8 ± 10,0	23,6 ± 17,0	0,719
Proteínas totais (g/dL)	6,73 ± 0,60	6,50 ± 0,50	6,9 ± 0,64	0,103
Albumina (g/dL)	3,7 ± 0,3	3,74 ± 0,35	3,83 ± 0,65	0,627
Transferrina (mg/dL)	171,6 ± 8,0	158,5 ± 84,9	202,3 ± 63,0	0,274
Ferro (μg/dL)	51,9 ± 25,5	50,8 ± 23,5	53,4 ± 29,3	0,805
Ferritina (ng/dL)	260,4 ± 227,9	207,7 ± 211,9	3464,6 ± 237,9	0,139
Vitamina B ₁₂ (pg/mL)	662,1 ± 242,6	696,7 ± 228,4	612,9 ± 263,6	0,369
Ácido fólico (ng/mL)	13,4 ± 8,1	12,0 ± 8,3	16,2 ± 7,4	0,233
Vitamina A (μmol/L)	0,38 ± 0,15	0,39 ± 0,17	0,36 ± 0,15	0,559
Vitamina E (μmol/L)	6,87 ± 2,91	6,07 ± 1,97	8,36 ± 3,85	0,069

4.1.2 Características da TNE

Os pacientes do Subgrupo Neurológico apresentaram maior duração da TNE (Tabela 5). No Subgrupo Neurológico, 35% dos pacientes recebia dieta enteral por gastrostomia, enquanto que essa via de acesso foi incomum nos pacientes oncológicos (10%). Dentre os pacientes que recebiam dieta enteral por sonda nasoentérica, alguns haviam sido

encaminhados para a colocação endoscópica da gastrostomia e aguardavam o procedimento. Entretanto, alguns familiares se negaram à gastrostomia ou, em alguns casos, houveram contraindicações devido às condições clínicas insuficientes ou gastrectomia prévia.

A maior parte dos pacientes oncológicos utiliza fórmula enteral industrializada enquanto que um pouco mais que a metade dos pacientes neurológicos recebiam dieta enteral semiartesanal ou artesanal. Em relação às recomendações, todos os pacientes recebiam quantidade adequadas de energia e proteínas. Quando analisados em valores absolutos, a oferta energética e proteica foi maior nos pacientes oncológicos; quando analisados de acordo com o peso corporal atual, a oferta nutricional foi semelhante entre os subgrupos.

A frequência das complicações relacionadas à NE foi semelhante entre os subgrupos de estudo. A constipação intestinal, a obstrução da sonda e a diarreia foram as complicações mais comuns em ambos os subgrupos, enquanto que os vômitos e a distensão abdominal ocorreram apenas nos pacientes neurológicos.

Tabela 5. Dados sobre a terapia nutricional enteral domiciliar dos pacientes idosos, de acordo com divisão em subgrupos de doença neurológica ou oncológica.

	TODOS (n=40)	Subgrupos		Valor de p
		Neurológico (n=20)	Oncológico (n=20)	
Duração (meses)	24,7±24,7	35,3±30,7	14,0±8,3	0,005
Vias de acesso da dieta enteral (%)				
Sonda Nasoentérica	77,5	65	90	0,058
Gastrostomia	22,5	35	10	
Tipo de dieta enteral (%)				
Industrializada	65	45	85	0,020
Semiartesanal	30	50	10	
Artesanal	5	5	5	
Oferta nutricional (média e desvio padrão)				
Energia total (kcal/dia)	1727 ± 373	1593 ± 351	1862±352	0,020
Relação kcal/kg	33,8 ± 7,7	32,9 ± 7,4	34,4 ± 8,1	0,587
Proteína (g/dia)	69,9 ± 14,8	65,0 ± 14,3	74,8 ±14,1	0,036
Relação g de proteína/kg	1,36 ± 0,30	1,34 ± 0,29	1,38 ± 0,32	0,688
Complicações relacionadas à TNE (%)				
Vômitos	10	16,7	0	0,136
Diarreia	20	11,1	16,7	0,661
Constipação intestinal	25	33,3	25	0,626
Distensão abdominal	5	11,1	0	0,232
Obstrução da sonda	25	25	20	0,079
Irritação da pele	5	5	5	0,076

4.2 Resultados dos cuidadores

4.2.1 Características sócio-demográficos dos cuidadores

Na comparação das características sociodemográficas dos cuidadores (Tabela 6), não documentamos diferença entre os subgrupos neurológicos e oncológicos, exceto pela menor idade dos cuidadores dos pacientes com doenças (48,0 ± 13,1 vs. 57,5 ± 12,1 anos, p=0,005). Houve predomínio de mulheres (90%), que cuidavam de seus pais ou sogros (46,7%), esposos (30%) e outros familiares como irmãos, tios e avós (23,3%). Quanto ao estado civil, 73,3% dos cuidadores eram casados e o grau de escolaridade era fundamental (50%), médio (40%) ou superior (10%).

Todos os participantes relataram ter as condições básicas de saneamento no domicílio. Os cuidadores mencionaram que não recebiam qualquer recurso financeiro para desempenhar a atividade prestada aos pacientes idosos; alguns sobreviviam com sua própria aposentadoria, complementada ou não com a aposentadoria dos pacientes idosos. A maioria das mulheres cuidadora relataram que faziam pequenos trabalhos como serviço de manicure, venda de cosméticos e comida (salgadinhos e lanches). Em muitas situações, o cuidador prestava cuidados simultaneamente a outros idosos (n=17) e/ou crianças e adolescentes (n=6).

Tabela 6. Características sociodemográficas dos cuidadores de pacientes idosos dependentes de TNE domiciliar, de acordo com os subgrupos do estudo.

	TODOS (n=30)	Subgrupo		Valor de p
		Neurológico (n=18)	Oncológico (n=12)	
Idade (anos)	51,8± 13,3	48,0 ± 13,1	57,5 ± 12,1	0,005
Sexo feminino (%)	90	88,9	91,7	0,804
Estado civil casado (%)	73,3	61,1	91,7	0,061
Grau de escolaridade (%)				
Fundamental incompleto	43,3	22,2	75	0,430
Fundamental completo	6,7	11,1	0	
Médio incompleto	6,7	5,6	8,3	
Médio completo	33,3	50	8,3	
Superior	10	11,1	8,3	
Grau de parentesco com o paciente (%)				
Pais/sogros	46,7	55,6	33,3	0,133
Esposo/a	30	16,7	50	
Irmão/a	13	11,1	6,7	
Outros (tio, primo, avós)	10	13,7	0	

4.2.2 Grau de conhecimento sobre a NE e cuidados no preparo e administração da dieta enteral

Os cuidadores consideravam que a NE tinha como objetivo “fornecer nutrientes” (83,3%), “manter o paciente vivo” (13,3%) e “evitar hospitalização” (3,3%), sem diferença estatística nas

respostas entre os subgrupos de estudo. Nenhum cuidador tinha experiência prévia com NE. Todos os cuidadores relataram que haviam recebido as orientações para o cuidado do paciente, além do preparo e forma de administração da dieta enteral. Eles analisavam o odor e o aspecto dos gêneros alimentícios no momento da compra e do preparo da dieta enteral. Entretanto, nem todos (93,3%) verificavam a data de validade dos produtos industrializados utilizados no preparo das dietas enterais semiartesanais ou das fórmulas enterais.

A higienização frequente das mãos foi relatada em 83,3% cuidadores, incluindo a lavagem das mãos após o uso do vaso sanitário; 10% dos cuidadores não lavavam as mãos novamente nos casos de interrupções durante o preparo da dieta enteral. Todos os cuidadores estavam cientes que o cumprimento e higiene das unhas era um fator contribuinte para a contaminação das dietas e mantinham suas unhas aparadas.

A orientação de limpar o local do preparo antes de manipular a dieta enteral era seguida por apenas 56,7% dos cuidadores. Para a preparação da dieta enteral, a maioria (93,3%) dos cuidadores mantinha o folheto explicativo à vista e todos utilizavam adequadamente as medidas caseiras padronizadas. Para o preparo da dieta enteral semi-artesanal e artesanal, os cuidadores seguiam as orientações sobre o tempo de cozimento dos itens alimentares antes da etapa de liquidificação. A limpeza adequada do liquidificador com a utilização água e detergente era feita adequadamente por 83,3% dos cuidadores. Entretanto, quase todos os participantes achavam desnecessário um segundo enxague do liquidificador com água quente, conforme a orientação verbal e escrita no manual específico.

Todos os cuidadores infundiam cada frasco de dieta enteral no período de 45 a 60 minutos, conforme orientação do serviço. Apesar de todos os cuidadores terem sido orientados a não utilizar dietas preparadas 24 horas após o seu preparo nos casos da dieta semi-artesanal, o aproveitamento das sobras foi citado em 23,3% dos voluntários. A dieta enteral era oferecida em temperatura morna por 90% dos cuidadores, mas 10% já havia infundido a dieta gelada em alguma ocasião. Todos os cuidadores infundiam água fervida ou filtrada na sonda após a administração dieta enteral. Entretanto, após administração dos medicamentos pela sonda, 17,7% dos cuidadores não infundiam água em *bolus*, com o objetivo de evitar a obstrução da sonda. Em todos os casos, a cabeça e o tórax do paciente eram mantidos elevados entre 30° a 45° durante e meia hora após a administração da dieta enteral. Todos os cuidadores referiam conhecer as condutas básicas em caso de ocorrência de complicações relacionadas à NE e sabiam os locais de referência para

encaminhamento dos pacientes, citando as Unidade Básica de Saúde ou Unidade de Pronto Atendimento.

4.2.3 Grau de sobrecarga dos cuidadores

Nós documentamos que a sobrecarga foi ausente ou pequena (46,7%) e leve a moderada (50%) na grande maioria dos cuidadores; a sobrecarga moderada a grave foi descrita em 3,3% dos casos e não houve casos de sobrecarga grave (Tabela 7). Houve maior sobrecarga de trabalho entre os cuidadores de pessoas idosas com doenças neurológicas quando comparados àqueles com doenças oncológicas. Essa diferença pode ser atribuída ao fato dos pacientes idosos neurológicos receberem TNE domiciliar por tempo mais prolongado e terem menor mobilidade, causando maior sobrecarga nos cuidadores.

TABELA 7. Grau de sobrecarga dos cuidadores de acordo com os subgrupos dos pacientes dependentes de NE domiciliar.

	TODOS (n=30)	Subgrupo	
		Neurológico (n=18)	Oncológico (n=12)
Ausente ou pequena	14 (46,7%)	5 (27,8%)	9 (75,0%)
Leve a moderada	15 (50%)	13 (72,2%)	2 (16,7%)
Moderada a grave	1 (3,3%)	0 (0%)	1 (8,3%)
Total	30 (100%)	18 (100%)	12 (100%)

No presente estudo, os cuidadores de pacientes com doenças neurológicas tinham maior carga horária semanal de atividades de cuidado (84 horas) em comparação com os cuidadores de pacientes oncológicos (74 horas).

5. DISCUSSÃO

5.1 Discussão dos dados obtidos da avaliação dos pacientes

Embora a anorexia pode ser um problema em pacientes idosos hospitalizados com ou sem doenças concomitantes, a disfagia é a causa mais comum para a indicação da TNE domiciliar temporária ou permanente. As principais afecções que causam disfagia são as doenças neurológicas, os tumores de cabeça e pescoço, esofágico e mediastinal (Cawsey; Soo; Gramlich, 2010). Em estudo prévio no mesmo hospital, as principais indicações de NE domiciliar foram: (a) condições neurológicas (63% dos casos), como doenças neurodegenerativas, acidente vascular encefálico ou doenças neuromusculares, sendo a maioria de pacientes idosos; (b) alterações da cavidade oral (13% dos casos) representadas por neoplasias de cabeça e pescoço, e complicações cirúrgicas ou da radioterapia; (c) obstruções do trato digestivo superior (9% dos casos); (d) Ingestão inadequada de alimentos por via oral devido a condições como anorexia (9% dos casos) e transtornos psiquiátricos (6% dos casos) (Cunha et al, 2012).

