

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

GIOVANNA PERUSSULO

RELATÓRIO FINAL

(Período no qual esteve vinculado ao Programa 08/2020 a 08/2021)

PROGRAMA DE IC:	MOBILIDADE:
<input checked="" type="checkbox"/> PIBIC	<input type="checkbox"/> CNPq
<input type="checkbox"/> PIBIC Af	<input type="checkbox"/> UFPR TN
<input type="checkbox"/> PIBIC EM	<input checked="" type="checkbox"/> Fundação Araucária
<input type="checkbox"/> PIBITI	<input type="checkbox"/> Voluntária

**EFETIVIDADE DAS ESTRATÉGIAS DO CUIDADO EM TERAPIA NUTRICIONAL
ENTERAL DOMICILIAR.**

Relatório apresentado à Coordenação de Iniciação Científica e Tecnológica da Universidade Federal do Paraná como requisito parcial da conclusão das atividades de Iniciação Científica ou Iniciação em desenvolvimento tecnológico e Inovação - Edital

Orientador(a): Prof.(a).Dra Maria Eliana M. Schieferdecker

CURITIBA

RESUMO

Objetivo

O presente estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida (QV) em pacientes em Nutricional Enteral Domiciliar (NED).

Material e Métodos

Trata-se de um estudo longitudinal, descritivo e retrospectivo. Os dados foram levantados a partir de um banco de dados que foram coletados nos prontuários de nutrição, em relação às visitas domiciliares, de pessoas enfermas das Unidades Básicas de Saúde de Curitiba/PR. Para fins de análise, foram coletados os dados dos prontuários de adultos e idosos cadastrados no PAN(Programa de atenção nutricional às pessoas com necessidades especiais de alimentação) no período estabelecido de 1 de janeiro de 2006 até 31 de dezembro de 2015. Diante das informações coletadas nos prontuários dos pacientes, foi aplicado o questionário de Estado de Saúde versão 2 (Sf-36). Os resultados do questionário variam de 0 a 100, onde 0=pior e 100=melhor para cada domínio: Capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.¹

Resultados

Foi observado que dos 1997 usuários avaliados, todas as pontuações nos domínios do questionário ficaram com valores médios inferiores a 50, indicando uma baixa qualidade de vida entre os usuários da TNED. Os domínios dor (34) e estado geral (34), foram os quesitos que tiveram valores mais elevados.

Conclusão

Os pacientes em NED apresentam baixa qualidade de vida que pode levar a implicações e complicações clínicas.

INTRODUÇÃO

A população global envelheceu rapidamente nas últimas décadas, como resultado do desenvolvimento socioeconômico (CHENG et al., 2020). De acordo com as estimativas populacionais do *Global Burden of Disease Study* (GBD, 2017), o número de pessoas com 65 anos ou mais aumentou 105% globalmente de 1990 (327,6 milhões) a 2017 (673,7 milhões). Paralelamente ao aumento da população idosa, existem inúmeras implicações para a qualidade de vida dessa população (COSCO et al., 2017), como a prevalência elevada de condições crônicas relacionadas à idade e, portanto, anos vividos com deficiência (MCPHAIL, 2016), as quais podem evoluir para declínio da capacidade funcional e cognitiva (BORDIN et al., 2020).

O grau de dependência do indivíduo pode ser influenciado pelo processo de envelhecimento e pelas alterações provocadas com as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT). Alterações que podem acarretar perdas funcionais que comprometem a realização das atividades básicas de vida diária (NAVES; TRONCHIN, 2018). Em alguns casos, ocorre comprometimento da deglutição ou ingestão alimentar inadequada necessitando do uso da Terapia Nutricional Enteral (TNE). A mudança de via alimentar é indicada, principalmente, para pacientes com doenças neurológicas, neoplasias, traumas, doenças do sistema digestivo, renais, metabólicas, pulmonares, infecções, problemas cardiovasculares, entre outras (MAZUR et al., 2019; BISCHOFF et al., 2020). Quando a TNE é clinicamente indicada, pode melhorar o curso clínico, a Qualidade de Vida (QV) e o prognóstico dos pacientes, e pode reduzir significativamente as taxas de morbimortalidade (ASIEDU et al., 2018).

