

UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**VIVÊNCIAS EM NUTRIÇÃO ENTERAL EXCLUSIVA: PERCEPÇÕES DE
PACIENTES E FAMILIARES**

Marina Cunha Assumpção

UBERABA-MG
2019

UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**VIVÊNCIAS EM NUTRIÇÃO ENTERAL EXCLUSIVA: PERCEPÇÕES DE
PACIENTES E FAMILIARES**

Marina Cunha Assumpção

Versão final da dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, como requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Linha de pesquisa: Psicologia e Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Fernanda Rodrigues de Oliveira Penaforte

UBERABA-MG
2019

Catálogo na fonte: Biblioteca da Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Assumpção, Marina Cunha

A871v Vivências em nutrição enteral exclusiva: percepções de pacientes e familiares / Marina Cunha Assumpção. -- 2019.

80 f. : il.

Dissertação (Mestrado em Psicologia) -- Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2019

Orientadora: Profa. Dra. Fernanda Rodrigues de Oliveira Penaforte

1. Psicologia social. 2. Relações familiares. 3. Pacientes internados. 4. Nutrição enteral. I. Penaforte, Fernanda Rodrigues de Oliveira. II. Universidade Federal do Triângulo Mineiro. III. Título.

CDU 316.6



Programa de Pós-Graduação em Psicologia – PPGP

Universidade Federal do Triângulo Mineiro- UFTM

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

CANDIDATO (A): Marina Cunha Assumpção

NÍVEL: Mestrado

DATA DA DEFESA: 09/08/2019 HORÁRIO DE INÍCIO: 09 h 00

LOCAL: sala de videoconferência

MEMBROS DA BANCA		FUNÇÃO	INSTITUIÇÃO DE ORIGEM
NOME COMPLETO	CPF		
Prof. ^a Dr. ^a Sabrina Martins Barroso	862.484.641-20	Presidente	UFTM
Prof. ^a Dr. ^a Camila Cremonesi Japur	216.162.518-75	Membro	USP-SP
Prof. ^a Dr. ^a Cintia Bragheto Ferreira	255.699.328-60	Membro	UFTM

TÍTULO DA DISSERTAÇÃO: Vivências em nutrição enteral exclusiva: percepções de pacientes e familiares.

Em sessão pública, após exposição de 30 minutos, o candidato foi arguido oralmente pelos membros da banca, chegando ao seguinte resultado:

Aprovação

Aprovação condicional (Detalhamento na folha complementar a Ata)

Reprovação.

Apreciação Geral:

relevante temática tanto social quanto científica, que contribui para pensar o cuidado em saúde e que atinge os requisitos para um título de mestrado. Sugestões operacionais foram feitas à mestrande sobre o trabalho.

Na forma regulamentar, foi lavrada a presente ata, que é abaixo assinada pelos membros da banca, na ordem acima relacionada e pelo candidato:

Uberaba 09 de agosto de 20 19.

Presidente: p/ Barroso

Membro 1: p/ Barroso

Membro 2: Cintia Bragheto Ferreira

Candidato (a): Marina Cunha Assumpção

Obs: O aluno deverá encaminhar à Coordenação do PPGP, no prazo máximo de 30 dias a contar da data da defesa, os exemplares definitivos da tese ou dissertação.

CONFERE COM O ORIGINAL

12/08/2019

Luciana Moura Caetano Veludo

Secretária do Programa de
Pós-Graduação em Psicologia
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

SIAPE 1810167

Formulário de Ata de Defesa de Dissertação PPGP/UFTM

MARINA CUNHA ASSUMPCÃO

**VIVÊNCIAS EM NUTRIÇÃO ENTERAL EXCLUSIVA:
PERCEPÇÕES DE PACIENTES E FAMILIARES**

Data da aprovação: 09/08/2019

Membros Componentes da Banca Examinadora:

Presidente e Orientador: Profa. Dra. Fernanda Rodrigues de Oliveira Penaforte
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Membro Titular: Profa. Dra. Camila Cremonesi Japur
Universidade de São Paulo

Membro Titular: Profa. Dra. Cintia Bragheto Ferreira
Universidade Federal do Triângulo Mineiro.

Local: Universidade Federal do Triângulo Mineiro
Instituto de Educação, Letras, Artes, Ciências Humanas e Sociais (IELACHS)

Dedico este estudo ao PPGP e à ciência brasileira
Mesmo com toda sua pequenez diante destas instituições, sinto que sem ele,
o mundo também seria menor.

SUMÁRIO

RESUMO	9
ABSTRACT	10
APRESENTAÇÃO DA DISSERTAÇÃO	11
ESTUDO 1	14
ESTUDO 2	16
CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO	19
REFERÊNCIAS DA DISSERTAÇÃO	21
APÊNDICES	27
Apêndice A	28
Apêndice B	31
Apêndice C	32
ANEXOS	34
Anexo A – Parecer Consubstancial do CEP	35

RESUMO

Em um cenário onde a ingestão alimentar via oral é ausente, como na Nutrição Enteral Exclusiva (NEE), os pacientes e seus familiares, que acompanham o período de hospitalização, experienciam as repercussões desses eventos, as quais os obrigam a realizarem movimentos importantes para conviverem com esta nova condição. A presente dissertação é composta por dois estudos empíricos, qualitativos e de corte transversal. O estudo 1 teve como objetivo compreender as percepções de pacientes sobre a vivência em NEE. O Estudo 2 teve como objetivo conhecer as percepções de familiares acompanhantes acerca da vivência em NEE. O tamanho amostral foi definido pelo critério de saturação, resultando em nove participantes em cada estudo. Os instrumentos utilizados foram o roteiro de entrevista semiestruturada e o diário de campo do pesquisador. A análise e organização dos dados foi realizada por meio da Análise Temática de Braun e Clarke e do referencial teórico da Teoria das Representações Sociais, juntamente à literatura científica sobre o tema. Para os pacientes, os resultados evidenciam relatos de prejuízos físicos com o uso da sonda nasointestinal. A presença da sensação de fome física não foi mencionada pelos pacientes; todavia há o desejo pela comida, o que se equipara à experiência da fome. As principais dificuldades vivenciadas pelos pacientes envolvem e a comunicação deficitária por parte da equipe de saúde e a redução da autonomia. Para os familiares, identificou-se repercussões como: afastamento social, suspensão das próprias prioridades e restrições alimentares em conjunto com o paciente. Como expectativas para as condições dos pacientes, o tempo cumprindo o papel de cuidador e o medo da morte do paciente foram evidentes. Ambos os estudos contribuem para a compreensão da vivência e relação da dupla paciente-familiar, além dos cuidados em saúde oferecidos aos sujeitos.