Os pacientes do presente estudo tinham doença neurológica ou oncológica, condizente com os dados da literatura que mostram serem estas as principais indicações da NE em idosos (Bischoff et al, 2020; Folwarski et al 2020). Estudos retrospectivos desenvolvidos em Brasília (Brasil) mostraram que os pacientes recebiam TNE domiciliar por sequela de Acidente Vascular Encefálico, doença de Alzheimer, doença de Parkinson e neoplasias (Zaban e Novaes, 2009; Menezes e Fortes 2019). As principais afecções neurológicas de pacientes espanhóis idosos sob NE domiciliar foram a esclerose múltipla, esclerose lateral amiotrófica, demência mista e sequela de Acidente Vascular Encefálico; entre os pacientes oncológicos, as neoplasias de cabeça e pescoço e esôfago são as mais citadas (Puiggròs et al, 2009).

Na nossa casuística geral, houve predomínio de idosos do sexo masculino (63,3%), prevalência essa mais marcada entre os pacientes oncológicos (75%). A literatura mostra prevalência semelhante entre homens e mulheres sob NE domiciliar (Zaban e Novaes, 2009; Menezes e Fortes 2019; Puiggròs et al, 2009). Metade da nossa casuística era composta por pacientes oncológicos e é bem determinado que as neoplasias de cabeça e pescoço, esôfago e estômago são mais prevalentes no sexo masculino (Rühle et al, 2020). Neste contexto, a maior prevalência de homens no nosso estudo pode ser atribuída ao maior número de pacientes oncológicos em relação aos dados da literatura, que relatam 34,8% (Puiggròs et al, 2009),

22,85% (Zaban e Novaes, 2009) e 22,5% (Menezes e Fortes 2019) de sujeitos do sexo masculino.

Na casuística geral, os nossos pacientes apresentavam $71,3 \pm 7,7$ anos. Aqueles com doença oncológica eram mais novos, compatível com a maior prevalência de doenças neurológicas nas pessoas mais velhas. A idade e o sexo dos pacientes oncológicos do nosso estudo são condicentes com os da literatura. Entre 246 pacientes idosos com câncer de cabeça e pescoço sob quimio e/ou radioterapia, 69,1% eram homens e 62,2% tinham entre 65 e 74 anos (Rühle, 2020). Em concordância com nossos achados com os pacientes neurológicos, um estudo (Menezes e Fortes 2019) documentou que os pacientes sob NE domiciliar tinham idade média de 76 anos, 54% do sexo feminino e a principal morbidade por sequela de Acidente Vascular Encefálico. Entre 141 idosos registrados no Programa de Terapia Nutricional Enteral dos hospitais públicos da Secretaria da Saúde do Distrito Federal (SES/DF), 79 pacientes apresentavam doenças neurológicas por sequela de Acidente Vascular Encefálico (n=60), doença de Alzheimer e Parkinson (n=13) (Zaban e Novaes, 2009).

A maioria dos pacientes da nossa pesquisa era aposentado, o que implica no recebimento de recursos económicos, mesmo que muitas vezes fossem escassos. Não localizamos na literatura estudos que avaliem a renda mensal dos pacientes e seu impacto no tratamento nutricional.

Em nossa casuística, 40% dos pacientes apresentavam IMC menor que $20,5 \text{ kg/m}^2$, sem diferença estatística entre o Subgrupo Neurológico e Oncológico. Diferentes critérios de definição da subnutrição podem implicar em prevalência distinta desse diagnóstico nutricional. Em estudo prévio, a subnutrição, definida com o IMC menor que 22 kg/m^2 foi observada em 72,4% dos pacientes (Zaban e Novaes, 2009). No momento da entrada no Programa de Terapia Nutricional Enteral Domiciliar do Distrito Federal, 65,1% dos pacientes apresentavam subnutrição documentada por protocolos de Avaliação Subjetiva Global (ASG) e Mini Avaliação Nutricional (MAN) (Menezes e Fortes 2019). Em nosso estudo, não aplicamos questionários de triagem nutricional, considerando que a avaliação nutricional foi mais aprofundada, incluindo inúmeros exames laboratoriais específicos,

A maioria dos nossos pacientes apresentava exames laboratoriais dentro da faixa de normalidade, sem diferenças entre os subgrupos do estudo. Entretanto, comparados com os pacientes neurológicos, os oncológicos apresentaram menores valores de linfócitos totais e

maiores valores de creatinina sérica, o que é esperado em pessoas sob quimioterapia. Em uma amostra de 261 pacientes com neoplasia de cabeça e pescoço, Peter e colaboradores (2013) documentaram leucopenia (20%), anemia (13%), aumento da concentração sérica de ureia (39%), elevação das enzimas hepáticas (30 a 50%) e da proteína C reativa (66%), cujos exames tiveram impacto negativo no prognóstico da doença. Baixos valores de hemoglobina, leucócitos totais e albumina foram mais frequentes nos pacientes que receberam associação de quimio e radioterapia quando comparados àqueles submetidos somente à radioterapia (Rühle, 2020). Paralelamente, os pacientes sob quimio-radioterapia apresentaram maiores valores de proteína C reativa e associação negativa com os níveis de albumina (Rühle, 2020).

No nosso estudo, todos os pacientes oncológicos estavam em quimio-radioterapia, sendo a maioria em tratamento paliativo. Os exames laboratoriais de avaliação nutricional preservados na maioria dos nossos pacientes podem ser justificados pelo fato que não incluímos indivíduos na terminalidade e havia acompanhamento por equipe multiprofissional. A avaliação médica incluía análises seriadas de vitaminas e minerais, com reposição sempre que necessária. Tem sido recomendado o controle periódico dos níveis de albumina, transtiretina, transferina e linfócitos em pacientes para determinar a eficácia e a tolerância da TNE domiciliar nos pacientes idosos (De Luis et al, 2010). As diretrizes da ESPEN de 2022 enfatizam a importância do monitoramento constante dos pacientes sob TNE domiciliar, que inclui o atendimento médico e nutricional, além de dosagens regulares de proteínas séricas (Bischoff et al, 2022).

Em nosso estudo, a duração da TNE domiciliar foi de $36,2 \pm 32,3$ meses nos pacientes neurológicos e de $14,2 \pm 8,3$ meses nos oncológicos, sendo essa duração superior aos dados previamente publicados. Estudo retrospectivo desenvolvido entre 2001 a 2005 na Itália mostrou que a duração da TNE domiciliar varia de acordo com o tipo de doença (Paccagnella et al, 2005). Os autores documentaram que os adultos com doenças neurovasculares receberam TNE domiciliar por 261 dias, aqueles com doenças neurodegenerativas por 251 dias, pacientes com câncer de cabeça e pescoço por 118 dias, câncer abdominal por 82 dias, traumatismos cerebrais por 788 dias e doenças congênitas por 387 dias (Paccagnella et al, 2005).

É bem determinado que as ostomias são indicadas para a maioria dos pacientes que recebem TNE no domicílio (Wanden-Berghe et al, 2019). As sondas de maior diâmetro permitem a infusão de dietas com mais alta viscosidade, o que possibilita maiores opções de alimentos e produtos utilizados nas dietas enterais. No nosso estudo e em outros estudos nacionais, a via transnasal de

administração da TNE domiciliar foi predominante (Zaban e Novaes, 2009; Menezes e Fortes 2019). Em um estudo realizado em pacientes poloneses com TNE domiciliar, a gastrostomia endoscópica percutânea ocorreu em 61%, seguido por sonda nasal em 21%, gastrostomia cirúrgica aberta em 15% e jejunostomia cirúrgica aberta em 3% (Klek et al, 2013). Em recente coorte nacional desenvolvido também na Polônia, 65% dos pacientes recebiam TNE por gastrostomia percutânea, 14,3% por sonda nasogástrica, 11,6% por gastrostomia cirúrgica e 7% por jejunostomia (Folwarski et al, 2020). A diferença na via de acesso da TNE domiciliar provavelmente deveu-se às condições do sistema de saúde pública brasileiro, em que há limitação nos recursos econômicos para a aquisição de sondas endoscópicas. Este cenário não se aplica a toda população, considerando a existência de pacientes conveniados e os particulares, em que as ostomias são a principal via de acesso da TNE. Em nossa casuística, a inserção endoscópica da sonda foi algumas vezes contraindicada devido às condições clínicas insatisfatórias (nos pacientes oncológicos), além da não autorização do procedimento endoscópico (nos pacientes neurológicos).

Na nossa pesquisa não houve diferença no tipo de dieta e na oferta energética entre os pacientes neurológicos e oncológicos. Estudo polonês mostrou oferta energética de 24 kcal/kg/dia em pacientes sob NE domiciliar, sendo de 23,1 kcal/dia nos pacientes neurológicos e 24,2 kcal/dia nos oncológicos (Folwarski et al, 2020). A diferença dos nossos resultados com aqueles da literatura pode dever-se ao fato que a equipe prescreveu maior oferta de nutrientes quando comparada aos protocolos preestabelecidos para cuidados paliativos. O objetivo dessa conduta foi atender à demanda do próprio paciente e seu cuidador, sem seguir rigorosamente aspectos técnicos dos protocolos, exceto em casos de terminalidade.

Assim como em nosso estudo, as complicações digestivas, mecânicas (obstrução da sonda) e pneumonia por aspiração foram incomuns (Wanden-Berghe et al, 2019), sendo as mais frequentes a constipação intestinal, a diarreia e a saída acidental da sonda (Menezes e Fortes 2019). O acompanhamento dos pacientes e a capacitação correta dos cuidadores ajudaram reduzir as complicações e o refluxo laringofaríngeo (Chen et al, 2015). Assim como em nosso estudo, os pacientes idosos neurológicos apresentaram maior risco de fragilidade, sendo a maior parte acamada e com dependência do cuidador para o banho e higiene oral (Pegroari e Tavares, 2014). Por outro lado, os pacientes idosos oncológicos eram mais independentes nos aspectos avaliados, o que implicou em diferença estatística nos aspectos da mobilidade e autocuidado entre os subgrupos.

No nosso estudo, os cuidadores de pacientes idosos que recebem TNE domiciliar são em sua maioria mulheres. Semelhante aos nossos achados, vários estudos têm mostrado que, de forma geral, a atividade de cuidador é atribuída às mulheres (Wanden-Berghe et al, 2019; Stackfleth et al, 2012) que cuidam de esposos, pais, sogros e tios (Pereira et al, 2013). No presente estudo, a idade dos cuidadores foi semelhante àquela documentada em estudo nacional conduzido com cuidadores de idosos com Acidente Vascular Cerebral (Pereira et al, 2013).

Em nosso estudo, os cuidadores receberam capacitação sobre o cuidado com as pessoas sob NE domiciliar, sendo que a maioria preparava e administrada adequadamente a dieta enteral, além das medidas básicas de higiene e do manuseio adequado dos alimentos ou das dietas industrializadas. Entretanto, detectamos falhas pontuais na infusão de água após administração de medicamentos. Os dados obtidos mostram que houve um grau satisfatório de conhecimento sobre essa terapia. Diferente de nossos achados, os cuidadores de idosos mencionaram que não foram capacitados para exercer as atividades de cuidado com pacientes (Furtado et al, 2015). Esta diferença pode ser justificada pela abordagem multiprofissional realizada em nosso serviço, incluindo a orientação escrita e verbal quanto aos cuidados com os pacientes.