A TNE pode ser mantida no domicílio, após alta hospitalar, para auxiliar os indivíduos que estão clinicamente estáveis e que não conseguem alcançar suas necessidades nutricionais por uma via de alimentação oral (HURT et al., 2015; BISCHOFF et al., 2020). Desde a sua introdução na década de 1970, a Nutrição Enteral Domiciliar (NED) foi estabelecida como uma intervenção nutricional confiável e eficaz, particularmente relevante devido à crescente dependência de atendimento ambulatorial (BISCHOFF et al., 2020). Nas últimas décadas, o uso da NED cresceu significativamente no mundo (MUNDI et al., 2017). Nos Estados Unidos esse aumento foi de 34.280 em 1989 (OLEY FOUNDATION, 1992) para 437.882 pacientes no ano de 2013 (MUNDI et al., 2017). No norte de Alberta, no Canadá, em 2005, a incidência de NED foi de 150 por milhão de habitantes por ano (CAWSEY; SOO; GRAMLICH, 2010). No Brasil, até o momento, os registros são escassos sobre o uso da NED, porém estima-se uma incidência de 147,98 casos/milhão de

habitantes/ano e a prevalência de 176,09 casos/milhão de habitantes em no país (NAVES; TRONCHIN, 2018).

O cuidado domiciliar (CD) tem finalidade de minimizar intercorrências clínicas, evitar reinternações hospitalares precoces, proporcionando a recuperação clínica e nutricional sempre que possível por meio de acompanhamento multiprofissional (SANTOS et al., 2018).

Entretanto, o fornecimento da NED a pacientes que muitas vezes estão debilitados, têm um impacto significativo na dinâmica familiar, colocando muito estresse nos cuidadores cuja assistência é fundamental para o sucesso e que afeta diretamente a vida do paciente (ASIEDU et al., 2018). Vale ressaltar ainda, que a imobilidade dos pacientes pode desenvolver uma série de complicações, incluindo úlcera de pressão, trombose venosa profunda, pneumonia e infecções do trato urinário. O impacto dessas complicações gera uma diminuição da QV do paciente e um dos fatores são a dor, desconforto e ansiedade relacionados (WU et al., 2018). Portanto, há necessidade de se atentar na melhoria da qualidade de vida desses pacientes.

Entre as ferramentas existentes para avaliar a QV, existe vários instrumentos, porém o questionário SF-36 (*Short Form Health Survey* de 36 itens), parece ser mais abrangente e contemplar a análise da QV da população em NEDa.

Alguns estudos avaliaram a QV em pacientes em NED (CAMPOS et al., 2021), porém, a maioria refere-se a algum outro grupo mais específico e não o geral como o mesmo. (SCHNEIDER et al., 2000; ROBERGE et al., 2000; LOESER et al., 2003; DONOHOE et al., 2017; ZENG et al., 2017; WU et al., 2018; DIPASQUALE et al., 2019; GAO et al., 2021). Aqui queremos avaliar a QV em pacientes em NED adultos e idosos que são acompanhados em seus domicílios e que fazem parte de um programa público, independentemente de sua doença base e via de administração. Portanto, o objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida de pacientes em NED.

REVISÃO DA LITERATURA

4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1. TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL

A Terapia Nutricional Enteral (TNE), de acordo com o Ministério da Saúde do Brasil é todo e qualquer “alimento para fins especiais, com ingestão controlada de nutrientes, na forma isolada ou combinada, de composição definida ou estimada, especialmente formulada e elaborada para uso por sondas ou via oral, industrializado ou não, utilizada exclusiva ou parcialmente para substituir ou

complementar a alimentação oral em pacientes desnutridos ou não, conforme suas necessidades nutricionais, em regime hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, visando a síntese ou manutenção de tecidos, órgãos ou sistemas”. Esse modo de alimentação é um método comum de nutrição para pacientes hospitalizados que tem incapacidade ao comer o suficiente, digestão, absorção ou metabolismo deficientes; ou qualquer outra condição que o impossibilite de maneira temporária ou permanente de atingir a demanda nutricional (MAHAN, et al., 2012, p. 309). A dieta enteral pode ser administrada no estômago, por via nasogástrica ou por gastrostomia.

4.2 TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL DOMICILIAR.

Em pacientes que já estejam em TNE a longo tempo, e com um quadro estável é indicado a TNED (BRASPEN, 2012). O indivíduo vai para o seu domicílio, onde deve ocorrer orientação de alta para preparação do paciente, da família e do cuidador. Esta orientação é fundamental e deve partir da equipe interdisciplinar de saúde (SANTOS, et al., 2013), a equipe deve ser formada por nutricionistas, enfermeiros, fonoaudiólogos, médicos e terapeutas ocupacionais (GRAMLICH, et al., 2018).