Palavras-chave: Nutrição Enteral. Pacientes Internados. Relações Familiares. Psicologia Social.

ABSTRACT

In a scenario where oral food intake is absent, as in Exclusive Enteral Nutrition (EEN), the patients and their families, who accompany the hospitalization period, experience the repercussions of these events, which forces them to perform important internal live with this new condition. The present dissertation is composed of two empirical studies, qualitative and cross-sectional. Study 1 aimed to understand the perceptions of patients about the experience of SEN. Study 2 had as objective to know the perceptions of accompanying relatives about the experience in SEN. The sample size was defined by the saturation criterion, resulting in nine participants in each study. The instruments used were the semi-structured interview script and the researcher's field diary. The analysis and organization of the data was performed through the Thematic Analysis of Braun and Clarke and the theoretical reference of Theory of Social Representations, together with the scientific literature on the subject. For the patients, the results evidenced reports of physical damage with the use of the nasoenteral catheter. The presence of the sensation of physical hunger was not mentioned by the patients; yet there is a desire for food, which equates with the experience of hunger. The main difficulties experienced by the patients involve and poor communication by the health team and the reduction of autonomy. For the relatives, it was identified repercussions such as: social withdrawal, suspension of one's own priorities and food restrictions together with the patient. As expectations for the patients' conditions, the time fulfilling the role of caregiver and the fear of the patient death, were evident. The studies contribute to the understanding of the experience and relationship of the double patient-family, in addition to the health care offered to the subjects.

Key words: Enteral Nutrition. Inpatients. Family relationships. Social Psychology.

APRESENTAÇÃO DA DISSERTAÇÃO

A presente dissertação nasceu do interesse proveniente da experiência de um estágio em psicologia hospitalar no HC-UFTM. Durante esta trajetória pude ter contato com pacientes que recebiam alimentação de formas diferentes e alguns deles, por vezes, estiveram restritos da alimentação via oral, como o caso da Nutrição Enteral Exclusiva (NEE), sendo frequentemente utilizada neste ambiente para suprir de diversas necessidades nutricionais quando há a impossibilidade da alimentação via oral por parte do paciente. Os relatos desses pacientes muito me interessavam, estimulando minha busca por compreender como entendiam aquela experiência, bem como esta experiência repercutia em suas vidas. Assim, os efeitos destas questões foram sintetizados no projeto de pesquisa no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFTM (PPGP-UFTM), que visou investigar as percepções e vivências que permeiam a restrição da alimentação pela via oral e esta nova experiência em NEE, tanto para o sujeito que a vivencia quanto para o familiar que o acompanha.

Com o crescimento das taxas de internações por doenças crônicas, acidentes e população idosa, que comporta quadros demenciais como o Alzheimer no país, aumentaram o número de pacientes que apresentam necessidades fisiológicas alimentares específicas, sendo mantidos, em muitos casos, pela nutrição enteral exclusiva (NEE) (Sousa & Will, 2017). A nutrição enteral é indicada quando há algum impedimento relacionado ao ato de alimentar-se, em sua forma natural e tradicional (Sandoval & Chaud, 2016; ABRAN, 2008; Telles, Boton, Mariano & Paula, 2015).

Nos casos de pacientes internados, a possibilidade terapêutica proporcionada pela NEE para manutenção ou recuperação do estado nutricional contribui para a melhoria do quadro clínico, prevenindo a desnutrição hospitalar, melhorando a qualidade de vida, reduzindo o tempo de internação e a mortalidade (ABRAN, 2008). Todavia, é importante ressaltar que o

comer é um ato que tem um importante papel social, simbólico, cultural, emocional e histórico na vida das pessoas, pois está atrelado ao objeto “comida” e a uma concepção de corpo social, organizando as relações sociais por meio do alimento, que não apenas nutre mas permite que o sujeito se identifique como parte do sistema (Freitas, Minayo & Fontes, 2011). Nesse sentido, é importante conhecer as vivências dos pacientes que, por estarem impedidos de comer pela via oral, necessitam da NEE para serem alimentados. Tal conhecimento pode auxiliar na implementação de posturas mais adequadas no cuidado em saúde, especialmente no que diz respeito a uma escuta empática e afetuosa das necessidades e percepções desses pacientes, para que os mesmos possam participar de forma mais ativa das decisões referentes ao seu cuidado. Dar visibilidade ao que ocorre com pessoas nesta situação tem a pretensão de ampliar a compreensão dos aspectos envolvidos e de refletir sobre indicativos que possam orientar ações em saúde voltadas para suas necessidades.

A partir dessas considerações, o presente estudo tem como objetivo compreender as percepções de pacientes, bem como de seus familiares acompanhantes, sobre a vivência da NEE. Para atender a exigência do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, os resultados dessa pesquisa serão apresentados em dois estudos. O Estudo 1 buscou investigar as percepções dos pacientes sobre a vivência da NEE. Neste estudo foram coletados dados sobre o histórico de vida do paciente, a descrição da alimentação antes da vinda ao hospital, como o paciente compreende o tipo de alimentação recebida e a restrição alimentar, além de suas principais dificuldades e suas ações em relação a esta condição. No Estudo 2, investigou-se as percepções de familiares em relação à vivência dos pacientes em NEE. Este estudo abordou questões sobre histórico de vida familiar e própria; entendimento sobre o diagnóstico do paciente; como o sujeito vê a alimentação que seu familiar recebe e suas dificuldades em relação a isto. Ambos os estudos são empíricos, qualitativos e de corte transversal.

Como parte da elaboração dessa dissertação, foi realizada uma revisão que englobasse nutrição enteral exclusiva e percepção de pacientes e familiares sobre essa vivência. Essa revisão forneceu importantes dados que alicerçaram os estudos. Após a apresentação dos dois estudos foi incluída uma sessão de fechamento do trabalho, com considerações finais sobre o objetivo geral dessa pesquisa.