5.2 Análise e discussão dos cuidadores

Em concordância com os nossos achados, vários estudos apontam que a atividade do cuidado com idosos é feita tradicionalmente por mulheres, destacando o papel social central da mulher como provedora dos cuidados na família (Cardona et al, 2013; Wanden-Berghe et al, 2019; Muniz et al, 2016; Stackfleth et al, 2012; Ehrenreich e English, 1981). Estudos prévios conduzidos no Brasil documentaram que a idade, o grau de parentesco (Pereira et al, 2013; De Nardi et al, 2011) e a escolaridade (De Nardi et al, 2011) foram semelhantes aos nossos achados. Estudo realizado no México mostrou que três entre quatro cuidadores eram mulheres, com idade em torno de 39 anos, casadas, que cuidavam dos seus pais (Salazar et al, 2019).

Em geral, quem cuida dos idosos são mulheres, com laços familiares diretos tais como esposas, filhas, noras e netas (Cardona et al, 2013; Ehrenreich e English, 1987). Na maioria dos casos, elas não têm formação na área de saúde, a sua atividade é empírica, sem levar em conta os protocolos ou manuais de Nutrição Enteral domiciliar. A jornada de trabalho das cuidadoras é integral e não recebem nenhum tipo de remuneração econômica, mas há um alto grau de comprometimento, carinho e afeto pelo o idoso, o que as faz se sentirem obrigadas a desempenhar

o cuidado. O tempo de dedicação ao cuidado dos idosos influencia no grau de sobrecarga dos cuidadores (De Valle-Alonso et al, 2015), embora essa informação seja contestada na literatura (Pereira et al, 2013).

Em estudo desenvolvido em Ribeirão Preto, 8% dos cuidadores de idosos fragilizados tiveram sobrecarga moderada a grave (Stackfleth et al, 2012). Estudo chileno mostrou sobrecarga grave em 38% dos cuidadores de idosos frágeis, sendo essa alta percentagem atribuída ao acúmulo de atividades entre o idoso e seus filhos (Lavoz et al, 2009). A sobrecarga ausente ou pequena (56,2%) e leve a moderada (31,2%) foram documentadas nos cuidadores de pacientes neurológicos cadeirantes, com os maiores escores observados entre aqueles que cuidavam de pessoas com idade mais avançada e maior tempo de dependência da cadeira de rodas (Boaventura et al, 2019). Foi demonstrada a correlação entre a sobrecarga do cuidador com o declínio funcional do idoso, mas sem correlação com a idade (Pereira et al, 2013). Nós documentamos maior sobrecarga de trabalho entre os cuidadores de pessoas idosas com doenças neurológicas quando comparados àqueles com doenças oncológicas, diferença que pode ser atribuída ao fato dos pacientes idosos neurológicos receberem NE domiciliar por tempo mais prolongado e terem menor mobilidade, causando maior sobrecarga nos cuidadores.

Considerando a carga de trabalho de cuidadores de pessoas idosas, a sobrecarga é ainda maior para os cuidadores de idosos submetidos a NE no domicílio. Na maioria dos casos, os cuidadores não têm formação em saúde, o que significa que o papel do cuidador é empírico. Em geral, há um alto grau de comprometimento, carinho, afeto e dedicação com o idoso apesar da jornada de trabalho ser completa e não haver nenhuma remuneração econômica. Há tarefas que são consideradas desgastantes para os cuidadores, como a incontinência urinária, ajuda na deambulação e dificuldade na mudança de decúbito, preparo da dieta de acordo com as recomendações, visto que esta difere da alimentação do restante da família. Entretanto, muitos cuidadores referem que a experiência do cuidado leva à satisfação pessoal e significa uma parte importante da vida familiar (Cardona et al, 2013).

Em muitos casos, o papel do cuidador acaba excedendo sua capacidade física, mental e emocional, o que pode desencadear uma situação de estresse crônico e a Síndrome do Cuidador. As principais mudanças na saúde dos cuidadores estão no plano das emoções e afetos. Nessa situação, os cuidadores apresentam alterações na saúde física e emocional, caracterizada por um conjunto complexo de sintomas, como ansiedade, depressão, alterações de humor, irritabilidade,

exaustão, estresse e sentimento de culpa. Esses aspectos são negligenciados pela família e pelos sistemas de saúde e pelos próprios cuidadores, o que poderia demonstrar uma situação de negligência ao cuidador. Na atualidade, não existem políticas de saúde abrangentes em favor dos cuidadores em termos de melhoria da qualidade de vida e práticas saudáveis para o cuidado de sua própria saúde (Cardona et al, 2013), para isso há necessidade de estudos que relatem as necessidades e queixas que afetam o cotidiano dos cuidadores de pacientes idosos sob TNE domiciliar.

O trabalho dos cuidadores não é remunerado e é percebido como uma obrigação para os familiares, especialmente das mulheres (filhas, esposas, noras ou netas) que têm que aprender sozinhas e se adaptar com o novo papel de cuidadoras. O cuidado de idosos com doenças crônicas pode gerar incertezas, inseguridades, sobrecarga emocional e física nos cuidadores; estes fatores precisam ser analisados e estudados pelos profissionais da saúde desde um enfoque qualitativo que permita fazer uma descrição densa da experiência do cuidado. Com o uso da fenomenologia interpretativa, introduzida por Heidegger em 1927, torna-se possível conhecer e analisar a realidade das pessoas e compreender o seu significado nas circunstâncias particulares da vida, especificamente no cuidado geral e nutricional dos pacientes idosos. Essa metodologia filosófica analisa a experiência da forma como os indivíduos enfrentam os eventos e interiorizam os fenômenos, descobrindo e compreendendo os seus significados, hábitos e práticas (Espitia, 2000).

Como limitações da análise quantitativa dos dados obtidos nos cuidadores, podemos citar o fato que nós não avaliamos a renda mensal das famílias, mas a pesquisa foi desenvolvida em um hospital universitário que atende, preferencialmente, pacientes de baixa renda. Tem sido documentado que quanto menor a renda mensal familiar *per capita*, maior será a sobrecarga do cuidador informal (De Valle-Alonso et al, 2015; Takashi, Tanaka e Miyaoka 2005). Também não foi realizada avaliação clínica e laboratorial dos cuidadores, sendo possível que as informações sobre as condições de saúde tenham sido subestimadas. Neste contexto, estudos longitudinais que avaliem o grau de sobrecarga e os aspectos clínicos/laboratoriais dos cuidadores poderão trazer subsídios para determinar as condições de saúde desses indivíduos.

Em nosso estudo, os cuidadores verbalizavam que as tarefas percebidas como mais debilitantes era ter que lidar com o comportamento agressivo do paciente, a incontinência urinária,

a deambulação comprometida, a alimentação diferente dos outros membros da família e a necessidades nutricionais específicas. Entretanto, existem casos em que os cuidadores referem que a experiência do cuidado leva à satisfação pessoal, com significado importante da vida familiar (Cardona et al, 2013).

A primeira pergunta aberta do questionário foi: “*qual tem sido sua experiência em relação ao cuidado geral e nutricional do paciente idoso que recebe nutrição enteral no domicílio?*” Esta pergunta já trazia consigo a categoria principal de análise: **a experiência dos cuidadores**. Nas respostas a esta pergunta foram encontradas algumas categorias: dificuldades, superação, carinho e afeto e o cerne do cuidado.

A **experiência** pode ser definida como o conhecimento obtido através da prática contínua de uma atividade ou como um modo de aprendizado obtido sistematicamente com o decorrer do tempo. A experiência refere-se à forma como as pessoas se adaptam gradativamente às circunstâncias cotidianas e nela encontram suas próprias estratégias para seguir adiante em situações adversas.

“Olha, essa aqui foi uma situação muito diferente, eu nunca tinha escutado falar disso tudo. (...) eu recebi todas as orientações necessárias. Aprendi muito. É importante pra ela se alimentar bem. Precisa cuidado ao preparar e muita higiene, senão ela pode pegar uma infecção e morrer, por isso eu faço tudo direitinho” (Mulher, 43a, cuida da mãe).

Confirmando o papel de gênero (Ehrenreich e English, 1981), muitas vezes as cuidadoras do presente estudo assumem sozinhas as responsabilidades da assistência domiciliar do idoso, visto que os homens da família se eximem do cuidado. Uma das participantes refere que embora haja outras pessoas na família, como irmãos e irmãs, são as mulheres que cuidam da mãe e mantêm o cuidado dentro deste viés de gênero.

*“Eu sou quem mais cuida da minha mãe, as vezes eu recebia ajuda de uma irmã”
(Mulher, 42a, cuida da mãe).*

Existem construções sociais que fazem com que homens e mulheres possam ou não fazer determinados trabalhos, por exemplo, é esperado que as mulheres façam as tarefas do lar e o cuidado das crianças, idosos e doentes (Heise et al, 2019). Nós identificamos casos em que os homens eram cuidadores, dependendo da situação. Entretanto, mesmo sendo um homem o cuidador principal, eles recebiam ajuda de esposas ou irmãs com as atividades mais complexas e atribuídas

tradicionalmente às mulheres, como trocar fraldas e o banho (Heise et al, 2019). Neste contexto, o cuidado não é obrigatoriamente uma atividade específica das mulheres, mas pode ser uma tarefa compartilhada por outros membros da família.

Conforme explicitada pelos entrevistados, a categoria *dificuldades* refere-se às circunstâncias angustiantes, incertezas, situações consideradas difíceis, trabalhosas, árduas, laboriosas e de entendimento complexo. Neste ponto, encontramos diferentes motivos pelos quais os entrevistados pensam ser difícil o cuidado com a NE. Entretanto, também houve casos de cuidadores que pensavam ser o cuidado geral dos idosos mais difícil do que o cuidado nutricional.

*“(…), mas o cuidado geral é bem mais complicado porque ele não consegue se mexer”
(Mulher, 37a, cuida do pai).*

Os participantes do estudo expressaram suas dificuldades relacionadas ao esforço no cuidado, sendo este cansativo e com alto grau de exigência. Outras vezes, as dificuldades foram relacionadas com questões financeiras e falta de colaboração dos outros membros da família. Em várias ocasiões, a principal dificuldade dos cuidadores foi referente aos custos do cuidado, especialmente quando já existem problemas econômicos na família. A falta de recursos econômicos limita a qualidade dos cuidados, de forma que há dificuldade na aquisição de todos os produtos e insumos necessários para o cuidado geral dos pacientes, como fraldas, lenços umedecidos, pomadas para prevenção de lesão por pressão, entre outros. Além disso, muitos participantes não moram na cidade onde o paciente recebe assistência multiprofissional, de forma que eles dependem da disponibilidade de ambulâncias das prefeituras para o transporte da pessoa idosa. Tais resultados são semelhantes àqueles documentados em estudos em que os cuidadores referiam aumento da sobrecarga devido às condições do ambiente, como finanças, moradia, transporte e recursos básicos (De Nardi et al, 2011; De Valle-Alonso et al, 2015).

Os cuidadores deste estudo mencionaram pouca ou nenhuma colaboração dos outros membros da família. Muitas vezes, o cuidado é realizado sem qualquer tipo de apoio e existem conflitos familiares decorrentes das questões financeiras, especialmente quando o cuidador utiliza a renda do idoso (aposentadoria) para suprir suas próprias necessidades. Na presente pesquisa, foi observado que muitos participantes cuidavam de outros idosos ou crianças na mesma residência, o que pode ser um fator adicional para o aumento da sobrecarga dos cuidadores. Similar aos nossos achados, foi mostrado que os cuidadores apresentavam pouco apoio no auxílio geral e aporte

psicológico ou religioso no processo de cuidar, vivendo uma rotina intensa que sobrecarrega o indivíduo e pode levar ao adoecimento (40).