O principal motivo para definição de critérios para a TNED é evitar ou reduzir possíveis complicações na administração da nutrição enteral, que podem afetar na qualidade de vida do paciente. As complicações podem ocorrer por erro na administração (posicionamento incorreto da sonda, velocidade incorreta de administração, contaminação microbiana da sonda, ostomia ou do equipo), erro no acesso (obstrução da sonda, deslocamento da sonda, erosão ou necrose tecidual ou vazamento no cateter), complicações gastrointestinais (constipação, diarreia, náuseas e vômito, falhas na absorção e digestão, características físico químicas da fórmula, distensão abdominal ou outros recursos para tratamentos e terapias) e por complicações metabólicas (interação droga-nutriente, estado de hidratação, tolerância a glicose, deficiência de micronutrientes, síndrome de realimentação) (MAHAN, et al., 2012, p. 310). A ocorrência de complicações pode atrapalhar a TNED e gerar agravamento da doença de base ou ocasionar o surgimento de uma nova condição patológica, colocando em risco a saúde do paciente.

Desse modo, o prolongamento da terapia nutricional no ambiente domiciliar gera proventos para o paciente como a redução da taxa de mortalidade, a melhora do estado nutricional, maior independência e flexibilidade em relação às atividades diárias, mais tempo junto com seus familiares e melhora da interação social do paciente quando comparado ao ambiente hospitalar, além disso existe a diminuição da chance de infecção hospitalar e um custo significativamente menor que o gerado quando há necessidade de manter um leito, equipe hospitalar e equipamentos de tecnologia dura (BRASPEN, 2012).

A presença de cuidador também é um fator essencial para que os pacientes possam aproveitar dos ganhos da TNED, o mesmo irá cumprir um papel

fundamental para que a dieta seja administrada de maneira correta e para que haja adesão ao tratamento em geral, e por isso o cuidador precisa estar presente e ser capacitado para manusear, preparar e armazenar a fórmula enteral e cuidar e saber utilizar a sonda, o equipo e a bomba de infusão, se utilizada (GRAMLICH, et al., 2018).

4.3 QUALIDADE DE VIDA

A QV pode ser analisada a partir do seu segmento em seis dimensões conforme indicado pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 1998), são elas: Aptidão física, adaptação psicológica, autonomia pessoal, relações interpessoais, meio social e espiritualidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999). Desse modo, como notado, é cada vez mais claro, no entanto, que não inclui apenas fatores ligados à saúde, como bem-estar físico, funcional, emocional e mental, mas também outros elementos importantes da vida das pessoas como trabalho, família, amigos, e outras circunstâncias do cotidiano, sempre atentando que a percepção pessoal de quem pretende se investigar é primordial (Gill & Feinstein, 1994).

Cada um destes conceitos corresponde a um domínio e o mais genérico deles, a saúde, traz particular importância para os indivíduos. Daí a criação do termo qualidade de vida relacionada à saúde. A qualidade de vida relacionada à saúde corresponde às dimensões de funcionamento físico, funcionamento emocional, funcionamento social, padrão de desempenho, dor e outros sintomas (PEREIRA, 2012)

Quanto à alimentação enteral e QV, alguns estudos calculam o efeito, e mesmo com o significativo aumento dos pacientes nessa posição, os resultados são inconcludentes. Isso acontece, pois, são utilizados questionários não específicos para pacientes em TNED como ferramentas de mensuração de QV, deixando muitas limitações nestas pesquisas com este grupo de pacientes (STEVENS, et al., 2011). Independente dessas insuficiências, sabe-se que o ato de comer está ligado com todas as proporções da QV, afinal sentir o cheiro e a textura da comida é assimilada a sentimentos familiares e a liberação de hormônios do prazer, como a dopamina, e que quando o paciente perde por um tempo determinado ou não a condição de alimentar-se a QV será abalada, podendo ter impacto diferente de acordo com cada indivíduo.

Quando contraposto a Terapia Nutricional Enteral Hospitalar com a TNED, a realizada no domicílio parece afetar de maneira positiva a QV, por proporcionar ao paciente passar mais tempo em casa e no mesmo ambiente de seus familiares. Quando assemelhados indivíduos saudáveis com indivíduos em TNED a QV tende a ser menor, mas não pelos fatores relacionados ao domicílio, e sim pelas condições da doença de base junto com a dependência da sonda, bomba de infusão, a relação com o alimento (SCHNEIDER, et al., 2000).

