



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COORDENAÇÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

PAULA HOBI WEISS CUNHA DE CASTILHO

RELATÓRIO FINAL

(Período no qual esteve vinculado ao Programa 10/2019 a 08/2020)

PROGRAMA DE IC:

- PIBIC
- PIBIC Af
- PIBIC EM
- PIBITI

MODALIDADE:

- CNPq
- UFPR TN
- Fundação Araucária
- Voluntária

ESCALAS DE QUALIDADE DE VIDA NA TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL DOMICILIAR APLICADA À PRÁTICA CLÍNICA E PESQUISA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

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 2018

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

Título do Projeto: Efetividade das estratégias do cuidado em Terapia Nutricional Enteral Domiciliar.

CURITIBA

2020

1 TÍTULO

Escalas de qualidade de vida na Terapia Nutricional Enteral Domiciliar aplicada à prática clínica e pesquisa: uma revisão integrativa.

2 RESUMO

Objetivo: Identificar os principais fatores que englobam a Qualidade de Vida (QV) de pacientes em Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (TNED). **Justificativa:** Este estudo se faz necessário devido ao crescente número de pacientes em TNED, ausência de estudos focados na QV destes indivíduos e por consequência, ausência de instrumentos de medida da QV específicos para eles. **Metodologia:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura baseada em questão norteadora: “Quais são os fatores que englobam a Qualidade de Vida na Terapia Nutricional Enteral Domiciliar?”. A busca foi realizada em outubro de 2019, nas bases de dados Pubmed, Scielo e LILACS. Foram utilizados artigos publicados entre 2000 e 2019 e aplicados critérios de inclusão e exclusão nos resultados iniciais. **Resultados:** 28 artigos foram revisados e 5 artigos foram selecionados e analisados na íntegra. Foram identificados cinco fatores como os principais a englobar a QV: Ajustamento emocional, Autonomia pessoal, Medição da dor, Relações interpessoais e Saúde mental. **Conclusão:** Existem fatores específicos para a avaliação da QV de indivíduos em TNED que são diferentes dos fatores utilizados para indivíduos saudáveis ou para grupos com outras patologias específicas.

3 PALAVRAS-CHAVE

Nutrição Enteral; Terapia Enteral Domiciliar; Qualidade de Vida.

4 INTRODUÇÃO

O conceito de QV envolve perspectivas, contextos culturais e condições de vida. Estas características são particulares e distintas, e por isso, fazem com que a definição da QV seja volúvel e esteja em constante adaptação, sendo assim, a mensuração da QV pode se tornar um desafio quando as características do público alvo não são bem conhecidas. (FUMINCELLI, et al., 2017). A TNED é uma terapia complexa que requer adaptações no estilo de vida, os indivíduos que a utilizam passam a ter novas perspectivas, contextos e

condições de vida. Pouco se sabe sobre estas mudanças e sobre os fatores que passam a englobar a QV destes pacientes, embora o número de indivíduos em TNED venha crescendo de maneira global nos últimos anos (GREEN, et al., 2019). Deste modo, é preciso identificar e avaliar as evidências encontradas na literatura científica, referentes aos instrumentos utilizados para avaliação de QV em pacientes em TNED, para compreender as dimensões que estão envolvidas neste processo.

A nutrição enteral vem sendo muito utilizada para prevenir a desnutrição e melhorar o estado da doença de base daqueles que tem indicação para a terapia, gerando melhora do quadro clínico. Quando a terapia ocorre no domicílio, desde que as condições desta moradia estejam adequadas, a tendência é o aumento do Score de QV e melhora dos resultados do tratamento, devido ao aumento do contato entre o paciente e seus familiares e da independência e conforto, em comparação com o ambiente hospitalar (DAY, 2017).

5 REVISÃO DE LITERATURA

5.1 TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL

De acordo com o Ministério da Saúde do Brasil, a Nutrição Enteral (NE) se define por 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”.

Resolução 63 – 3.4 de 6 de julho de 2000.