Também foram identificadas falas dos cuidadores que mencionam a necessidade de mudar radicalmente suas vidas e rotinas, sendo que no momento “seu mundo gira no redor do cuidado do paciente”. Em consequência, houve mudança na vida social e na sua saúde mental por priorizar o cuidado do paciente em detrimento do autocuidado.

“(...) Eu tive que trocar o horário de todas as minhas atividades para poder cumprir com as horas de alimentação dele. Eu saio muito pouco de casa e isso tá me afetando porque não tenho muito relacionamento com outras pessoas ” (Mulher, 60a, cuida do esposo).

Vários participantes relataram dificuldade na adaptação inicial ao cuidado e na preparação da dieta enteral, por desconhecimento dos procedimentos e pela falta de orientações. Muitos receberam instruções nos serviços de saúde, mas as dúvidas e inseguranças persistiam, por possíveis dificuldades na assimilação das informações antes desconhecidas. Em contraposição, alguns participantes não relataram dificuldades no cuidado geral ou nutricional dos pacientes idosos, atribuído à experiência prévia com outros idosos ou crianças. Esses relatos demonstram que o papel do gênero estão naturalizados nas mulheres cuidadoras.

“O bom dessa situação é que eu já fiz com minha avó esse mesmo cuidado durante 1 ano. Já estou acostumada, mas agora é minha mãe. Eu faço com muito amor e carinho. Não tem nada de ruim porque minha avó tinha a mesma doença da minha mãe e eu ajudava sempre (...)” (P30, mulher, 25a, cuida da mãe).

A segunda categoria que encontramos foi **superação** das dificuldades. Essa definição tem a ver com a ação de superar, vencer e ultrapassar uma situação desagradável ou difícil. Muitos participantes relataram dificuldades no início do cuidado dos idosos, o que foi superado com o passar do tempo, sendo que agora eles se sentiam “quase” especialistas.

“No início, foi um pouco complicado até eu aprender tudo sobre os cuidados. Aos poucos a adaptação foi fácil, mas tenho que dar mais do meu tempo para cuidar dele. Não posso fazer as mesmas coisas que antes, mas já me acostumei (...)” (P4, mulher, 65a, cuida do esposo).

O relato da cuidadora reforça as crenças de que as mulheres devem ser as responsáveis pelo cuidado de seus familiares, mudando suas rotinas para satisfazer as necessidades dos outros.

A terceira categoria foi o sentimento de **carinho e afeto** pelos pacientes idosos. O carinho foi definido como a demonstração de zelo, cuidado, afeto e ternura por pessoas que são importantes nas suas vidas. Muitos pacientes são pais dos cuidadores, que sentem que o cuidado é o seu dever,

como uma forma de retribuir o que receberam quando eram crianças; o cuidado geral e nutricional dos idosos é interpretado como uma demonstração de carinho e afeto.

“Eu me sinto muito feliz de ter aprendido isso da nutrição enteral para alimentar ele. Eu cuido dele com muito amor (...)” (P18, mulher, 64a, cuida do esposo)

A gratidão foi um sentimento que apareceu nas falas dos entrevistados, especialmente nos filhos que cuidam dos pais e nos netos cuidando dos avós.

“É muito importante por conta de tudo que ela fez já por mim. Minha avó cuidou muito de mim quando eu era menina, sempre me deu amor e carinho. Agora eu posso dar de volta pra ela todo esse amor (...)” (P2, mulher, 29a, cuida da avó).

A quarta categoria foi o **cerne do cuidado**, que tem a ver com a assistência às pessoas vulneráveis. Os voluntários são conscientes que o cuidado geral por si só não é suficiente para manter a saúde dos idosos e há compreensão da essencialidade da TNE domiciliar “para mantê-los saudáveis e reduzir o risco de morte”.

“(...) É muito importante cuidar dele agora que está enfermo para ajudá-lo a se manter saudável recebendo tudo o que ele precisa pela sonda” (P18, mulher, 64a, cuida do esposo).

Os pacientes idosos da pesquisa eram aposentados ou recebiam algum tipo de benefício econômico. Além do cuidado com o idoso, os voluntários fazem todo o serviço doméstico sem remuneração, o que representa um fator de risco para sobrecarga (De Nardi et al, 2011; De Valle-Alonso et al, 2015). O trabalho informal de baixa remuneração (manicure, costura, venda de alimentos e produtos de beleza) foi referido em 8 a cada 10 participantes. Neste cenário, os cuidadores tornam-se dependentes da renda dos idosos para sobreviver.

Relacionada à **percepção da qualidade de vida**, os cuidadores deste estudo despendem entre 8 e 16 horas diárias no cuidado do idoso. O tempo dedicado à atividade de cuidar foi em média diária de 14 horas (De Valle-Alonso et al, 2015), chegando a 18 horas e em alguns casos foi em período integral (Pereira et al, 2013). Além disso, os participantes tinham entre 4 e 6 horas diárias de sono e houve relatos do uso rotineiro de medicamentos para insônia, além de doenças crônicas como hipertensão arterial, diabetes melito, osteomusculares e depressão.

Os participantes do nosso estudo falavam sobre a necessidade de cuidado dos seus

familiares idosos e doentes, mas sequer mencionaram o seu próprio cuidado e necessidades, especialmente relacionadas à saúde. Estudo prévio descreveu presença de doenças crônicas, osteomusculares, depressão e mudanças nas relações sociais dos cuidadores (Salazar et al, 2019). O cuidado do idoso dependente frequentemente resulta em doenças osteomusculares relacionadas aos movimentos repetitivos, levantamento de peso sem proteção e posições corporais anti-ergonômicas (De Valle-Alonso et al, 2015; Heise et al, 2019). Cuidar de idosos dependentes com doenças neurológicas (demências) pode gerar uma elevada sobrecarga física e mental nas cuidadoras, além de altos níveis de estresse, ansiedade e depressão (Heise et al, 2019). Embora os pacientes estejam bem cuidados quanto à saúde e ao estado nutricional, a atenção aos cuidadores deve ser prioritária, considerando a responsabilidade frente aos cuidados prestados. Tais aspectos merecem ser considerados e valorizados, seguido de acompanhamento sistemático dos cuidadores, incluindo a saúde mental (Muniz et al, 2016), visto que o cuidado consome tempo que seria dedicado ao descanso e lazer.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu saúde com enfoque no bem-estar integral das pessoas nos aspectos físico, mental e social. Essa definição mudou a concepção anterior de que para se considerar saudável, uma pessoa não devia apresentar doenças (WHO, 2022). Os cuidadores do presente estudo apresentavam doenças físicas e mentais, além de relatar dificuldades econômicas e familiares, todos esses fatores terminam afetando sua qualidade vida e saúde.

A segunda pergunta aberta do questionário foi: *“se você estivesse no lugar do paciente, como se sentiria”* Foram identificadas categorias de respostas que demonstram diferentes cenários que afrontam os cuidadores no dia a dia. Dentro desta pergunta, a primeira categoria identificada foi a **empatia** frente à condição de saúde dos pacientes idosos. Nós consideramos a empatia como uma categoria principal na análise, que descreve a capacidade das pessoas de se colocar no lugar de alguém, compreender a sua perspectiva e procurar agir de forma compatível com os pensamentos e atos da outra pessoa. A empatia é uma aptidão dos seres humanos para se identificar com os outros, tentando sentir o que eles sentem, desejando o que eles desejam, olhando o mundo através de seus olhos.

“(...) Eu cuido bem dele porque sempre me ponho no lugar dele. Eu gostaria de ser bem cuidada de jeito que eu cuido dele (...)” (Mulher, 77a, cuida do esposo).

Dentro desta categoria, nós identificamos a sensação negativa de tristeza pela condição do paciente e sentimentos positivos de saudade de tempos melhores, compaixão pela situação de saúde do paciente e compreensão da situação da pessoa idosa.

A *tristeza pela condição do paciente* se relaciona com o sentimento definido pela falta de alegria, melancolia pelas circunstâncias presentes. No presente estudo, nós observamos que um número significativo de cuidadores sente tristeza pela condição de saúde dos pacientes, pela sua falta de mobilidade e dependência de terceiros. Os cuidadores relatam que sentem tristeza e insatisfação ao verem seus pais, esposos ou outros familiares acamados, com atividades muito restritas e sem capacidade de verbalizar seus desejos ou opiniões, especialmente quando há piora progressiva das condições clínicas. Alguns cuidadores relataram que a condição do paciente é indesejável para eles próprios e que preferiam a morte. Esses sentimentos foram identificados especialmente nos cuidadores de idosos com doenças neurológicas, que permanecem com a TNE domiciliar por tempo indeterminado. Além da doença de base, os pacientes também podem apresentar outras morbidades como pneumonia, lesão por pressão, fraturas, infecção urinária, entre outras.

“(...) Se fosse eu, preferia morrer porque não quero terminar deitada numa cama e sofrendo de dor pelas escaras. Não gosto não!” (Mulher, 42a, cuida da mãe)

O início e a manutenção da NE domiciliar se baseiam na análise ética e na capacidade de julgamento do paciente (Harwood, 2014). Para pessoas com demência avançada e incapazes de tomar decisões, deve haver comunicação aberta, relacionamento apropriado com as famílias e cuidadores (Harwood, 2014). Alguns profissionais e familiares consideram a NE domiciliar benéfica (Pivi, Bertolucci e Schultz, 2012), enquanto outros especialistas consideram essa terapia raramente apropriada, visto que há pouca evidencia que a NE seja capaz de prolongar a vida, impedir a broncoaspiração ou melhorar o bem-estar do paciente (De D e Thomas, 2019).

Saudade de tempos melhores refere-se ao sentimento de pesar, sentir falta e lembrar com carinho os momentos ou situações já passadas e querer voltar a viver esses momentos. No nosso estudo, muitos participantes lembraram com carinho como era a vida antes do adoecimento dos pacientes, das reuniões familiares alegres como nos churrascos e outros momentos em família, em que eles ficavam horas conversando e dando risadas. Os cuidadores se lamentam e expressam que esses momentos acabaram e agora só restam as memórias.

A *compaixão pela situação de saúde do paciente* relaciona-se com a piedade expressa pelo sofrimento das outras pessoas, pelo sentimento de tristeza ocasionada pela doença e pelo desejo de ajudar e confortar as pessoas que padecem. A compaixão foi observada majoritariamente em irmãos e primos do paciente idoso, quando este não tinha filhos ou companheiro/parceiro. Alguns cuidadores relataram extrema compaixão por vivenciar a forma como os pacientes idosos estavam terminando as suas vidas, tornando-se cada vez mais debilitados e acamados, além da redução progressiva na capacidade de cognição e comunicação. Por tais motivos, os cuidadores se empenham em proporcionar conforto para os pacientes na última etapa das suas vidas, mesmo sabendo que, em alguns casos, o paciente não faria o mesmo por eles.

“(...) nós cuidamos muito bem da minha avó, todos ajudamos lá em casa, ela nunca fica sozinha, sempre recebe sua comida e os remédios na hora certa, ela sempre tá limpinha, sempre tá linda” (Mulher, 29a, cuida da avó)

Na categoria *compreendendo a situação do paciente* pudemos observar que os cuidadores estão cientes que o idoso necessita de ajuda e cuidado devido à sua doença. Nós identificamos a predisposição dos cuidadores em aceitar sua nova situação e rotina de vida, expressando benevolência frente à condição dos pacientes.