No estudo com 16 pacientes que usavam a sonda e o referencial teórico adotado foi a Teoria das Representações Sociais, alguns pacientes relacionaram a sonda com

os seguintes aspectos, explicitação objetiva do risco de morte, medo, a sonda como forma de querer viver, a sonda é um incômodo, a sonda é a solução de um problema e sonda é uma questão de sobrevivência. As opiniões podem ser modificadas de acordo com a vivência, porém, os pacientes veem a sonda como algo muito anormal e sentem muito medo. O autor, refere que o suporte relacionado à informação do paciente acerca de sua situação e da evolução da doença é a variável mais fortemente associada à melhor qualidade de vida. (BARBOSA,et al., 2005).

O SF-36 é um dos questionários gerados para ser um questionário de avaliação no qual consiste em duas partes, sendo a primeira para avaliar o Estado de Saúde (com questões relacionadas à mobilidade física, dor, sono, energia, isolamento social e reações emocionais) e a segunda parte para avaliar o impacto da doença na vida diária do paciente.

A QV em muitas doenças têm sido avaliadas utilizando o SF-36, que é um importante instrumento para o acompanhamento de pacientes com fibromialgia, por exemplo, onde está presente um alto grau de subjetividade, principalmente em aspectos de natureza clínica. A ferramenta é importante por contemplar várias dimensões, como: capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. O estudo da qualidade de vida e dos impactos socioeconômicos é de grande importância (VITORINO et al., 2004) para direcionar as ações relacionadas ao tratamento dos pacientes.

Outro questionário para avaliar a qualidade de vida é o 'Nutri questionário de Qualidade de Vida (NutriQoL®)' para pacientes em TNED. O NutriQoL® é uma ferramenta que demonstrou ser confiável, sensível a mudanças e benéfica para medir a qualidade de vida em indivíduos que recebem TNED. (APEZETZEA et al 2106)

MATERIAS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo longitudinal, descritivo e retrospectivo com análise dos dados em prontuários de pacientes, adultos e idosos em terapia nutricional enteral domiciliar (TNED). Todos os usuários faziam parte do programa de atenção nutricional às pessoas com necessidades alimentares especiais (PAN) de Curitiba/PR.

Este estudo teve anuência no Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde (SMS/PMC) e ao Comitê de Ética da Universidade Federal do Paraná (CEP/UFPR), sob o protocolo nº 49265615.1.0000.0102/2015 em 18/12/2015.

Os dados foram levantados a partir de um banco de dados que foram coletados nos prontuários de nutrição, em relação às visitas domiciliares, de pessoas enfermas das Unidades Básicas de Saúde de Curitiba/PR. Para fins de análise, foram coletados os dados dos prontuários de adultos e idosos cadastrados no PAN no período estabelecido de 1 de janeiro de 2006 até 31 de dezembro de 2015.

Foram incluídos os dados dos prontuários de todos os pacientes que constavam nome completo, idade, diagnóstico clínico, doenças associadas, desfechos clínicos, via de acesso da alimentação, nível de deambulação, atividade e evidência da doença, autocuidado, nível da consciência e dados nos prontuários que contribuíssem para o preenchimento do instrumento SF-36, com o objetivo de avaliar a qualidade de vida.

O instrumento SF-36 foi preenchido a partir dos dados dos usuários registrados no banco de informações. Trata-se de um questionário multidimensional formado por 36 itens, subdivididos em 8 escalas ou componentes: 1) Capacidade Funcional (10 itens) - avalia a presença e extensão de limitações relacionadas à capacidade física; 2) Aspecto Físico (04 itens) -avalia as limitações quanto ao tipo e quantidade de trabalho, bem como quanto essas limitações dificultam a realização do trabalho e das atividades da vida diária; 3) Dor (02 itens) - avalia a presença de dor, sua intensidade e sua interferência nas atividades da vida diária; 4) Estado Geral de Saúde (05 itens) - avalia como o paciente se sente em relação a sua saúde global; 5) Vitalidade (04 itens) - considera o nível de energia e de fadiga; 6) Aspecto Social (02 itens) - analisa a integração do indivíduo em atividades sociais; 7) Aspecto Emocional (03 itens) - avalia o impacto de aspectos psicológicos no bem-estar do paciente; e 8) Saúde Mental (05 itens) - inclui questões sobre ansiedade, depressão e alterações no humor.