ESTUDO 1

Representações sociais do “não-comer” vivenciado por pacientes em nutrição enteral exclusiva

Social representations of “non-eating” experienced by patients on exclusive enteral nutrition

Em um cenário onde o alimento é ausente, como no caso da Nutrição Enteral Exclusiva (NEE), a alimentação se torna uma vivência carregada por diferentes significados no processo de hospitalização, uma vez que a alimentação abarca inúmeras significações e simbolismos na vida das pessoas, além da dimensão nutricional. Nesse sentido, pode-se inferir que a impossibilidade de se alimentar por via oral, que gera a necessidade de realizar a alimentação e por vias artificiais, como as sondas enterais, seja uma experiência peculiar e desafiadora. Neste contexto, o presente estudo teve como objetivo compreender as representações sociais da experiência do “não-comer” vivenciada por pacientes em nutrição enteral exclusiva. Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório, descritivo e transversal. Participaram do estudo nove pacientes hospitalizados em uso de nutrição por via enteral exclusiva (NEE) há pelo menos sete dias e aptos a responderem às perguntas. O tamanho amostral foi definido pelo critério saturação dos dados obtidos. A seleção dos participantes selecionados se deu a partir da busca ativa nos leitos de um Hospital Universitário do interior de Minas Gerais. Os instrumentos utilizados foram (a) *Roteiro de entrevista semiestruturada* e (b) *Diário de campo do pesquisador*. A análise de dados foi baseada na análise temática das autoras Braun e Clark fundamentação teórica foi amparada na Teoria das Representações Sociais (TRS). Principais resultados e Considerações Finais: A partir da análise dos dados, foram identificadas quatro categorias temáticas: (1) O corpo submetido à NEE; (2) O local da fome e do desejo no corpo; (3) O preço a ser pago pela cura e (4) A comunicação com a equipe. Os resultados indicam uma vivência amplamente associada à experimentação física, ou seja, ao corpo do sujeito submetido à condição reconhecida pelos pacientes como aversiva, com tendência à melhor adaptação à NEE com o maior tempo de uso da sonda. A presença da fome física é trazida pelos participantes deste estudo como inexistente na experiência em NEE, ao mesmo tempo em que a presença da “vontade” ou “desejo” pela comida, ou seja, saborear e experienciar o alimento foi referida por todos, se equiparando à experiência da fome. Apesar do caráter aversivo da vivência em NEE para estes pacientes, o sentido que constroem submetidos à experiência se dá pelo sacrifício para obtenção da cura ou melhora do quadro de saúde. Já as principais dificuldades vivenciadas pelos pacientes envolvem a ausência de comunicação por parte da equipe de saúde e a redução da autonomia, tanto em relação a mobilidade, que é dificultada com a sonda, quanto no poder de participação e decisão no tratamento. Estes resultados trazem à baila a importância de se compreender como os sujeitos vivenciam e percebem a experiência do “não-comer”, especialmente para que possam ser repensadas as intervenções das equipes de saúde e os protocolos de ação em casos de necessidade da nutrição enteral, com vistas a favorecer tanto a compreensão, por parte do paciente, sobre sua condição, quanto garantir seu espaço participativo no processo de tratamento. Além disto, a atenção a estratégias que favoreçam a mobilidade e conforto do paciente também são necessárias neste contexto de cuidado, o que requer pensar em intervenções de forma multidisciplinar, considerando posturas mais humanizadas, que repercutem de forma positiva na resposta aos tratamentos e cuidados em saúde. Espera-se que este estudo contribua com a ampliação do conhecimento científico a

respeito da vivência de pacientes em NEE , especialmente no que tange aos diferentes tipos de fome vividos por estes sujeitos.

Palavras-chave: Nutrição Enteral; Pacientes Internados; Psicologia Social.

Abstract

In a scenario where food is absent, as in the case of Exclusive Enteral Nutrition (SEN), food becomes an experience loaded with different meanings in the hospitalization process, since food encompasses many meanings and symbols in people's lives, in addition to the nutritional dimension. In this sense, it can be inferred that the impossibility of feeding orally, which generates the need to perform feeding and through artificial routes, such as the enteral probes, is a peculiar and challenging experience. In this context, this study aimed to understand the social representations of the "non-eating" experience experienced by patients in exclusive enteral nutrition. This is a qualitative, exploratory, descriptive and cross-sectional study. Nine hospitalized patients who had been using exclusive enteral nutrition (SEN) for at least seven days and were able to answer the questions participated in the study. The sample size was defined by the criterion of data saturation. The selection of the selected participants was based on the active search in the beds of a University Hospital in the interior of Minas Gerais. The instruments used were (a) Semi-structured interview script and (b) Researcher's field diary. The data analysis was based on the thematic analysis of the authors Braun and Clark theoretical foundation was supported by the Theory of Social Representations (TRS). Main results and final considerations: From the data analysis, four thematic categories were identified: (1) The body submitted to SEN; (2) The place of hunger and desire in the body; (3) The price to be paid for the cure and (4) Communication with the team. The results indicate an experience widely associated with physical experimentation, i.e., with the body of the subject submitted to the condition recognized by the patients as aversive, with a tendency to better adapt to SEN with the longer time of use of the probe. The presence of physical hunger is brought by the participants of this study as non-existent in the experience in SEN, at the same time that the presence of the "will" or "desire" for food, that is, taste and experience food was reported by all, equating to the experience of hunger. Despite the aversive nature of the experience in SEN for these patients, the meaning that they build submitted to the experience is given by the sacrifice to obtain the cure or improvement of the health condition. The main difficulties experienced by patients involve the lack of communication by the health team and the reduction of autonomy, both in relation to mobility, which is difficult with the tube, and in the power of participation and decision in treatment. These results bring to the fore the importance of understanding how subjects experience and perceive the experience of "non-eating", especially so that the interventions of health teams and the protocols of action in cases of enteral nutrition need can be rethought, with a view to favoring both the understanding by the patient about his condition and ensuring his participatory space in the treatment process. In addition, attention to strategies that favor patient mobility and comfort are also necessary in this context of care, which requires thinking about multidisciplinary interventions, considering more humanized postures, which have a positive impact on the response to treatments and health care. It is expected that this study will contribute to the expansion of scientific knowledge regarding the experience of patients in SEN, especially with regard to the different types of hunger experienced by these subjects.

Keywords: Enteral Nutrition; Inpatients; Social Psychology.