6. CONCLUSÕES

6.1 Conclusões dos dados obtidos com os pacientes

Os idosos do presente estudo recebiam oferta energética e proteica individualizada, apresentavam estado nutricional satisfatório em relação à gravidade da doença, com baixa taxa de complicações relacionadas à NE domiciliar. Apesar dos dados laboratoriais clínicos e nutricionais estarem dentro dos valores de normalidade, muitos pacientes apresentavam IMC abaixo dos valores de normalidade, especialmente entre aqueles com doença neoplásica, fato que é esperado em tal cenário.

A sonda nasoentérica foi a principal via de acesso para a administração da dieta enteral, especialmente entre os pacientes com doenças oncológicas. O uso de dietas industrializadas foi predominante nos pacientes oncológicos e a dieta semiartesanal foi mais utilizada nos pacientes com doenças neurológicas. Os idosos com doenças neurológicas apresentam alto grau de dependência dos seus cuidadores, que estavam relativamente bem orientados. Erros pontuais no

preparo e administração das dietas enterais devem ser identificados e corrigidos, visando a otimização da terapia e prevenção de complicações. Os pacientes idosos que recebem NE domiciliar têm doenças complexas que requerem acompanhamento de equipe multidisciplinar experiente, coordenada, atuante na atenção voltada a esse tipo de pacientes para garantir os benefícios da terapia. O processo de ensino e aprendizagem para os cuidadores de pacientes que recebem NE domiciliar deve ser interdisciplinar e inclui intervenções sobre o cuidado geral e nutricional, a hidratação, as técnicas de preparo e infusão de dietas, os cuidados da higiene e saúde oral, a prevenção de complicações e lesões dos pacientes idosos.

6.2 Conclusões dos dados obtidos dos cuidadores

Os pacientes idosos que recebem a NE domiciliar requerem cuidados abrangentes, com assistência direta e contínua. Neste sentido, os familiares, especialmente mulheres (filhas, esposas e noras) se transformam em cuidadoras informais. Neste estudo, nós identificamos três homens cuidadores, apontando para as normas sociais que “naturalizam” a obrigação das mulheres no cuidado do lar e das pessoas da família, sejam seus membros saudáveis ou doentes. Dessa forma, as mulheres se convertem em trabalhadoras sem auxílio financeiro, sem horário definido para o trabalho e sem férias ou descanso. A determinação social de cuidadora pode afetar a saúde das mulheres.

Nesta pesquisa foram descritas alterações na saúde mental e física dos cuidadores, o que aponta para a necessidade de assistência multiprofissional. O cuidador tem sobrecarga de trabalho e a sua saúde é negligenciada por si próprio, pela família, pelo sistema da saúde e pelo Estado. As mulheres que cuidam de idosos dependentes mudam radicalmente as suas rotinas de vida a fim de se adaptarem à nova condição, enfrentando dificuldades, medos, inseguranças, sentimento de tristeza e impotência.

O presente estudo identificou e analisou as experiências das cuidadoras, tornando visível o trabalho gratuito e com alto custo pessoal e social, ratificando as condições desiguais de trabalho entre homens e mulheres. Há necessidade de estudos que avaliem os critérios para escolha das mulheres como cuidadoras e a percepção de todos os membros da família quanto à sobrecarga de trabalho e a ausência de remuneração na atividade do cuidado. A atividade não remunerada permite manter o sistema econômico capitalista, em que o Estado não reconhece o cuidado domiciliar como merecedor de salário. Neste contexto, torna-se necessário o desenvolvimento de políticas públicas

em favor das mulheres cuidadoras de idosos.

As propostas para integrar a perspectiva de gênero no setor da saúde deveriam incluir mudanças nas políticas públicas, na pesquisa, na formação e capacitação dos profissionais de saúde, incluindo os projetos terapêuticos singulares, colocando as cuidadoras como eixo central. As questões de gênero são fundamentais para compreender como os determinantes sociais da saúde das mulheres, constituem um aspecto fundamental que rege os comportamentos, atitudes e práticas estruturais e institucionais em relação à qualidade de vida e da saúde e que não podem ser ignorados.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Álvarez J, Montesinos I, Rodríguez J. Envejecimiento y Nutrición. *Nutrición Hospitalaria.*, 2011;(3): 3-14.
2. Álvarez J, Peláez N, Muñoz A. Utilización clínica de la Nutrición Enteral. *Nutrición Hospitalaria.*, 2006; (21): 87-99.
3. Artigas O. La Nutrición Enteral. *Med Integral.*, 2002; (40): 310-317.
4. Bischoff SC, Austin P, Boeykens K, Chourdakis M, Cuerda C, Jonkers-Schuitema C, et al. ESPEN practical guideline: Home enteral nutrition 2022. *Clinical Nutrition*, 41(2), 468-488.
5. Bischoff SC, Austin P, Boeykens K, Chourdakis M, Cuerda C, Jonkers-Schuitema C et al. ESPEN guideline on home enteral nutrition 2020. *Clinical nutrition*, 39(1), 5-22.
6. Boaventura LC, Borges HC, Ozaki AH. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. *Ciência & Saúde Coletiva* 2016;21(10): 3193-3202.
7. Brasil, Agência Nacional de Vigilância Sanitária de Alimentos - Anvisa., Assistência de Alta Complexidade de Terapia Nutricional. *Diário Oficial da União. Ministério da Saúde: Portaria nº 120 de 14 de abril de 2009.*
8. Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde (SAS/MS). Normas de Classificação e Credenciamento/ Habilitação dos Serviços de Assistência de Alta Complexidade em Terapia Nutricional Enteral e Enteral/ Parenteral. Portaria 120 de 2009. (Ver se esta referência ficou incompleta) Acrescentei esta, então pode ter modificado a numeração das referências abaixo
9. Cardona D, Segura A, Berberí D, Agudelo M. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2013; 31(1): 30-39.
10. Cawsey SI, Soo J, Gramlich LM. Home Enteral Nutrition: Outcomes Relative to Indication. *Nutr Clin Pract* 2010; 25(3): 296-300.
11. Chen, S., Xian, W., Cheng, S., Zhou, C., Zhou, H., Feng, J., Liu, L., & Chen, L. Risk of regurgitation and aspiration in patients infused with different volumes of enteral nutrition 2015. *Asia Pacific journal of clinical nutrition*, 24(2), 212–218. <https://doi.org/10.6133/apjcn.2015.24.2.12>
12. Chumlea WC Roche A F, Steinbaugh ML. Estimating stature from knee height for persons 60 to 90 years of age 1985. *JAGS*, 33(2), 116-120.

13. Cunha SFC, Ferreira SR, Braga CBM. Fórmulas enterais no mercado brasileiro: classificação e descrição da composição Nutricional. *International Journal of Nutrology*, 4: 71-86, 2011.
14. Cunha SFC, Miola AC, Lima CMM, Unamuno MRDL, Marchini JS. Protocolo Clínico e de Regulação para Adultos e Idosos sob Nutrição Enteral Domiciliar. In: Santos JS, Pereira Jr GA, Bliacheriene AC, Forster AC. (Org.). *Protocolos Clínicos e de Regulação: Acesso à rede de saúde*. 1ed. Rio de Janeiro: Elsevier, v. 1, p. 1119-1131, 2012.
15. Cunha SFC, Pupin MP, Rosa DL, Guimarães MP, Dela-Marta LP, Monte-Alegre R, Ferrioli E, Marchini JS. Nutritional Risk and Malnutrition in Elderly Patients' recently Hospitalized. *Journal of Dietetics Research and Nutrition*. 2017; 4(1). ISSN: 2378-5438
16. De D, Thomas C. Enhancing the decision-making process when considering artificial nutrition in advanced dementia care. *C Int J Palliat Nurs* 2019;25(5):216-223.
17. De Luis DA, Aller R, Izaola O, Terroba MC, Cabezas G, Cuellar LA. Experience of 6 years with home enteral nutrition in an area of Spain 2006. *Eur J Clin Nutr*; 60:553e7.
18. De Nardi T, Rigo J C, Brito MD, Santos ELMD, Bós AJG. Sobrecarga e percepção de qualidade de vida em cuidadores de idosos do Núcleo de Atendimento à Terceira Idade do Exército (Natiex). *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia* 2011;14 (3):511-519.
19. De Valle-Alonso MJ, Hernández-López IE, Zúñiga-Vargas ML, Martínez-Aguilera P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria* 2015;12(1):19-27.
20. DiBaise JK, Scolapio JS. Home parenteral and enteral nutrition. *Gastroenterol Clin North Am* 2007;36:123-44.
21. Dobbie RP, Hoffmeister JA. Continuous pumb-tube enteric hyperalimentation. *SurgGynecolObstet* 1976; 143:273-6.
22. Ehrenreich B, English D. Brujas, parteras y enfermeras. Una historia de Sanadoras. Barcelo: Editorial La Sal; 1981.
23. Elia M, Russell C, Shaffer J, et al. Annual report of the British Artificial Nutrition Survey (BANS) 1998. British Association of Parenteral and Enteral Nutrition. Available at:http://www.bapen.org.uk/pdfs/bans_reports/bans_98.pdf.
24. Espitia, Edelmira Castillo. "La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos." *Investigación y educación en enfermería* 18.1 (2000): 27-35.
25. Folwarski M, Kłęk S, Zoubek-Wójcik A, Szafranski W, Bartoszezwska L, Figuła, K et al. Home enteral nutrition in adults—nationwide multicenter survey 2020. *Nutrients*, 12(7), 2087.

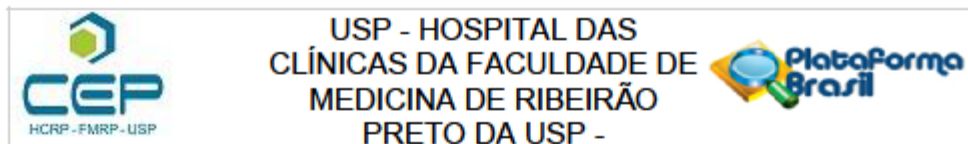
26. Furtado, F. I. G. C. A., Oriá Filho, H. F., Sampaio, J. R. F., de Araujo, T. L. C., & do Amaral, R. C. Avaliação do conhecimento em Saúde Bucal dos cuidadores de idosos institucionalizados-Juazeiro do Norte-Ce 2015. *Revista Interfaces: Saúde, Humanas e Tecnologia*, 3(8).
27. Harwood RH. Feeding decisions in advanced dementia. *J R Coll Physicians Edinb.* 2014;44(3):232-237.
28. Heise L, Greene ME, Opper N, Stavropoulou M, Harper C, Nascimento M, Zewdie D, Gender Equality, Norms, and Health Steering Committee. Gender inequality and restrictive gender norms: framing the challenges to health. *Lancet* 2019;393(10189): 2440-2454.
29. Howard L, Ament M, Fleming CR, Shike M, Steiger E. Current use and clinical outcome of home parenteral and enteral nutrition therapies in the United States. *Gastroenterology* 1995;109:355–65.
30. Hurt RT, EdakkanambethVarayil J, Epp LM, Pattinson AK, Lammert LM, Lintz JE, Mundi MS. Blenderized Tube Feeding Use in Adult Home Enteral Nutrition Patients: A Cross-Sectional Study. *Nutr Clin Pract* 2015;30:824-9.
31. Klek S, Szybinski P, Sierzega M, Szczepanek K, Sumlet M, Kupiec M, Koczur-Szozda E, Steinhoff-Nowak M, Figula K, Kowalczyk T, Kulig J. Commercial enteral formulas and nutrition support teams improve the outcome of home enteral tube feeding. *JPEN*, 2011;35:380-5.
32. Kondrup J, Allison SP, Elia M, Vellas B, Plauth M. (2003). ESPEN guidelines for nutrition screening 2002. *Clinical nutrition*, 22(4), 415-421.
33. Lama-More, R. Nutrición Enteral. In: SEGHNPAEP, Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica, 2010., s/f: 385-391.
34. Lavoz EE, Villarroel VM, Jaque RL, Caamaño PR. Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio " José Durán Trujillo", San Carlos, Chile. *Theoria* 2009;18(1):69-79.
35. Liffmann KE, Randall HT. A modified technique for creating a jejunostomy. *SurgGynecol Obstet.* 1972;134(4):663-4.
36. Majka AJ, Wang Z, Schmitz KR, Niesen CR, Larsen RA, Kinsey GC, Murad AL, Prokop LJ, Murad MH. Care coordination to enhance management of long-term enteral tube feeding: a systematic review and meta-analysis. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 2014;38:40-52.
37. Menezes CS, Fortes RC. Estado nutricional e evolução clínica de idosos em terapia nutricional enteral domiciliar: uma coorte retrospectiva 2019. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 27.