Foram calculados, os valores obtidos nas questões correspondentes, variação e o limite inferior, com o cálculo *Raw Scale*, no qual os resultados variam de 0 a 100, onde 0=pior e 100=melhor para cada domínio.

Os dados obtidos foram apresentados em média e desvio padrão ou mediana e variações além de distribuição de frequências.

RESULTADOS

Dos 1230 prontuários foram selecionados 1197 prontuários de usuários que continham todos os dados necessários, sendo 844 (70,5%) idosos com idade igual ou maior a 60 anos, predominantemente do sexo masculino (45,6%), portadores de doenças neurológicas (50,9%) e hipertensão arterial (47,7%). Em relação ao uso de nutrição enteral, o tempo médio foi de 334 dias, a via de acesso mais utilizada foi a

nasogástrica (38,4%), e a nutrição enteral mais utilizada no domicílio foi a fórmula industrializada (43,5 %).

Tabela 1. Características gerais da população analisada em TNED no município de Curitiba/PR, Brasil, no período de 2006 a 2015.

	N / Frequência (%)
Faixa etária	
Idosos (≥ 60 anos)	844 (70,5)
Adultos (18-59 anos)	353 (29,5)
Sexo	
Masculino	651 (54,4)
Feminino	546 (45,6)
Prevalência de doenças	
Doenças Neurológicas	609 (50,9)
Câncer	403 (33,7)
Doenças renais crônicas	11 (9,0)
Doenças pulmonares	20 (1,7)
Doenças Cardiovasculares	16 (1,3)
Outras	138 (11,5)
Comorbidades	
Hipertensão arterial	571 (47,7)
Diabetes mellitus	236 (19,7)
Tempo médio de uso da NED (dias) (Média – min e max)	334,3 (0-3480)
Via de acesso de alimentação	
Sonda nasogástrica	460 (38,4)
Sonda nasoentérica	197 (16,5)
Gastrostomia	414 (34,6)
Jejunostomia	126 (10,5)
Tipos de preparações ofertadas na NED	
Fórmulas industrializadas	521 (43,5)
Preparações mistas	291 (24,3)
Preparações artesanal/ caseira	223 (18,6)
NI	162 (13,5)

Fonte: Própria autora (2021)

Nota: %: percentual,, Min: Mínimo, Max: Máximo, NED: nutricional enteral domiciliar e NI: Não informado.

Devido à escassez de dados para responder à questão 9, por ser perguntas de cunho emocional em que o paciente deve responder pessoalmente, o domínio Vitalidade e Saúde Mental não pode ser pontuado, ela foi excluída. Observou-se todas as pontuações nos 6 domínios do questionário ficaram com valores médios inferiores a 50, indicando baixa qualidade de vida entre os usuários da NED. Os domínios dor e estado geral, foram os quesitos que tiveram valores mais elevados (Tabela 2).

Tabela 2. Valores obtidos para cada domínio do questionário SF-36 aplicados com dados dos prontuários dos usuários em NED

Domínio	Média	N (Min-max)
Capacidade funcional	10	0-100
Limitação por aspectos físicos	0	0-25
Dor	34	10-84
Estado Geral de Saúde	34	15-82
Aspectos sociais	25	0-87,5
Limitação por aspectos emocionais	0	0-0

Fonte: Própria autora (2021)

Nota: N: Número de pessoas que pontuaram neste domínio, aspectos de vitalidade e saúde mental não foram analisados neste estudo.

DISCUSSÃO

Neste estudo, a maioria da população analisada eram homens idosos com doença neurológica, usando SNG como via alimentar, estavam acamados e foram a óbito no período do estudo, tendo a qualidade de vida classificada como baixa.

O envelhecimento humano é acompanhado por um aumento gradual de deficiência cognitiva e física e um risco aumentado de desenvolver várias doenças, incluindo câncer, diabetes, doenças cardiovasculares, músculo esqueléticas e neurodegenerativas. Incapacidade e morbidade relacionadas à idade afetam adversamente a qualidade de vida; eles estão, em última análise, associados ao maior risco de morte e trazem consequências para o indivíduo, a família e a sociedade. O envelhecimento, assim como a genética, é o fator de risco para o desenvolvimento de doenças neurodegenerativas, sendo a doença de Alzheimer (DA) e doença de Parkinson (DP) as mais comuns (MARIOS et al., 2018).