ESTUDO 2

Percepções de familiares acerca da Nutrição Enteral Exclusiva de um ente querido adoecido

Family perceptions about Exclusive Enteral Nutrition of a diseased loved one

A alimentação é condição essencial à vida humana, mas, em determinadas situações, se torna restrita para muitos indivíduos. Em momentos adversos, como na hospitalização, a alimentação passa por modificações, como alterações de horário, local e forma de partilha da comida distanciando-se dos hábitos sociais presentes na cultura alimentar dos sujeitos; ou mesmo pode tornar-se restrita, em casos de impossibilidade da alimentação pela via oral. Diante dessas questões, a Nutrição Enteral (NE) tem ganhado cada vez mais espaço e reconhecimento tanto para a recuperação do estado nutricional quanto para a sua manutenção, nas condições em que a alimentação pela via tradicional torna-se inviável. A experiência de NE obriga os pacientes a desconstruírem e reconstruírem novas representações sobre comida e o corpo, de acordo com as suas vivências, que podem ser percebidas como não desejadas e impostas, trazendo consigo uma carga de representação afetiva de desvinculação social, tornando-se um fator de estresse para os pacientes e suas famílias. A família acompanha as transformações no contexto biopsicossocial dos indivíduos nessas condições, e possui uma história compartilhada, servindo de apoio social para o sujeito em NEE. Apoio social pode ser caracterizado como a ajuda material, emocional ou fonte de fornecimento de informações que o paciente necessita para enfrentar situações que envolvem tensão emocional ou alto nível de estresse, sendo oferecida por uma rede social de apoio que o indivíduo possui. Além disso, a presença do apoio social estabelece relação com a manutenção da saúde e bem-estar do indivíduo. Neste contexto, o presente estudo teve como objetivo compreender as percepções de familiares acompanhantes acerca da vivência dos pacientes em nutrição enteral exclusiva (NEE), assim como entender as representações sociais do familiar quanto à alimentação enteral exclusiva. O estudo tem caráter qualitativo, descritivo e exploratório. A seleção dos participantes foi realizada por meio da sondagem dos pacientes que estavam em NEE em um Hospital Universitário do interior de Minas Gerais para depois averiguar os familiares que acompanhavam frequentemente a vivência em NEE. A amostra foi definida pelo critério de saturação de dados, o que requer análise concomitante à coleta de dados. Foram excluídos do estudo familiares que demonstravam acompanhamento esporádico (não-diário) da hospitalização e aqueles que não estavam realizando esse acompanhamento por, no mínimo, sete dias. Os instrumentos utilizados foram: (a) *roteiro de entrevista semiestruturada* e (b) *diário de campo do pesquisador*. Os dados foram analisados por meio da Análise Temática de Braun e Clarke e a discussão do estudo foi fundamentada pela Teoria das Representações Sociais (TRS). Foram identificadas três categorias centrais: (1) NEE: manutenção à vida e insuficiência; (2) Repercussões sob a vivência familiar; (3) Temor pela morte do paciente e desejo da retomada da alimentação via oral. A situação de restrição alimentar via oral, inerente a NEE, é uma experiência peculiar tanto para os pacientes, quanto para seus familiares acompanhantes. Para os familiares, as representações centrais que envolvem a NEE permeiam o abastecimento do corpo, reconhecidas por meio da concepção sobre comida e pelas modificações que ocorreram no corpo dos pacientes, principalmente relacionadas ao peso, mas também quanto à disposição, qualificando o valor da NEE conforme as alterações que o corpo do paciente apresenta. Ademais, as representações sociais a respeito dessa terapia são vivenciadas de forma dúbia: manutenção à vida e insuficiência. As repercussões identificadas versam sobre: afastamento social, suspensão

das próprias prioridades, restrições alimentares em conjunto com o paciente e diálogo como estratégia de compartilhamento da vivência. As expectativas envolveram a melhora das condições gerais de saúde dos pacientes, e os temores das familiares estão ligados ao tempo cumprindo o papel de acompanhante desta experiência, além da a morte do paciente enquanto uma possibilidade. A partir dos resultados desse estudo, conclui-se que, apesar das percepções adversas inerentes à vivência em NEE, também existem percepções favoráveis que vão ao encontro do que o corpo do paciente sinaliza, assim como o reconhecimento por parte das familiares do papel e importância para nutrição do corpo e principalmente ao quadro geral de saúde do paciente. Diante da pequena amostra de estudos envolvendo os aspectos subjetivos e representacionais sobre a NEE, o presente estudo se faz essencial por comportar a expansão sobre os conhecimentos a respeito desta vivência para o familiar que acompanha o paciente, de forma a munir e instrumentalizar todos os agentes e profissionais inerentes às equipes de saúde e assim possam aprimorar suas estratégias de intervenção e incentivar novas tecnologias em cuidados de saúde que sejam menos prejudiciais aos pacientes e contem com a importância do papel dos familiares durante o processo de tratamento, garantindo práticas consonantes aos ideais de cuidados humanizados em saúde.

Palavras chave: Nutrição Enteral Exclusiva; Relações Familiares; Psicologia Social.

Abstract

Food is an essential condition for human life, but in certain situations it is restricted to many individuals. In adverse moments, such as in hospitalisation, food undergoes modifications, such as changes in time, place and way of sharing food, distancing it from the social habits present in the subjects' food culture; or even it may become restricted in cases of impossibility of oral feeding. Faced with these issues, Enteral Nutrition (NE) has gained more and more space and recognition both for the recovery of nutritional status and for its maintenance, in the conditions in which traditional feeding becomes unfeasible. The experience of NE forces patients to deconstruct and reconstruct new representations of food and the body, according to their experiences, which can be perceived as unwanted and imposed, bringing with it a load of affective representation of social disengagement, becoming a stress factor for patients and their families. The family follows the transformations in the biopsychosocial context of individuals in these conditions, and has a shared history, serving as social support for the subject in SEN. Social support can be characterized as the material, emotional or source of information that the patient needs to face situations that involve emotional tension or high stress level, being offered by a social support network that the individual has. In addition, the presence of social support establishes a relationship with the maintenance of the individual's health and well-being. In this context, this study aimed to understand the perceptions of accompanying family members about the patients' experience in exclusive enteral nutrition (SEN), as well as understand the social representations of the family member regarding exclusive enteral nutrition. The study is qualitative, descriptive and exploratory. The selection of participants was carried out by means of a survey of patients who were in SEN in a University Hospital in the interior of Minas Gerais to later find out the family members who frequently followed the experience in SEN. The sample was defined by the criterion of data saturation, which requires analysis concomitant with data collection. Family members who showed sporadic (non-daily) follow-up of hospitalization and those who were not performing this follow-up for at least seven days were excluded from the study. The instruments used were: (a) semi-structured interview script and (b) field diary of the researcher. The data were analyzed through the Braun and Clarke Thematic Analysis and the discussion of the study was based on the Theory of Social Representations (TRS). Three central categories were identified: (1) SEN: maintenance to life and insufficiency; (2) Repercussions under the family experience; (3) Fear for the patient's death and desire to