38. Muniz EA, Freitas CASL, Oliveira EM, Lacerda MR. Grau de sobrecarga dos cuidadores de idosos atendidos em domicílio pela Estratégia Saúde da Família. *Saúde em Debate* 2016; 40(110):172-182.
39. Paccagnella A, Baruffi C, Pizzolato D, Favaro V, Marcon ML, Morello M, Semenzin M, Rebuffi S, Fossa E, Faronato P, Spinella N, Tessarin M, Foscolo G. Home enteral nutrition in adults: a five year (2001-2005) epidemiological analysis. *Clin Nutr*
40. Pegorari M S, Tavares DMDS. Factores asociados al síndrome de fragilidad en ancianos residentes en área urbana1 2014. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22, 874-882.
41. Pereira RA, Santos EBD, Fhon JRS, Marques S, Rodrigues RP. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 2013;47(1):185-192.
42. Pivi GA, Bertolucci PH, Schultz RR. Nutrition in severe dementia. *Curr Gerontol Geriatr Res* 2012; ID 983056, 7 pages. doi:10.1155/2012/983056.
43. Puiggròs C, Lecha M, Rodríguez T, Pérez-Portabella C, Planas M. El índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en pacientes con nutrición enteral domiciliaria 2009. *Nutrición Hospitalaria*, 24(2), 156-160.
44. Raffoul W, Far MS, Cayeux MC, Berger MM. Nutritional status and food intake in nine patients with chronic low-limb ulcers and pressure ulcers: importance of oral supplements. *Nutrition*. 2006;22:82-8.
45. Raslan M, Gonzalez MC, Dias MCG, Nascimento M, Castro M, Marques P, et al. Comparison of nutritional risk screening tools for predicting clinical outcomes in hospitalized patients. *Nutrition (Tarrytown, NY)*. 2010;26(8):721-726. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nut.2009.07.010>
46. Ribas J, Castel A, Escalada B, Ugas L, Grau C, Magarolas R, Puig JM, Carulla J, J; Pí Sánchez J, Jordi. Transtornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna* 2000;27(3):131-134.
47. Rühle A, Haehl E, David H, Kalckreuth T, Sprave T, Stoian R et al. (2020). The value of laboratory parameters for anemia, renal function, systemic inflammation and nutritional status as predictors for outcome in elderly patients with head-and-neck cancers. *Cancers*, 12(6), 1698.
48. Salazar-Barajas ME, Garza-Sarmiento EG, García-Rodríguez SN, Juárez-Vázquez PY Herrera-Herrera JL, Duran-Badillo T. Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enfermería Universitaria* 2019;16(4):362-373.
49. Santarpia L, Pagano MC, Pasanisi F, Contaldo F. Home artificial nutrition: an update seven years after the regional regulation. *Clin*

Nutr 2014;33:872-8.

50. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Brazilian Journal of Psychiatry* 2002; 24(1):12-17.
51. Sicchieri JMF, Unamuno MRDL, Marchini JS, Cunha SFC. Anthropometric evolution and gastrointestinal complaints in oral nutritional supplementation and enteral nutritional therapy. *Rev Assoc Med Bras* 2009; 55(2):149-52.
52. Stackfleth R, Diniz MA, Fhon JRS, Vendruscolo TRP, Fabrício-Wheb, SCC, Marques S, Rodrigues RAP. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. *Acta Paulista de Enfermagem* 2012; 25(5):768-774.
53. Takashi M, Tanaka K, Miyaoka H. Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 2005;59(4):473-80.
54. Van der Shueren van Bokhorst MA. Nutritional support strategies for malnourished cancer patients. *Eur J Oncol Nurs*. 2005;9:S74-83.
55. Wanden-Berghe C, Patino-Alonso M C, Galindo-Villardón P, Sanz-Valero J. Complications associated with enteral nutrition: CAFANE study. *Nutrients* 2019; 11(9): 2041. <https://doi.org/10.3390/nu11092041>
56. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Adolescent Health. Geneva: WHO, 2022. Disponível em https://www.who.int/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1. Acesso em: 06 jun. 2023.
57. World Health Organization (WHO). Summary: World Report on Ageing and Health. Geneva, Switzerland, 2015.
58. Zaban ALRS, Novaes MRCG. Demographic, epidemiological and nutritional profile of elders in home enteral nutritional therapy in Distrito Federal, Brazil 2009. *Investigación Clínica*, 50(3), 347-357.
59. Zarit SH, Reever KE, Bach-Pettersson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20(6):649-655.
60. Zarit, S.H., & Zarit, J.M. Instructions for the Burden Interview. Technical Document, University Park, PA: Pennsylvania State University 1987.

ANEXO 1. PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Nutrição Enteral Domiciliar em Idosos: estado nutricional do paciente, qualidade de vida e grau de conhecimento do cuidador sobre a terapia.

Pesquisador: Selma Freire de Carvalho

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 31488620.8.0000.5440

Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.110.507

Apresentação do Projeto:

A população de idosos aumenta a cada ano, o que implica em maior taxa de morbidade específica para essa faixa etária e na necessidade de adaptação do serviço de saúde visando o atendimento das pessoas idosas. Neste contexto, observa-se um número crescente de idosos que requerem nutrição enteral domiciliar como forma exclusiva ou suplementar de aporte nutricional. Além do acompanhamento do paciente por uma equipe multiprofissional capacitada, a qualidade dos cuidados domiciliares é essencial para a evolução satisfatória da terapia nutricional. A presença de um idoso dependente de nutrição enteral no domicílio altera a dinâmica familiar, podendo comprometer a qualidade de vida dos cuidadores, especialmente quando há grau de parentesco.

Objetivo da Pesquisa:

Em indivíduos idosos que recebem nutrição enteral domiciliar acompanhados em serviço especializado do Hospital das Clínicas da FMRP-USP, analisar as condições clínicas, nutricionais e sócio demográficas, assim como a qualidade de vida e o grau de conhecimento dos cuidadores sobre essa terapia nutricional.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O estudo só será iniciado após o parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP. Todos os cuidadores de pacientes submetidos à NE

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRÃO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Nutrição Enteral Domiciliar em Idosos: estado nutricional do paciente, qualidade de vida e grau de conhecimento do cuidador sobre a terapia. **Pesquisador:** Selma Freire de Carvalho **Área Temática:**

Versão: 2

CAAE: 31466620.8.0000.5440

Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP **Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.110.507

Apresentação do Projeto:

A população de idosos aumenta a cada ano, o que implica em maior taxa de morbidade específica para essa faixa etária e na necessidade de adaptação do serviço de saúde visando o atendimento das pessoas idosas. Neste contexto, observa-se um número crescente de idosos que requerem nutrição enteral domiciliar como forma exclusiva ou suplementar de aporte nutricional. Além do acompanhamento do paciente por uma equipe multiprofissional capacitada, a qualidade dos cuidados domiciliares é essencial para a evolução satisfatória da terapia nutricional. A presença de um idoso dependente de nutrição enteral no domicílio altera a dinâmica familiar, podendo comprometer a qualidade de vida dos cuidadores, especialmente quando há grau de parentesco.

Objetivo da Pesquisa:

Em indivíduos idosos que recebem nutrição enteral domiciliar acompanhados em serviço especializado do Hospital das Clínicas da FMRP-USP, analisar as condições clínicas, nutricionais e sócio demográficas, assim como a qualidade de vida e o grau de conhecimento dos cuidadores sobre essa terapia nutricional.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O estudo só será iniciado após o parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP. Todos os cuidadores de pacientes submetidos à NE domiciliar terão contato telefônico com a pesquisadora pós-graduanda, que explicará os objetivos e dos procedimentos envolvidos na pesquisa. O desenvolvimento da pesquisa não acarretará qualquer risco à saúde do paciente ou de seu cuidador. No presente estudo não será feita coleta de sangue e/ou qualquer procedimento que não faça parte da rotina do atendimento. Para eliminar a possibilidade de perda de sigilo da identidade de cada voluntário, os pacientes e seus cuidadores serão identificados por números ou letras. Não haverá necessidade de gravação das entrevistas, considerando que o protocolo de avaliação consta de apenas duas perguntas abertas. O atendimento clínico/nutricional será mantido inalterado, independente da concordância ou não dos voluntários do presente estudo. Os pesquisadores se comprometem a analisar e expressar os dados obtidos com veracidade, clareza e imparcialidade em publicações científicas da área.

Benefícios:

Não há perspectiva de benefício direto para os voluntários de estudo. Entretanto, esperamos que os resultados obtidos possam contribuir para área de conhecimento, criando a possibilidade de criação e implantação de rede de apoio aos cuidadores de pacientes idosos que recebem nutrição enteral no seu domicílio