Apesar de o envelhecimento ser um fator de risco para essas doenças, hábitos alimentares e comportamentos vivenciados durante a vida também o

influenciam, devemos considerar que o sobrepeso e a obesidade são fatores de risco relevantes para DCNT como hipertensão arterial, diabetes mellitus tipo 2, doenças cardiovasculares, síndrome metabólica e câncer (DI DANIELE 2019).

Dentre os pacientes analisados no estudo, mais da metade foram a óbito em um ano e possuíam grande comprometimento na qualidade de vida durante a NED. Os pacientes possuíam alto grau de comprometimento ocorrido das doenças neurodegenerativas, e isso incluía metas de cuidado, apoio do cuidador, bem-estar espiritual, gerenciamento de sintomas complexos e trabalhar com as emoções. À medida que a doença neurodegenerativa progride, muitos pacientes escolhem a palição como uma meta importante do cuidado. Devido às doenças neurodegenerativas citadas, o item aspecto social pontuado no SF 36 tiveram maior comprometimento, dados que tem interferência na qualidade de vida> O fato dos pacientes estarem acamados, serem pouco comunicativos, levam a sintomas depressivos e pouca perspectiva de melhora.

No atual estudo a QV foi muito baixa e grande parte dos pacientes estavam bastante debilitados. A inserção e o manejo de um tubo de alimentação enteral tem um enorme impacto na vida cotidiana em casa, em um estudo qualitativo feito nos Estados Unidos, pacientes com uso de TNE relataram ter problemas durante o sono, devido à sonda atrapalhar (HALLIDAY et al., 2016). Já alguns relatam se sentir preso a uma corrente e que quando souberam que iriam utilizar, sentiram medo e ansiedade. Isso foi compartilhado também por seus cuidadores/familiares, que reconheceram sentir medo ao colocar o volume incorreto na sonda e ele morrer de fome, ou se enroscar durante a noite. São fatores esses que interferem no emocional do paciente (GREEN et al., 2019).

Alguns fatores que podem ajudar os pacientes em NED são, a orientação adequada da equipe multidisciplinar, que os faz entender a sonda como um meio de sobrevivência e de esperança, o apoio da família e o tratamento em domicílio que é aceito melhor do que no hospital, já que pode ficar próximo da família (GREEN et al., 2019). Entretanto, cada particularidade tem as suas exceções, se o paciente está letárgico e em uma situação bem debilitada, como com alguma doença neurodegenerativa, cabe a TNE ser bem aplicada e não trazer complicações, especialmente pelo fato de que o estado emocional já está debilitado devido a não poderem mais exercer suas atividades de rotina, como visitar amigos, caminhar ou ajudar nas atividades diárias.

O estudo apresentou algumas limitações, a escala não é específica para QV em pacientes em uso da NED, assim não atende às especificidades deles, o que pode ocorrer a subestimação ou superestimação dos dados. Outra limitação encontrada é o fato de ser utilizado dados retrospectivos de prontuários, não sendo possível o preenchimento completo da ferramenta por não ter dados suficientes. Porém, os pontos fortes deste estudo incluem o fato de que os participantes são representativos da população de pacientes em NED no PAN em Curitiba/Paraná,

outro fator relevante é que existem poucos estudos que falam sobre QV na NED, o qual torna o estudo inovador.

CONCLUSÃO / CONSIDERAÇÕES FINAIS

A população analisada na maioria eram homens idosos com doença neurológica, usando SNG como via alimentar, estavam acamados e foram a óbito no período do estudo. A qualidade de vida foi classificada como baixa no que diz respeito à capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde e aspectos sociais.

Esses dados mostram a necessidade de ações por parte dos gestores em saúde, das equipes multidisciplinares, profissionais e familiares para que haja melhora da QV dessa população.

REFERÊNCIAS

Arruda, Guilherme & Marcon, Sonia. (2018). COMPORTAMENTOS DE RISCOS À SAÚDE DE HOMENS DA REGIÃO SUL DO BRASIL. *Texto & Contexto - Enfermagem*. 27. 10.1590/0104-07072018000264001

Asiedu GB, Carroll K, Griffin JM, Hurt RT, Mundi M. Nutrição enteral domiciliar: Uso de fotoelicitação para capturar experiências do paciente e do cuidador. *Health Sci Rep* . 2018; 1 (8): e56. Publicado em 26 de junho de 2018. doi: 10.1002 / hsr2.56

Apezetxea A, Carrillo L, Casanueva F, Cuerda C, Cuesta F, Irlés JA, Virgilli MN, Layola M, Lizán L. The NutriQoL® questionnaire for assessing health-related quality

of life (HRQoL) in patients with home enteral nutrition (HEN): validation and first results. *Nutr Hosp* 2016; 33(6):1260-1267.