resume oral feeding. The situation of oral feeding restriction, inherent to SEN, is a peculiar experience for both patients and their family members. For family members, the central representations involving SEN permeate the body supply, recognized through the conception of food and by the changes that occurred in the body of patients, mainly related to weight, but also as to disposition, qualifying the value of SEN according to the changes that the patient's body presents. In addition, the social representations regarding this therapy are experienced in a dubious way: maintenance to life and insufficiency. The repercussions identified are: social withdrawal, suspension of one's own priorities, food restrictions together with the patient and dialogue as a strategy for sharing the experience. The expectations involved the improvement of the general health conditions of the patients, and the fears of the family members are linked to time fulfilling the role of accompanist of this experience, in addition to the death of the patient as a possibility. From the results of this study, it is concluded that, despite the adverse perceptions inherent to the experience in SEN, there are also favorable perceptions that meet what the patient's body signals, as well as the recognition by family members of the role and importance for body nutrition and especially the general health picture of the patient. Given the small sample of studies involving subjective and representative aspects about SEN, this study is essential because it includes the expansion of knowledge about this experience for the family member who accompanies the patient, in order to equip and instrumentalize all agents and professionals inherent to health teams and thus can improve their intervention strategies and encourage new technologies in health care that are less harmful to patients and have the importance of the role of family members during the treatment process, ensuring practices in line with the ideals of humanized care in health.

Keywords: Exclusive Enteral Nutrition; Family relationships; Social Psychology.

CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO

A situação de restrição alimentar via oral inerente NEE não se constitui em uma experiência fácil, tanto para os pacientes quanto seus familiares que os acompanham. Diante do corpo ainda escasso de estudos envolvendo os aspectos subjetivos e representacionais da NEE, o presente estudo torna-se importante por ampliar a compreensão acerca das representações sociais da experiência vivenciada pela dupla familiar-paciente em uso de NEE. Tal conhecimento pode auxiliar na melhor instrumentalização do cuidado a essa dupla, com aprimoramento de estratégias de intervenção, que contem com a participação ativa tanto do paciente quanto de seus familiares durante o processo de tratamento, e incentivo a novas tecnologias de cuidados em saúde que sejam menos prejudiciais aos pacientes, garantindo práticas consonantes com os ideais de cuidados humanizados em saúde.

Assim, os achados deste estudo apontam para a vivência dos pacientes ligadas à percepção do corpo submetido à NEE e Suas percepções de fome e saciedade, assim como os desejos que surgem a partir desta vivência, enquanto para as familiares, a percepção sobre a NEE é marcada principalmente pelos sinais e respostas que o corpo do paciente apresenta, especialmente no que tange ao peso e a disposição, caracterizando esta terapia nutricional como negativa ou positiva conforme as alterações que o corpo do paciente apresenta, e as representações sociais a respeito desta terapia são construídas de forma dúbia: manutenção à vida e insuficiência.

A dupla paciente-familiar expõe grande expectativa de melhora das condições de saúde do paciente e também retomada aos padrões anteriores de vida de ambos, tanto alimentares quanto sociais, que são evidenciadas no “preço a ser pago pela cura” carregado pelos pacientes, que contribui para a ressignificação da experiência enquanto algo passageiro e que será necessário até que a sua saúde seja reestabelecida.

Destacamos aqui que a evidente percepção, tanto por parte dos pacientes quanto de seus familiares, da necessidade da NEE frente às condições atuais dos pacientes, muito embora estejam longe de ser ideais, o que denota a consciência da dupla sobre uma dimensão do cuidado que vai além do suporte alimentar da NEE e sim como o cuidado direcionado às necessidades do paciente, como estratégias para favorecer a mobilidade e apoio para enfrentar as limitações alimentares durante o período de hospitalização. Assim, podemos concluir que apesar das condições adversas e prejuízos inerentes à vivência em NEE, os indivíduos reconhecem o papel e a importância da NEE, essencial para nutrição do corpo e manutenção da saúde. No entanto, também são lúcidos a respeito da potencialidade desta terapia estar aquém do que poderia se as condições e cuidados fossem melhores sistematizados, com um olhar para os pacientes como seres globais e que sofrem não só pelos acometimentos físicos da doença, mas também por negligências e minimalismos na atuação e cuidado que as equipes oferecem.

Espera-se que a partir deste estudo exista a aproximação dos profissionais da saúde e a população, principalmente aqueles que passam pela experiência, maior compreensão da vivência do “não-comer” tanto para o paciente quanto para seu familiar acompanhante, além disto, os resultados do estudo também podem ser substanciais a nível de análise de comparação quanto à percepção de fome e saciedade de indivíduos saudáveis e aqueles submetidos à NEE.

REFERÊNCIAS DA DISSERTAÇÃO

- Angst, R. (2009). Psicologia e resiliência: uma revisão de literatura. *Psicologia argumento*, 27(58), 253-260.
- ANVISA. (2000). Manual de Procedimentos Básicos para Registro e Dispensa da Obrigatoriedade de Registro de Produtos Pertinentes à Área de Alimento - Diário Oficial da União; Poder Executivo.
- Associação Brasileira de Nutrologia (2008). Terapia Nutrológica Oral e Enteral em Pacientes com Risco Nutricional. Projeto Diretrizes Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina, 1-18.
- Barbosa, J. A., & Freitas, M. I. F. (2005). Representações sociais sobre a alimentação por sonda obtidas de pacientes adultos hospitalizados. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(2), 235-42.
- Bjuresater, K., Larsson, M. & Athlin, E. (2011). Struggling in an inescapable life situation: being a close relative of a person dependent on home enteral tube feeding. *Journal of Clinical Nursing*, 21(1), 1051–1059.
- Brasil, Ministério da Saúde. (2012). Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 25 fev. 2019
- Brasil, Ministério da Saúde. (2016). Manual de terapia nutricional na atenção especializada hospitalar no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS [recurso eletrônico], Recuperado de: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_terapia_nutricional_atencao_especializada.pdf.