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo será conduzido com 60 voluntários, sendo 30 idosos que recebem nutrição enteral no domicílio e seus respectivos cuidadores (n = 30). Os pacientes idosos estão sob acompanhamento no ambulatório especializado Apoio à Nutrição Enteral Domiciliar (ANED) do Hospital das Clínicas da FMRP-USP. A partir da lista de pacientes habitualmente atendidos no ambulatório ANED, serão selecionados aqueles que preencherem os critérios de inclusão. As consultas ambulatoriais são previamente agendadas de acordo com as necessidades individuais, com retorno entre 1 a 6 meses. Em tais consultas é feita a avaliação clínica e nutricional de rotina, controle dos estômatos e sistemas de infusão das dietas enterais. Neste atendimento são registradas as informações contidas em formulário específico do serviço, que contém todas as informações necessárias para o presente estudo. A pós-graduanda (pesquisadora responsável pela coleta de dados) irá identificar o número do telefone de contato cadastrado no prontuário eletrônico dos pacientes elegíveis para o estudo. Será feita ligação telefônica iniciada com a apresentação da pós-graduanda, explicação dos objetivos, procedimentos, riscos e benefícios da pesquisa. Neste TCLE será solicitada a autorização para coleta de informações no prontuário eletrônico do paciente e o convite para que o cuidador responda um questionário específico. Ficará claro para o cuidador que a participação do estudo é voluntária e opcional e que ele pode encerrar a ligação caso desejar, sem qualquer prejuízo ao atendimento ambulatorial posterior. Caso haja concordância voluntária, a entrevista será iniciada. Os seguintes procedimentos serão realizados: Análise do prontuário para obter informações sobre a história clínica do paciente; Análise do prontuário para obter dados laboratoriais prévios: glicose, ureia, creatinina, TGO, TGP, hemoglobina, VCM, linfócitos totais, capacidade de ligação latente do ferro (CLLFe), proteínas totais, albumina, ferritina, ferro, Vitamina B12, Vitamina A, Vitamina E, Ácido fólico; Análise dos dados registrados no prontuário referentes à avaliação antropométrica dos pacientes: peso, altura, circunferência do braço, circunferência da panturrilha, prega cutânea tricipital, circunferência muscular do braço; Aplicação de entrevista semiestruturada com questões que informam a condição sociodemográfica do paciente e dos cuidadores (por telefone); Aplicação de questionário elaborado pelos pesquisadores para obter informações sobre os conhecimentos relacionados ao cuidado do paciente que recebe nutrição enteral domiciliar (por telefone); Avaliação da qualidade de vida dos cuidadores, por meio da aplicação da escala de Zarit (1980), validada internacionalmente (por telefone). A avaliação antropométrica dos pacientes faz parte da rotina de atendimento e será realizada pelos nutricionistas do serviço, utilizando técnicas adaptadas de acordo com as condições individuais. Serão obtidos do prontuário informações que permitirão conhecer os dados sócio demográficos e de saúde dos pacientes. Tais dados consistem em três seções: na primeira parte os dados de identificação serão obtidos; a segunda parte refere-se ao estado de saúde do paciente, as informações sobre a nutrição enteral, o uso de medicamentos de uso habitual, a frequência das evacuações, as condições mobilização do paciente e o autocuidado; na terceira parte, serão registradas as complicações relacionadas à nutrição enteral. Tais informações constam por formulário específico do serviço e são preenchidas pelos médicos residentes da especialidade. As entrevistas semiestruturadas serão conduzidas com os cuidadores dos pacientes. Os cuidadores serão questionados sobre o grau de conhecimento sobre a terapia nutricional enteral e será aplicada a Escala de Zarit. Ao final da entrevista, haverá duas perguntas abertas em que o cuidador poderá expressar sua experiência de vida relacionada com o cuidado da pessoa idosa recebendo nutrição enteral.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos devidamente apresentados. A pesquisadora encaminhou resposta aos aspectos apontados pelos relatores desse Comitê:

Questionamento 1- CRONOGRAMA - “Solicitamos ao pesquisador para que haja consistência entre todos os documentos apresentados a esse CEP - no documento adicionar de cronograma o início da coleta está previsto para junho de 2020, mas no documento da Plataforma Brasil, o início é datado de maio de 2020. E que quando da

resposta a este parecer que seja revista as datas para que o início da coleta de dados só seja iniciada após a aprovação desse projeto pelo CEP”.

Comentário: Pedimos desculpas pelo deslize em relação as datas do cronograma. Modificamos as datas do início da coleta de dados para julho de 2020 (página 16 do projeto e documento Cronograma anexado).

Questionamento 2 - SOBRE RISCO - “Não é possível definir como inexistente o risco em qualquer estudo envolvendo humanos, mas que eles sejam mínimos. Pedido que a pesquisadora faça esta correção - há a possibilidade, por exemplo, de perda de sigilo - risco para o qual é descrita de cuidado”.

Comentário: Fizemos a correção no texto conforme a solicitação (página 15 do projeto).

Segue o texto modificado: “...O desenvolvimento acarretará risco mínimo aos pacientes e aos seus cuidadores, que consiste na eventual perda do sigilo...”

Questionamento 3 - SOBRE COLETA DE DADOS - “Pedimos esclarecimentos sobre quais as contextos previstos para que os idosos não possam compreender a pesquisa e não possam se manifestar sobre a autorização para extração de dados de seus prontuários pessoais - ainda que apresentem a dependência de auxílio para a nutrição enteral,é certo que que eles são incapazes de manifestar, com autonomia, o desejo de participar da pesquisa?

A praticidade de se obter consentimento com o cuidador não nos parece suficiente para atribuir ao mesmo esse direito. A menos, portanto, que seja apresentada justificativa contrária, será preciso a redação TCLE dirigido ao idoso.”

Comentário: Embora seja incomum que os pacientes sejam capazes de se manifestar, optamos por elaborar um TCLE para o paciente, caso essa situação ocorra. A versão desse TCLE para o paciente foi colocada no projeto e anexada juntamente com o TCLE do cuidador, previamente elaborada.

Questionamento 4 - SOBRE TCLE.

Pedidos que fique explícito no TCLE que a extração de dados será feita apenas dos registros feitos pela clínica em questão (ANED) e não derivadas de outros eventuais seguimentos em outras clínicas nas quais o paciente possa fazer seguimento.

Comentário - Acrescentamos no TCLE a informação solicitada. ...”A coleta de dados para esta pesquisa será feita apenas com os pacientes acompanhados no ambulatório Apoio à Nutrição Enteral Domiciliar (ANED). (localização da mudança: item APRESENTAÇÃO)

Questionamento 5 - Pedimos a redação de uma versão do TCLE dirigido ao idoso. Comentário: Atendemos à solicitação feita pelo revisor, pois eventualmente poderá haver pacientes capacitados a autorizar o não a coleta de dados de seus prontuários pessoais. Versão anexada conforme comentário do Questionamento 4.

Questionamento 6 - Pedimos a correção da digitação de uma única frase: “Caso não concordar” para “Caso não concorde”.

Comentário: Agradecemos a correção, que foi feita no TCLE. “...Caso não concorde, nós encerraremos o contato telefônico...” (localização: no item DIREITOS DOS VOLUNTÁRIOS DA PESQUISA)

Questionamento 7 - Ainda, mesmo que a coleta de dados seja feita por telefone, estratégia compatível com a situação atual de enfrentamento da pandemia de COVID19, será preciso que os voluntários de pesquisa reafirmem o seu consentimento registrando assinatura no documento TCLE impresso em alguma ocasião de contato presencial (considerando a menção de consultas mantidas de acordo com agenda do ambulatório institucional) antes da inclusão de fato dos dados na pesquisa. Comentário: Agradecemos a lembrança do procedimento. Faremos conforme solicitado.

Recomendações:

não se aplica

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto e à luz da Resolução CNS 466/2012, o projeto de pesquisa Versão 2 - 08/06/2020, assim como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Versão 2 - 08/06/2020, podem ser enquadrados na categoria APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto Aprovado: Tendo em vista a legislação vigente, devem ser encaminhados ao CEP, relatórios parciais anuais referentes ao andamento da pesquisa e relatório final ao término do trabalho.

Qualquer modificação do projeto original deve ser apresentada a este CEP em nova versão, de forma objetiva e com justificativas, para nova apreciação.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1523313.pdf	09/06/2020 00:35:17		Aceito
Outros	CARTARESPOSTA.pdf	09/06/2020 00:34:14	Selma Freire de Carvalho	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_08_06_2020.pdf	09/06/2020 00:30:24	Selma Freire de Carvalho	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_08_06_2020.pdf	09/06/2020 00:28:58	Selma Freire de Carvalho	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA08_06_2020.pdf	08/06/2020 22:23:08	Selma Freire de Carvalho	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	04/05/2020 22:24:01	Selma Freire de Carvalho	Aceito
Outros	justificativa.docx	29/04/2020 12:28:20	Selma Freire de Carvalho	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	24/04/2020 23:09:32	Selma Freire de Carvalho	Aceito
Outros	instrumentodecoleta.pdf	17/04/2020 15:52:51	Selma Freire de Carvalho	Aceito
Outros	AprovacaoUPC.pdf	17/04/2020 15:49:34	Selma Freire de Carvalho	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	17/04/2020 15:26:48	Selma Freire de Carvalho	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Página 06 de

RIBEIRAO PRETO, 25 de Junho de 2020

Assinado por:
MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
(Coordenador(a))

ANEXO 2: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: Nutrição enteral domiciliar em idosos: estado nutricional do paciente, qualidade de vida e grau de conhecimento do cuidador sobre a terapia.

Pesquisadora responsável: Selma Freire de Carvalho

Pesquisadores envolvidos: Dayana Isabel Mendez Padilla (11 948330550, ruby_dayi@hotmail.com); Elisabeth Meloni Vieira (e-mail: bmeloni@fmrp.usp.br)

Contato com os pesquisadores envolvidos: Dayana Isabel Mendez Padilla (11 948330550, ruby_dayi@hotmail.com)

Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas: (16) 3602-2228

Convidamos o(a) senhor(a) a participar de uma pesquisa que está sendo conduzida com cuidadores de pessoas idosas que recebem nutrição enteral em suas casas.

FINALIDADE DA PESQUISA:

Alguns estudos avaliam as condições de nutrição das pessoas que recebem a nutrição enteral em casa. Entretanto, há poucas informações sobre os conhecimentos dos cuidadores a respeito da nutrição enteral feita no domicílio, assim como as modificações que ocorrem na vida da família e dos cuidadores como resultado dessa terapia. As informações obtidas neste estudo serão úteis para que a equipe de saúde possa elaborar propostas que facilitem o cuidado das pessoas que recebem nutrição enteral em casa.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA:

Caso o(a) senhor(a) concorde em participar da pesquisa, nós anotaremos as doenças que seu familiar apresenta, as medidas do corpo e alguns dados de laboratório a partir da análise do prontuário. Nós aplicaremos um breve questionário com perguntas sobre o paciente. A seguir, o(a) senhor(a) responderá perguntas sobre: 1) o grau de conhecimento que o(a) senhor(a) tem sobre a nutrição enteral; 2) as possíveis mudanças na qualidade de sua vida após assumir os cuidados de seu familiar.

POSSÍVEIS DESCONFORTOS, RISCOS E BENEFÍCIOS DECORRENTES DA PESQUISA:

Todos os procedimentos serão aplicados por uma enfermeira previamente treinada. A avaliação poderá ter duração aproximada de 30 minutos. A aplicação do questionário com o cuidador será feita ao mesmo tempo em que o médico responsável pelo paciente fará a avaliação clínica e nutricional, evitando assim demora no atendimento. Nós não realizaremos nenhum exame adicional, além daqueles que a equipe médica já solicitou previamente. O(a) senhor(a) terá garantia que o nome de seu familiar e o seu nome não serão divulgados.

DIREITOS DOS VOLUNTÁRIOS DA PESQUISA:

Mesmo tendo concordado em participar do estudo, o(a) senhor(a) tem o direito a retirar o seu consentimento a qualquer momento. Colaborando ou não com a pesquisa, o paciente continuará recebendo a mesma atenção, não sendo prejudicado sob hipótese alguma por causa da sua participação ou não neste trabalho. O(a) senhor(a) poderá ter acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para o esclarecimento de dúvidas ou pedir seu desligamento. Pela sua autorização, o(a) senhor(a) não receberá qualquer valor em dinheiro, mas tem a garantia que não terá nenhuma despesa relacionada ao estudo.

Caso o(a) senhor(a) concorde em participar desta pesquisa, nós solicitamos que coloque a data, seu nome e assine as duas vias deste documento. O(a) senhor(a) e a pesquisadora deverão rubricar a página inicial. Uma via ficará arquivada com os pesquisadores e o(a) senhor(a) receberá a outra via deste documento.

Ribeirão Preto,//.....

Nome do voluntário (cuidador)

Assinatura do voluntário (cuidador)

Nome do pesquisador

Assinatura do pesquisador

ANEXO 3: QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO PACIENTE

Nome:.....Registro HC.....