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

BISCHOFF, S. C.; AUSTIN, P.; BOEYKENS, K.; CHOURDAKIS, M.; CUERDA, C.; JONKERS-SCHUITEMA, C.; LICHOTA, M.; NYULASI, I.; SCHNEIDER, S.M.; STANGA, Z.; PIRONI, L. ESPEN guideline on home enteral nutrition. *Clin Nutr*, v. 39, n. 1, p. 5-22, 2020.

Bordin, D., Loiola, A. F. L., Cabral, L. P. A., Arcaro, G., Bobato, G. R., & Grden, C. R. B. (2020). Fatores associados à condição de acamado em idosos brasileiros: resultado da Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 23.

CAWSEY, S.I.; SOO, J.; GRAMLICH, L.M. Home enteral nutrition: Outcomes relative to indication. *Nutr. Clin. Pract*, v. 25, p. 296-300, 2010.

Cosco, T. D., Howse, K., & Brayne, C. (2017). Healthy ageing, resilience and wellbeing. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 26(6), 579-583.

Cheng X, Yang Y, Schwebel DC, Liu Z, Li L, Cheng P, et al. (2020) Population ageing and mortality during 1990–2017: A global decomposition analysis. *PLoS Med* 17(6): e1003138.

Di Daniele N. The Role of Preventive Nutrition in Chronic Non-Communicable Diseases. *Nutrients*. 2019 May 15;11(5):1074. doi: 10.3390/nu11051074. PMID: 31096558; PMCID: PMC6567185.

Dipasquale, V., Ventimiglia, M., Gramaglia, S. M. C., Parma, B., Funari, C., Selicorni, A., ... & Romano, C. (2019). Health-related quality of life and home enteral nutrition in children with neurological impairment: report from a multicenter survey. *Nutrients*, 11(12), 2968.

Donohoe CL, Healy LA, Fanning M, et al. Impact of supplemental home enteral feeding postesophagectomy on nutrition, body composition, quality of life, and patient satisfaction. *Dis Esophagus*. 2017;30(9):1-9.

GBD 2017 Causes of Death Collaborators. Global, regional, and national age-sex-specific mortality for 282 causes of death in 195 countries and territories,

1980–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*. 2018;392(10159):1736–88.

GRAMLICH, L. HURT, RT. JIN, J. MUNDI, MS. Home Enteral Nutrition: Towards a Standard of Care. *Nutrients*, 2018.

GILL, T.M.; FEINSTEIN, A.R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *Journal of the American Medical Association*, Chicago, v.272, n.8, p.619-26, 1994.

Gao, X., Zhang, Y., Zhang, L., Liu, S., Liu, H., Zhou, D., ... & Wang, X. (2021). Effect of Home Enteral Nutrition on Nutritional Status, Body Composition and Quality of Life in Patients With Malnourished Intestinal Failure. *Frontiers in Nutrition*, 8, 362.

HURT, R. T.; EDAKKANAMBETH VARAYIL, J.; EPP, L. M.; PATTINSON, A. K.; LAMMERT, L.M.; LINTZ, J.E.; MUNDI, M.S. Blenderized Tube Feeding Use in Adult Home Enteral Nutrition Patients: A Cross-Sectional Study. *Nutr Clin Pract*, v. 30, n. 6, p. 824-829, 2015.

Kritsilis, Marios et al. “Envelhecimento, senescência celular e doença neurodegenerativa.” *Jornal internacional de ciências moleculares* vol. 19,10 2937. 27 de setembro de 2018, doi: 10.3390 / ijms19102937

Loeser, C., von Herz, U., Kuchler, T., Rzehak, P., & Müller, M. J. (2003). Quality of life and nutritional state in patients on home enteral tube feeding. *Nutrition*, 19(7-8), 605-611.

Lins, L., & Carvalho, F. M. (2016). SF-36 total score as a single measure of health-related quality of life: Scoping review. *SAGE open medicine*, 4, 2050312116671725.