- Braun, V., & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Brotherton, A., & Abbott, J. (2009). Clinical decision making and the provision of information in PEG feeding: an exploration of patients and their carers' perceptions. *Journal of human nutrition and dietetics*, 22(4), 302-309.
- Cartolano, F. C., Caruso, L., & Soriano, F. G. (2009). Terapia nutricional enteral: aplicação de indicadores de qualidade. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 21(4), 376-383.
- Costa, V. & Fernandes, S. C. S. (2012). O que pensam os adolescentes sobre o amor e o sexo? Um estudo na perspectiva das representações sociais. *Psicologia & Sociedade*, 24(2), 391-401.
- Creswell, J. W. (2014). *Investigação Qualitativa e Projeto de Pesquisa: Escolhendo entre Cinco Abordagens*. Penso Editora.
- Curtis, J. R., & White, D. B. (2008). Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest*, 134(4), 835-843.
- Dalmolin, B. M., Lopes, S. M. B., & Vasconcellos, M. P. C. (2002). A construção metodológica do campo: etnografia, criatividade e sensibilidade na investigação. *Saúde e Sociedade*, 11(2), 19-34.
- Elia, M. (2000). Hunger Disease. *Clinical Nutrition*, 19(6), 379–386.
- Ferreira, P. R. & Fiamenghi-Jr, G. A. (2015). Relações Familiares de Cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual Profunda. *Pensando Famílias*, 19(1), 130-141.
- Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed Editora.
- Fonseca, F. C. P. (2010). Influência da nutrição sobre o sistema imune intestinal. *CERES: Nutrição & Saúde*, 5(3), 163-174.
- Freitas, M. C. S., Minayo, M. C. S., & Fontes, G. A. V. (2011). Sobre o campo da Alimentação e Nutrição na perspectiva das teorias compreensivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(1),

31-38.

- Gonçalves, E. C., Morimoto, I. M. I., Ribeiro, C. D. S. G., Cunha, T. R. D., & Corradi-Perini, C. (2018). Bioethics and the human right to adequate feeding during enteral nutritional therapy. *Revista Bioética*, 26(2), 260-270.
- Green, C., & Vandall-Walker, V. (2017). A necessary evil? Patients' experiences receiving tube feeding in acute care. *Nutrition in Clinical Practice*, 32(4), 516-525.
- Guarnieri, A. C., & Pio, D. A. M. (2018). A presença do acompanhante na urgência. *Tempus Actas de Saúde Coletiva*, 11(4), 41-57.
- Gutierrez, D. M. D., & Minayo, M. C. S. (2010). Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15, 497-1508
- Hallay, J., Nagy, D., & Fülesdi, B. (2014). Indications and practice of enteral nutrition. *Orvosi hetilap*, 155(51), 2028-2033.
- Jodelet, D. (1994). Le corps, la personne et autrui. In S. Moscovici (Ed.), *Psychologie sociale dès relations à autrui* (pp. 41-68). Paris: Nathan.
- Jodelet, D. (1994). Le corps, la personne et autrui. In S. Moscovici (Ed.), *Psychologie sociale dès relations à autrui* (pp. 41-68). Paris: Nathan.
- Jodelet, D., Ohana, J., Bessis-Moñino, C., & Dannenmüller, E. (1982). *Systeme de representation du corps et groupes sociaux* (Tech Rep. No. 1). Paris: Laboratoire de Psychologie Sociale, L'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Jukic, P. N., Gagliardi, C., Fragnari, D., Venturini, C. & Orlandoni, P. (2017). Home Enteral Nutrition therapy: Difficulties, satisfactions and support needs of caregivers assisting older patients. *Clinical Nutrition*, 36(4), 1062-1067.
- Justo, A. M., & Vizeu Camargo, B. (2013). Corpo e cognições sociais. *Liberabit*, 19(1), 21-32.
- Knobel E. (1998). *Conduitas no paciente grave*. 2ªed. São Paulo: Atheneu.

- Lautert, L., Echer, I. C., & Unicovsky, M. A. R. (1998). O acompanhante do paciente adulto hospitalizado. *Revista gaúcha de enfermagem*, 19(2), 118-131.
- Leonidas, C., & Santos, M. D. (2013). Redes sociais significativas de mulheres com transtornos alimentares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 26(3), 561-571.
- Leonidas, C., & Santos, M. D. (2013). Redes sociais significativas de mulheres com transtornos alimentares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 26(3), 561-571.
- Meira, E. C., Reis, L. A., Gonçalves, L. H. T., Rodrigues, V. P., & Philipp, R. R. (2017). Vivências de mulheres cuidadoras de pessoas idosas dependentes: orientação de gênero para o cuidado. *Escola Anna Nery*, 21(2), 1-8.
- Moscovici, S. (2005). *Representações sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Naves, L. K., & Tronchin, D. M. R. (2018). Nutrição enteral domiciliar: perfil dos usuários e cuidadores e os incidentes relacionados às sondas enterais. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39.
- Pols, J. & Limburg, S. (2015). A matter of taste? Quality of life in day-to-day living with ALS and a feeding tube. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 40(3), 361-382.
- Rodrigues, L. N., Borges, L. A. F. & Chaves, E. M. C. (2017). Sentimentos vivenciados por mães de crianças com gastrostomia. *Revista de Enfermagem Atual*, 83(1), 24-29.
- Sandoval, L. C. N. & Chaud, D. M. A. (2016). Adequação da terapia nutricional enteral em pacientes críticos: uma revisão. *Disciplinarum Scientia. Série: Ciências da Saúde, Santa Maria*, 17(3), 459-472.
- Santana, S. R. (2018). Nutrición enteral del paciente crítico en el siglo XXI. *Nutrición Hospitalaria*, 35, 27-33.
- Sartori, T., Rosanelli, C. L.S P., Stumm, E. M., Kolankiewicz, A. C. B., & Loro, M. M. (2013). Vivências de pacientes em uso de sonda para nutrição enteral. *Revista de Pesquisa*

Cuidado é Fundamental Online, 5(1).