Secção A- Identificação

1. Sexo: Homem () Mulher ()

2. Idade:anos

3. Estado Civil

<input type="checkbox"/> Solteiro/a	<input type="checkbox"/> Casado/a	<input type="checkbox"/> Divorciado/a
<input type="checkbox"/> União livre	<input type="checkbox"/> Separado/a	<input type="checkbox"/> Viúvo/a

4. Fonte de renda mensal () Aposentado () Sem renda

5. Nível de instrução

<input type="checkbox"/> Analfabeto	<input type="checkbox"/> Fundamental incompleto	<input type="checkbox"/> Fundamental completo
<input type="checkbox"/> Médio incompleto	<input type="checkbox"/> Médio completo	<input type="checkbox"/> Superior

Secção B- Estado de Saúde

6. Enfermidade que causou a alteração da deglutição

.....
.....

7. Comorbidades

<input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus Tipo II	<input type="checkbox"/> DPOC	<input type="checkbox"/> Hipertensão Arterial
<input type="checkbox"/> Dislipidemia	<input type="checkbox"/> Outras:	

8. Quantidade e causa das internações hospitalares:

- () Nos últimos 3 meses-causa.....
() Nos últimos 6 meses-causa.....
() Nos últimos 12 meses-causa.....

9. Avaliação Antropométrica

Peso: kg	Estatura: m	IMC: kg/m ²
Circunferência do braço:	Prega cutânea do braço: mm	Circunferência de panturrilha: cm
Circunferência muscular do braço: cm		

10. Mobilidade e autocuidado

<input type="checkbox"/> Caminha sem ajuda
<input type="checkbox"/> Caminha com andador
<input type="checkbox"/> Caminha com bengala e ajuda
<input type="checkbox"/> Permanece na cadeira de rodas
<input type="checkbox"/> Permanece acamado

<input type="checkbox"/> Banho diário de forma Independente
<input type="checkbox"/> Banho diário com ajuda
<input type="checkbox"/> Banho no leito
<input type="checkbox"/> Higieniza a boca e os dentes de forma independente
<input type="checkbox"/> Higieniza a boca e os dentes com ajuda

11. Avaliação Laboratorial:

Hemoglobina:	VCM:	Leucócitos:	Linfócitos:	Glicose:
Ureia:	Creatinina:	TGO:	TGP:	CLLFe:
Prot. Total:	Albumina:	Ferro:	Ferritina:	Vita B12:
Vit A	Vit E	Ác. Fólico		

Secção C- Aspectos Gerais sobre Nutrição Enteral Domiciliar**12. Prescrição de médico ou nutricionista da dieta**

enteral:.....

13. Duração da Nutrição Enteral:meses**14. Via de acesso**

<input type="checkbox"/> Sonda Nasogástrica	<input type="checkbox"/> Sonda Trasnasal (silicone e/ou poliuretano)	<input type="checkbox"/> Sonda Foley
<input type="checkbox"/> Sonda específica para Gastrostomía	<input type="checkbox"/> Outras:	

1. Número de medicamentos que recebe por dia:.....**16. Número de evacuações.....Aspecto das fezes:** () líquida () pastosa () sólida**17. Complicações frequentes:**

<input type="checkbox"/> Diarreia	<input type="checkbox"/> Vômito	<input type="checkbox"/> Constipação Intestinal
<input type="checkbox"/> Distensão abdominal	<input type="checkbox"/> Obstrução da Sonda	<input type="checkbox"/> Saída acidental da sonda
<input type="checkbox"/> Irritação da pele	<input type="checkbox"/> Pneumonia	<input type="checkbox"/> Infecção das Vias Urinárias

<input type="checkbox"/> Nenhum	<input type="checkbox"/> Energia elétrica	<input type="checkbox"/> Esgoto
<input type="checkbox"/> Água potável	<input type="checkbox"/> Coleta de lixo	<input type="checkbox"/> Transporte público
<input type="checkbox"/> Asfalto ou pavimento	<input type="checkbox"/> Telefone	

Secção B – Conhecimento do cuidador sobre Nutrição Enteral (NE)

1. De seu ponto de vista, qual é a importância da NE?

- Receber nutrientes necessários e recuperar o estado nutricional Evitar hospitalização
 Manter-se vivo e peso aceitável Desconheço

2. Quais os ingredientes utilizados no preparo da DE que o paciente recebe:

- Somente alimentos alimentos e produtos industrializados somente dieta enteral industrializada

3. Quanto tempo dura a administração da DE no paciente?..... minutos

4. Conhece as possíveis causas de complicações (diarreia, constipação, vômito, obstrução da sonda, saída acidental da sonda)? SIM () NÃO ()

O que deve ser feito em caso do paciente apresentar qualquer uma destas complicações?.....

.....

5. Questionário dos conhecimentos

Perguntas sobre orientações prévias	Escala de Valores		
	Não 0	Parcialmente 1	Sim 2
1. Já recebeu explicações sobre o motivo pelo qual o paciente recebe este tipo de alimentação?			
2. Já recebeu explicações sobre a forma de preparação da dieta?			
3. Já recebeu explicações sobre a forma de administração da dieta?			
4. Já cuidou de outra pessoa que recebia este tipo de alimentação?			

Perguntas sobre preparação da DE	Sim	Não	Não sabe
5. Observa a data de validade dos alimentos ou dietas prontas	1		
6. Observa as condições dos alimentos antes de preparar a DE	1		
7. Lava as mãos somente após de uso do vaso sanitário		1	
8. As mãos são lavadas novamente em caso de interrupções durante a preparação da dieta enteral	1		
9. A pessoa que prepara a DE pode ter as unhas compridas		1	

10.	Limpa com um pano seco a superfície onde vai preparar a DE		1	
11.	Mantem à vista as instruções sobre a preparação DE	1		
12.	Utiliza medidas (xícara, colheres) sugeridas para a preparação da DE	1		
13.	Os alimentos devem estar bem cozidos antes de colocar no liquidificador	1		
14.	Depois do uso, o liquidificador é lavado somente com água		1	
15.	E desnecessário um segundo enxague do liquidificador com água quente		1	
16.	Se deve utilizar os alimentos em quantidades conforme a orientação do profissional	1		
Perguntas sobre administração da DE e medicamentos				
17.	Utiliza dieta preparada no dia anterior para administrar ao paciente		1	
18.	Lava as mãos antes de administrar a DE	1		
19.	Mantém o tronco do paciente elevado entre 30° ou mais durante e 1/2 hora após a administração da DE	1		
20.	Administra a dieta enteral gelada		1	
21.	Administra 150 ml de água após cada infusão da DE		1	
22.	Utiliza água fervida, filtrada ou mineral para administrar ao paciente	1		
23.	Se é necessário administrar comprimidos, os tritura até que se transforme em pó; os dilui em água para administrá-los ao paciente	1		
24.	Não é necessário infundir água limpa após a administração de medicamentos		1	
Perguntas sobre cuidado do paciente				
25.	Paciente colaborador: O paciente realiza pequenas caminhadas durante o dia	1		
	Paciente pouco colaborador: Mantém-se sentado somente aos finais de semana		1	
	Paciente inconsciente: Realiza mudança de decúbito nos pacientes acamados 2 vezes ao dia		1	
26.	A higiene da boca do paciente é realizada pelo menos 2 vezes ao dia (com ou sem ajuda do paciente)	1		
27.	Realiza o banho do paciente (chuveiro ou no leito) pelo menos a cada 2 dias		1	
28.	O esparadrapo de fixação da sonda nasal é trocado a cada 10 dias		1	
	O curativo da pele ao redor da sonda é realizado a cada 3 dias (somente para pessoas com sonda Foley)		1	

Seção C – Qualidade de vida do cuidador

1. Houve mudanças em sua rotina diária de vida desde que o paciente recebe a NE?

<input type="checkbox"/> piorou– não tenho tempo para minha própria vida	<input type="checkbox"/> é minha obrigação mas não estou conformado
<input type="checkbox"/> é minha obrigação e estou conformado	<input type="checkbox"/> sinto prazer em realizar esta atividade

2. Sente que a condição de saúde do paciente interfere na dinâmica familiar em sua casa

<input type="checkbox"/> começaram conflitos por questões econômicas	<input type="checkbox"/> conflitos por disponibilidade de tempo
<input type="checkbox"/> falta colaboração dos membros da família	<input type="checkbox"/> a família tornou-se mais unida

3. Quantas horas por semana ou mês cuida do paciente

4. Quantas horas dorme normalmente por dia.....

5. Apresenta alguma doença ou queixa.....

6. Quantos cuidadores tem o paciente? (especifique o grau do parentesco)

<input type="checkbox"/> somente eu	<input type="checkbox"/> 2:
<input type="checkbox"/> 3:	<input type="checkbox"/> ≥4:

7. Cuida de outras pessoas além do paciente com NE? NÃO ()

SIM ()

Especifique.....

8. Qual tem sido sua experiência em relação ao cuidado nutricional e geral do paciente idoso que recebe alimentação Nutrição Enteral no domicílio?.....

.....

8. Se você estivesse no lugar do paciente, como se sentiria?

.....

Inventário de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (CaregiverBurden Interview)

Ítem	Questões a realizar	Pontuar
1	O Sr(a) sente que NOME DE IDOSO (A) pede mais ajuda do que ele(a) necessita?	
2	O Sr(a) sente que por causa do tempo que gasta com NOME DE IDOSO (A) não tem tempo suficiente para si mesmo(a)?	
3	O Sr(a) se sente estressado(a) entre cuidar de NOME DE IDOSO (A) e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?	
4	Sente envergonhado (a) com o Comportamento de NOME DE IDOSO (A)?	
5	O Sr(a)sente irritado(a) quando NOME DE IDOSO (A) está por perto?	
6	O Sr(a) sente que NOME DE IDOSO (A) afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	
7	O Sr(a)sente receio pelo futuro de NOME DE IDOSO (A)?	
8	O Sr(a)sente que NOME DE IDOSO (A) depende do(a) Sr(a)?	
9	O Sr(a) se sente tenso(a) quando NOME DE IDOSO (A) está por perto?	
10	O Sr(a) sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com NOME DE IDOSO (A)?	
11	O Sr(a) sente que Não tem tanta privacidade como gostaria por causa de NOME DE IDOSO (A)?	
12	O Sr(a) sente que sua vida social tem sido prejudicada em razão de ter de cuidar de NOME DE IDOSO (A)?	
13	O Sr(a) não se sente à vontade em receber visitas em casa por causa de NOME DE IDOSO (A)?	
14	O Sr(a) sente que NOME DE IDOSO (A) espera que o(a) Sr(a) cuide dele(a) como se fosse a única pessoa de quem ele(a) poder depender?	
15	O Sr(a) sente que não tem dinheiro Suficiente para cuidar de NOME DE IDOSO (A) somandose às suas outras despesas?	
16	O Sr(a) sente que será incapaz de cuidar de NOME DE IDOSO (A) por muito mais tempo?	
17	O Sr(a) sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença do NOME DE IDOSO (A)?	
18	O Sr(a) gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de NOME DE IDOSO (A)?	
19	O Sr(a) se sente em dúvida sobre o que fazer por NOME DE IDOSO (A)?	
20	O Sr(a) sente que deveria estar fazendo mais por NOME DE IDOSO (A)?	
21	O Sr (a) sente que poderia cuidar melhor de NOME DE IDOSO (A)?	
22	De uma maneira geral, quanto o Sr(a) se sente sobrecarregado por cuidar de NOME DE IDOSO (A)?	

Fonte: Inventário de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (CaregiverBurden Interview) traduzida e validada para a língua portuguesa (Sczufca, 2002)

Nunca	0
-------	---

Raramente	1
-----------	---

Algumas vezes	2
---------------	---

Freqüentemente	3
----------------	---

Sempre	4
--------	---

Impressão geral do avaliador sobre o grau de confiabilidade da informação recebida pelo cuidador/a do paciente.....

.....

.....