Esta forma de alimentação é comumente prescrita para pacientes que estejam desnutridos ou apresentem incapacidade de comer, digerir, metabolizar, absorver ou qualquer outra condição que o impossibilite de maneira temporária ou permanente de atingir a demanda nutricional. A dieta enteral pode ser administrada no estômago, por via nasogástrica ou por gastrostomia, ou em casos de função gastrointestinal alterada, no intestino, por via nasoduodenal, nasojejunal ou por jejunostomia (BAUI, et al., 2019). Pode ser utilizada de maneira exclusiva, quando não há nenhum tipo de ingestão de nutrientes por via oral, ou de maneira parcial, quando atua como complemento da alimentação oral

que, por algum motivo, está incompatível com as necessidades do indivíduo (WU, et al., 2018).

5.2 TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL DOMICILIAR

Indivíduos que estejam em TNE prolongada, com quadro estável e que apresentem ingestão oral insuficiente para manutenção do estado de hidratação e nutricional, possuem indicação para TNED (BRASPEN, 2012).

Neste caso existe um processo de transição para o domicílio, onde deve ocorrer orientação de alta para preparação do paciente, da família e do cuidador. Esta orientação é imprescindível 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. Os critérios de admissão para TNED são variáveis de acordo com o programa de atenção em saúde e com a condição e a enfermidade do paciente, porém existem algumas considerações que não podem ser descartadas no momento da transição ao domicílio: incapacidade de atender oralmente os requisitos nutricionais; exigência de alimentação suplementar via dispositivo de acesso entérico; duração estimada da terapia de no mínimo 4 semanas em casa; estado clínico estável; capacidade de demonstrar tolerância ao regime de tratamento; aceitação do paciente e da família; ambiente doméstico apropriado e seguro (GRAMLICH, et al., 2018).

O principal motivo para o estabelecimento de critérios para a TNED é reduzir a taxa de incidência de complicações na administração da nutrição enteral. 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 ou digestão, características físico químicas da fórmula, distensão abdominal ou obstrução intestinal) e por complicações metabólicas (interação droga-nutriente, estado de hidratação, tolerância a glicose, deficiência de micronutrientes, síndrome de realimentação ou hiperalimentação) (BORGES, et al., 2005). A ocorrência de complicações pode impedir 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.

O seguimento da terapia nutricional no ambiente domiciliar gera benefícios para o paciente como a redução da taxa de mortalidade, a melhora do estado nutricional, maior independência e flexibilidade em relação as atividades diárias, mais tempo junto com seus

familiares e melhora da interação social do paciente quando comparado ao ambiente hospitalar, além disso existe a redução 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 é uma “peça chave” para que os pacientes possam gozar dos benefícios 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). Os autores colocam também que a competência do cuidador é um dos principais desafios para a TNED quando o cuidador não está capacitado para assistir o paciente, o número de complicações aumenta podendo causar, além dos malefícios já citados para o paciente, sentimento de culpa, ansiedade e estresse ao cuidador, que muitas vezes é membro da família e possui pouco tempo livre (BRASPEN, 2012). Para que o treinamento seja eficaz, as orientações devem ser dadas presencialmente pela equipe interdisciplinar antes da alta hospitalar, e por escrito. O profissional da saúde deve avaliar a compreensão e o engajamento do paciente e do cuidador, e estabelecer visitas periódicas para dar seguimento ao acompanhamento no domicílio (DRUML, et al., 2016).

5.3 QUALIDADE DE VIDA

A QV pode ser analisada a partir do seu segmento em seis fatores, também conhecidos como dimensões, conforme indicado pela Organização Mundial da Saúde (WHOQOL, 1999), são eles:

1. Aptidão física: Habilidade de desempenhar tarefas diárias e atividades físicas em um estado altamente funcional, frequentemente como resultado de condicionamento físico;
2. Adaptação psicológica: Estado de harmonia entre as necessidades internas e as exigências externas, e os processos usados na conquista desta condição;
3. Autonomia pessoal: Liberdade de dirigir a si mesmo e especialmente independência moral. Um princípio ético defende que a autonomia de pessoas deve ser respeitada;
4. Relações interpessoais: A interação recíproca de duas ou mais pessoas;
5. Meio social: O agregado de instituições sociais e culturais, formas, padrões e processos que influenciam a vida de um indivíduo ou comunidade;

6. Espiritualidade: Sensibilidade ou ligação a valores religiosos ou coisas do espírito em oposição a interesse material ou mundano.