- Silva, V. P. & Cárdenas, C. J. (2009). Aspectos simbólicos da alimentação na velhice. *Revista Científica da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 3(4), 175-181.
- Siqueira, C. L., Siqueira, F. F., Lopes, G. C., Gonçalves, M. C., & A. (2019). Enteral diet therapy: use of the Lean Healthcare philosophy in process improvement. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(Supl. 1), 235-242.
- Sousa, L. R. M., & Will, K. L. (2017). Fortalecendo a rede de atenção às necessidades alimentares especiais: uma experiência com fórmulas enterais semiartesanaís, em Piraquara-PR. *DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde*, 12(3), 767-779.
- Stake, R. E. (2000). Case studies. In: Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (Org). *Handbook of qualitative research*. (pp. 435-454). London: Sage.
- Stolz, A. D. S. B., Abreu, M. E. R., Viegas, V. N., Pagnoncelli, R. M., & Oliveira, M. G. (2008). Sentimentos, percepções e manifestações de pacientes e profissionais sobre a cirurgia ambulatorial de terceiros molares. *Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada*, 8(2), 229-232.
- Takayama, K., Hirayama, K., Hirao, A., Kondo, K., Hayashi, H., Kadota, K., ... & Oshima, E. (2017). Survival times with and without tube feeding in patients with dementia or psychiatric diseases in Japan. *Psychogeriatrics*, 17(6), 453-459.
- Teixeira, A. C. D. C., Caruso, L., & Soriano, F. G. (2006). Nutrition support in an intensive care unit: Delivery versus requirements. *Revista Brasileira de terapia intensiva*, 18(4), 331-337.
- Telles, J. L. H., Boton, C. R. M., Mariano, M. L. L., & de Paula, M. A. B. (2015). Nutrição enteral: complicações gastrointestinais em pacientes de uma unidade de terapia intensiva. *Revista Recien-Revista Científica de Enfermagem*, 5(13), 5-11.
- Tillman, E., & Ireton-Jones, C. (2016). To eat or not to eat: A commentary on eating issues that

affect home parenteral nutrition and home enteral nutrition consumers. *Nutrition in Clinical Practice*, 31(2), 155-157.

Turato, E. R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Petrópolis, RJ: Vozes.

APÊNDICES



Universidade Federal do Triângulo Mineiro
Instituto de Educação, Letras, Artes, Ciências Humanas e Sociais – IELACHS
Av. Getúlio Guaritá, 159 - Nossa Sra. da Abadia, Uberaba - MG, 38025-440
(34) 3700-6942

Apêndice A

TERMO DE ESCLARECIMENTO

TÍTULO DO PROJETO: “Vivências em nutrição enteral exclusiva: percepções de pacientes e familiares”.

JUSTIFICATIVA E OS OBJETIVOS DA PESQUISA:

Este estudo tem como objetivo compreender as vivências dos pacientes que estão recebendo alimentação enteral exclusiva, assim como de seus familiares acompanhantes no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, ou seja, pacientes que se alimentam por sondas e não por via oral devido sua condição clínica. Sua participação, com o relato de suas vivências, irá contribuir tanto para o campo científico, quanto o social, para ampliar o olhar sobre a várias formas de alimentação e a relação com a comida.

PROCEDIMENTOS QUE SERÃO REALIZADOS E RISCOS:

Quando você aceitar a participar deste estudo, será realizada uma entrevista semiestruturada, seguindo um roteiro previamente elaborado pela pesquisadora com perguntas que buscam a forma livre de respostas, com duração média de uma hora e meia, a qual será gravada em gravador e transcrita posteriormente na íntegra. O conteúdo das entrevistas será analisado baseado na literatura da área de saúde. É importante informar que o conteúdo será mantido em pleno sigilo pela pesquisadora, sem a revelação do nome ou de qualquer outra informação que possa te identificar.

BENEFÍCIOS DIRETOS PARA O PARTICIPANTE:

Essa pesquisa não possui benefícios diretos e imediatos, mas benefícios a médio e longo prazo, pois compreender as representações sociais sobre a alimentação por sonda e a vivência do não-comer via oral, o que pode contribuir para aprimorar a abordagem a esses indivíduos pelos profissionais da saúde nesse campo de atuação.

RISCOS E RESPECTIVAS MEDIDAS DE PREVENÇÃO E CORRETIVAS:

Você não correrá riscos ao participar do estudo, qualquer incômodo poderá ser relatado, que estarei sempre pronta para ouvir você. É importante ressaltar a responsabilidade



Universidade Federal do Triângulo Mineiro
Instituto de Educação, Letras, Artes, Ciências Humanas e Sociais – IELACHS
Av. Getúlio Guaritá, 159 - Nossa Sra. da Abadia, Uberaba - MG, 38025-440
(34) 3700-6942

do pesquisador para evitar de todas as maneiras éticas disponíveis que os desconfortos aconteçam. Não haverá perda de confidencialidade e os possíveis desconfortos que possam surgir serão acolhidos pelos pesquisadores.

BASES DA PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA, CONFIDENCIALIDADE E CUSTOS:

A sua participação não é obrigatória, e em qualquer momento da pesquisa você poderá recusar, ou cancelar sua participação, sem que haja prejuízos para o seu tratamento e/ou cuidado. Sua participação não envolve gastos financeiros, nem irá gerar pagamento ou gratificações. Você poderá obter informações sobre o estudo em qualquer momento e todas as informações que dele advirem serão mantidas sobre sigilo e protegidas por códigos.

Contato dos pesquisadores:

Pesquisador(a):

Nome: Fernanda Rodrigues de Oliveira Penaforte/ Marina Cunha Assumpção

E-mail: fernandaropenaforte@gmail.com

Telefone: (34) 33185000

Endereço: Rua Frei Paulino, 30 – Abadia - Uberaba/MG

Pesquisador(a):

Nome: Marina Cunha Assumpção

E-mail: marina.psico09uftm@hotmail.com

Telefone: (34) 98408-5440

Endereço: Rua Arthur Machado, 524 – Uberaba/MG



Universidade Federal do Triângulo Mineiro
Instituto de Educação, Letras, Artes, Ciências Humanas e Sociais – IELACHS
Av. Getúlio Guaritá, 159 - Nossa Sra. da Abadia, Uberaba - MG, 38025-440
(34) 3700-6942

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

TÍTULO DO PROJETO: “Vivências em nutrição enteral exclusiva: percepções de pacientes e familiares”.

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e a quais procedimentos serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o tratamento/serviço que estou recebendo. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar do estudo. Concordo em participar do estudo, “Vivências em nutrição enteral exclusiva: percepções de pacientes e familiares”, e receberei uma via assinada deste documento.

Uberaba,//.....

Assinatura do voluntário ou seu responsável legal

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador assistente

Nome e telefone das pesquisadoras:

Fernanda Rodrigues Oliveira Penaforte – Telefone: (34) 33185000

Marina Cunha Assumpção - Telefone: (34) 98408-5440.