MAHAN, LK. ESCOTT-STUMP, S. REYMOND, JL. Krause: alimentos, nutrição e dietoterapia. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

MARTIN, K.; GARDNER, G. Home Enteral Nutrition: Updates, Trends, and Challenges. *Nutr Clin Pract*, 32, n. 6, p. 712-721, 2017.

MAZUR, C. E.; ZAGO, R. C. C.; SCHIEFERDECKER, M. E. M.; MALUF, E. M. C. P. Home enteral nutrition: clinical-nutritional analysis and outcomes of 10 years of public policy. *Nutr Hosp*, v. 36, n. 4, p. 758-763, 2019.

MUNDI, M. S.; PATTINSON, A.; MCMAHON, M. T.; DAVIDSON, J.; HURT, R. T. Prevalence of home parenteral and enteral nutrition in the United States. *Nutr Clin Pract*, v. 32, n. 6, p. 799-805, 2017.

McPhail, S.M. Multimorbidity in chronic disease: Impact on health care resources and costs. *Risk Manag. Healthc. Policy* 2016, 9, 143–156.

Naves, L. K., & Tronchin, D. M. R. (2018). Home enteral nutrition: profile of users and caregivers and the incidents related to feeding tubes. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39.

OLEY FOUNDATION. North American home parenteral and enteral patient registry: annual report with patient profiles, 1985–1990. Silver Spring, MD: Oley Foundation; 1992.

PEREIRA, Érico Felden; TEIXEIRA, Clarissa Stefani; SANTOS, Anderlei dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev. bras. educ. fis. esporte*, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-250, June 2012.

Roberge C, Tran M, Massound C, et al. Quality of life and home enteral tube feeding: a French prospective study in patients with head and neck or oesophageal cancer. *Br J Cancer*. 2000;82(2):6.

SCHNEIDER, SM. POUGET, I. STACCINI, P. RAMPAL, P. HEBUTERNE, X. Quality of life in long-term home enteral nutrition patients. *Clin Nutr*, 2000.

STEVENS, CS. LEMON, B. LOCKWOOD, GA. WALDRON, JN. BEZJAK, A. RINGASH, J. The development and validation of a quality-of-life questionnaire for head and neck cancer patients with enteral feeding tubes: the QOL-EF. *Support Care Cancer*, 2011

SANTOS, VFND. BOTTONI, A. MORAIS, TB. Qualidade nutricional e microbiológica de dietas enterais artesanais padronizadas preparadas nas residências de pacientes em terapia nutricional domiciliar. *Rev. Nutr.* 2013.

Schneider, S. M., Pouget, I., Staccini, P., Rampal, P., & Hebuterne, X. (2000). Quality of life in long-term home enteral nutrition patients. *Clinical Nutrition*, 19(1), 23-28.

VITORINO Débora Fernandes de Melo; Fábio Luiz Mendonça Martins¹; Alessandra de Castro Souza ¹; Débora Galdino ¹; Gilmar Fernandes do Prado Utilização do SF 36 em ensaios clínicos envolvendo pacientes fibromiálgicos:determinação de critérios mínimos de melhora clínica

WORLD HEALTH ORGANIZATION. DEPARTMENT OF MENTAL HEALTH. Annotated Bibliography of the WHO Quality of Life Assessment Instrument – WHOQOL. 1999.

Wu X, Li Z, Cao J, Jiao J, Wang Y, Liu G, et al. (2018) The association between major complications of immobility during hospitalization and quality of life among bedridden patients: A 3 month prospective multi-center study. *PLoS ONE* 13(10): e0205729.

Wu Z, Wu M, Wang Q, Zhan T, Wang L, Chen G. Home enteral nutrition after minimally invasive esophagectomy can improve quality of life and reduce the risk of malnutrition. *Asia Pac J Clin Nutr*. 2018;27(1):129-136

Zamanillo Campos, R., Colomar Ferrer, M. T., Ruiz Lopez, R. M., Sanchis Cortes, M. P., & Urgeles Planella, J. R. (2021). Specific Quality of Life Assessment by the NutriQoL® Questionnaire Among Patients Receiving Home Enteral Nutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 45(3), 490-498.

Zeng J, Hu Phd J, Chen Q, Feng J. Home enteral nutrition's effects on nutritional status and quality of life after esophagectomy. *Asia Pac J Clin Nutr*. 2017;26(5):804-810.