Apêndice B

Roteiro de entrevista semiestruturada – Pacientes

1. Conte-me sobre a sua história.
 - A vinda para o hospital
 - Qual é o quadro atual de saúde

2. Como era sua alimentação antes de ter vindo para o hospital? Como comia, quais circunstâncias e com quem.

3. Como foi a notícia sobre a introdução da sonda para você?

4. Como está sendo a experiência de não poder se alimentar pela boca?

5. Você sente fome em algum momento? Como você percebe essa fome?

6. Caso sinta, o que você faz/como lida com essa situação?

7. Você busca informar alguém sobre o que sente?

8. Você se sente “cheio”/satisfeito recebendo esta alimentação pela sonda? Como você percebe isso?

9. Você tem desejo por alimentos específicos? Como é isso para você?

10. Como você se sente em relação a este tipo de alimentação que você recebe?

11. Quais são as principais dificuldades que você enfrenta em relação a sua alimentação atual?

12. Você pensou em algo que pudesse ser feito para ajudar ou melhorar esta situação de dificuldade?

13. Como a sua família participa dessa nova maneira de se alimentar?

14. Você gostaria de dizer algo a mais?

Apêndice C

Roteiro de entrevista semiestruturada – Familiares

- 1.** Conte sobre a sua história.
 - Contar sobre a história de vida
 - A vinda do familiar para o hospital
 - Qual é o quadro atual de saúde do familiar

- 2.** Como entendem a situação que o familiar se encontra?

- 3.** Como era a alimentação do familiar antes de ter vindo para o hospital? Como comia, quais circunstâncias e com quem.

- 4.** Como você vê a alimentação por sonda?

- 5.** Como é para você ver seu familiar impedido de se alimentar pela boca?

- 6.** Você acredita que seu familiar sente fome em algum momento? Como você lida com isso?

- 7.** Você conversa com seu familiar a respeito da alimentação que ele recebe, sobre como ele se sente em relação a isso? E com a equipe?

- 8.** Seu familiar faz pedidos por alimentos? O que você faz?

- 9.** Você já sentiu vontade ou pensou em dar algum alimento para o seu familiar?

- 10.** Você sente que este tipo de alimentação é suficiente para o seu familiar?

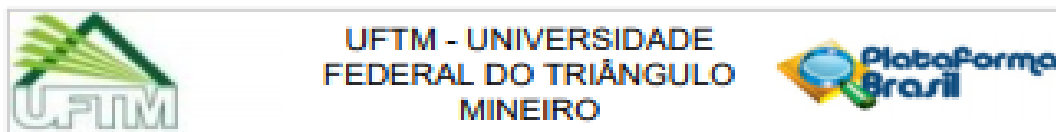
- 11.** Quais foram as mudanças percebidas para você e para a sua família com essa nova situação?

- 12.** Quais são as principais dificuldades que você enfrenta em relação a alimentação atual do seu familiar?

- 13.** Você pensou em algo que pudesse ser feito para ajudar ou melhorar esta situação de dificuldade?
- 14.** Como você percebe o impacto na família diante da impossibilidade do seu familiar não comer pela boca?
- 15.** O que esperam a partir daqui quanto à alimentação do seu familiar?
- 16.** Você gostaria de dizer algo a mais?

ANEXOS

Anexo A – Parecer Consubstancial do CEP



Continuação do Parecer: 2.026.338

que os riscos não aconteçam, e considerando-se os benefícios à comunidade e ao meio acadêmico que o estudo pode trazer, compreende-se que a realização da pesquisa torna-se viável e relevante. Não haverá perda de confidencialidade e os possíveis desconfortos que possam surgir serão acolhidos pelo pesquisador.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo empírico e qualitativo de corte transversal.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados de forma adequada.

Recomendações:

não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 e norma operacional 001/2013, o colegiado do CEP-UFTM manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto, situação definida em reunião do dia 10/08/2018.

Considerações Finais a critério do CEP:

A aprovação do protocolo de pesquisa pelo CEP/UFTM dá-se em decorrência do atendimento à Resolução CNS 466/12 e norma operacional 001/2013, não implicando na qualidade científica do mesmo.

Conforme prevê a legislação, são responsabilidades, indelegáveis e indeclináveis, do pesquisador responsável, dentre outras: comunicar o início da pesquisa ao CEP; elaborar e apresentar os relatórios parciais (semestralmente) e final. Para isso deverá ser utilizada a opção 'notificação' disponível na Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Detalhado_ASSUMPCAO_PENAFORTE.docx	09/08/2018 10:10:47	Raphael Ildio Arduini	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1143210.pdf	19/07/2018 18:24:03		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_CEP.doc	19/07/2018 18:23:29	Fernanda Rodrigues de Oliveira Penaforte	Aceito

Endereço: Rua Conde Prados, 191
Bairro: Nossa Sra. Abadia CEP: 38.025-360
UF: MG Município: UBERABA
Telefone: (34)3793-5803 E-mail: cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 2.629.338

Ausência	TCLE_CEP.doc	19/07/2018 18:23:29	Fernanda Rodrigues de Oliveira Penaforte	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_PESQUISA.doc	19/07/2018 18:17:54	Fernanda Rodrigues de Oliveira Penaforte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_GEPPenaforte.pdf	03/07/2018 08:25:03	Raphael Ildio Arduini	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_UTI.pdf	29/06/2018 20:26:32	Fernanda Rodrigues de Oliveira Penaforte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_Nutrologia.pdf	29/06/2018 20:26:06	Fernanda Rodrigues de Oliveira Penaforte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_clinicamedica.pdf	29/06/2018 20:25:44	Fernanda Rodrigues de Oliveira Penaforte	Aceito
Outros	Roteiro_de_entrevista_B.pdf	18/06/2018 19:57:27	Fernanda Rodrigues de Oliveira Penaforte	Aceito
Outros	Roteiro_de_entrevista_A.pdf	18/06/2018 19:56:15	Fernanda Rodrigues de Oliveira Penaforte	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	05/06/2018 19:22:08	Fernanda Rodrigues de Oliveira Penaforte	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

UBERABA, 18 de Agosto de 2018

Assinado por:

Daniel Fernando Bevolenta Ovigli
(Coordenador)

Endereço: Rua Conde Prados, 191

Bairro: Nossa Sra. Abadia

CEP: 38.025-260

UF: MG Município: UBERABA

Telefone: (34)3700-6903

E-mail: cep@uftm.edu.br