A QV com relação à TNED vem sendo mais estudada devido ao crescente número de pacientes nesta condição. Entretanto, como observado em DISPASQUALE, et al., 2019, ROMERA, et al., 2019, e WU, et al., 2018, são utilizados questionários não específicos para pacientes em TNED como ferramentas de mensuração de QV, deixando muitas limitações em pesquisas com este grupo de pacientes (STEVENS, et al., 2011). Apesar das limitações, sabe-se que o ato de comer está relacionado com todas as dimensões da QV, e que quando o paciente perde por período determinado ou não a condição de alimentar-se a QV será afetada, podendo ter impacto diferente de acordo com as prioridades expressadas por cada indivíduo. Já foi demonstrado que a TNED quando comparada com a Terapia Enteral Hospitalar, afeta de maneira positiva a QV, por possibilitar ao paciente passar mais tempo em casa e no mesmo ambiente de seus entes queridos. Quando comparados 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 e pelas alterações na relação com o alimento (SCHNEIDER, et al., 2000).

6 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa elaborada de acordo com as fases publicadas na literatura (SOUZA, et al., 2010):

1. Elaboração da pergunta norteadora: "Quais são os fatores que englobam a Qualidade de Vida na Terapia Nutricional Enteral Domiciliar?"
2. Busca ou amostragem na literatura: Definição da estratégia de busca: uso dos descritores ("Enteral Nutrition" OR "Nutrición Enteral" OR "Nutrição Enteral" OR "Enteral Feeding" OR "Feeding Tube, Gastric" OR "Feeding Tubes, Gastric" OR "Feeding, Enteral" OR "Feeding, Force" OR "Feeding, Tube" OR "Feedings, Force" OR "Force Feeding" OR "Force Feedings" OR "Gastric Feeding Tube" OR "Gastric Feeding Tubes" OR "Nutrition, Enteral" OR "Tube Feeding" OR "Tube, Gastric Feeding" OR "Tubes, Gastric Feeding") AND ("Quality of Life" OR "Calidad de Vida" OR "Qualidade de Vida" OR "HRQOL" OR "Health Related Quality Of Life" OR "Health-Related Quality Of Life" OR "Life Quality") AND ("Physical Fitness" OR "Aptitud Física" OR "Aptidão Física" OR "Adaptation, Psychological" OR "Adaptación

Psicológica" OR "Adaptação Psicológica" OR "Personal Autonomy" OR "Autonomía Personal" OR "Autonomia Pessoal" OR "Interpersonal Relations" OR "Relaciones Interpersonales" OR "Relações Interpessoais" OR "Social Environment" OR "Medio Social" OR "Meio Social" OR "Spirituality" OR "Espiritualidad" OR "Espiritualidade"). Os critérios de inclusão foram: estudos publicados do ano de 2000 a 2019, em inglês, espanhol ou português nas bases de dados Pubmed, Scielo ou LILACS e disponíveis na íntegra. Foram excluídos artigos de revisão, aqueles sobre nutrição parenteral, pediatria e gestantes, ou com foco na terapia no ambiente hospitalar.

3. Coleta de dados: Uso de tabela como instrumento para extração dos dados dos artigos selecionados.
4. Análise crítica dos estudos incluídos.
5. Discussão dos resultados.
6. Apresentação da revisão integrativa.

A coleta dos dados ocorreu no mês de outubro de 2019.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram encontrados 28 resultados (Fig 1) publicados entre 2000 e 2019 pelo uso dos descritores citados anteriormente e a partir da análise destes estudos foram aplicados os critérios de inclusão e exclusão. Ao final foram selecionados 5 artigos que tiveram seus dados organizados conforme tabela abaixo.

Figura 1 - Fluxograma de seleção de artigos

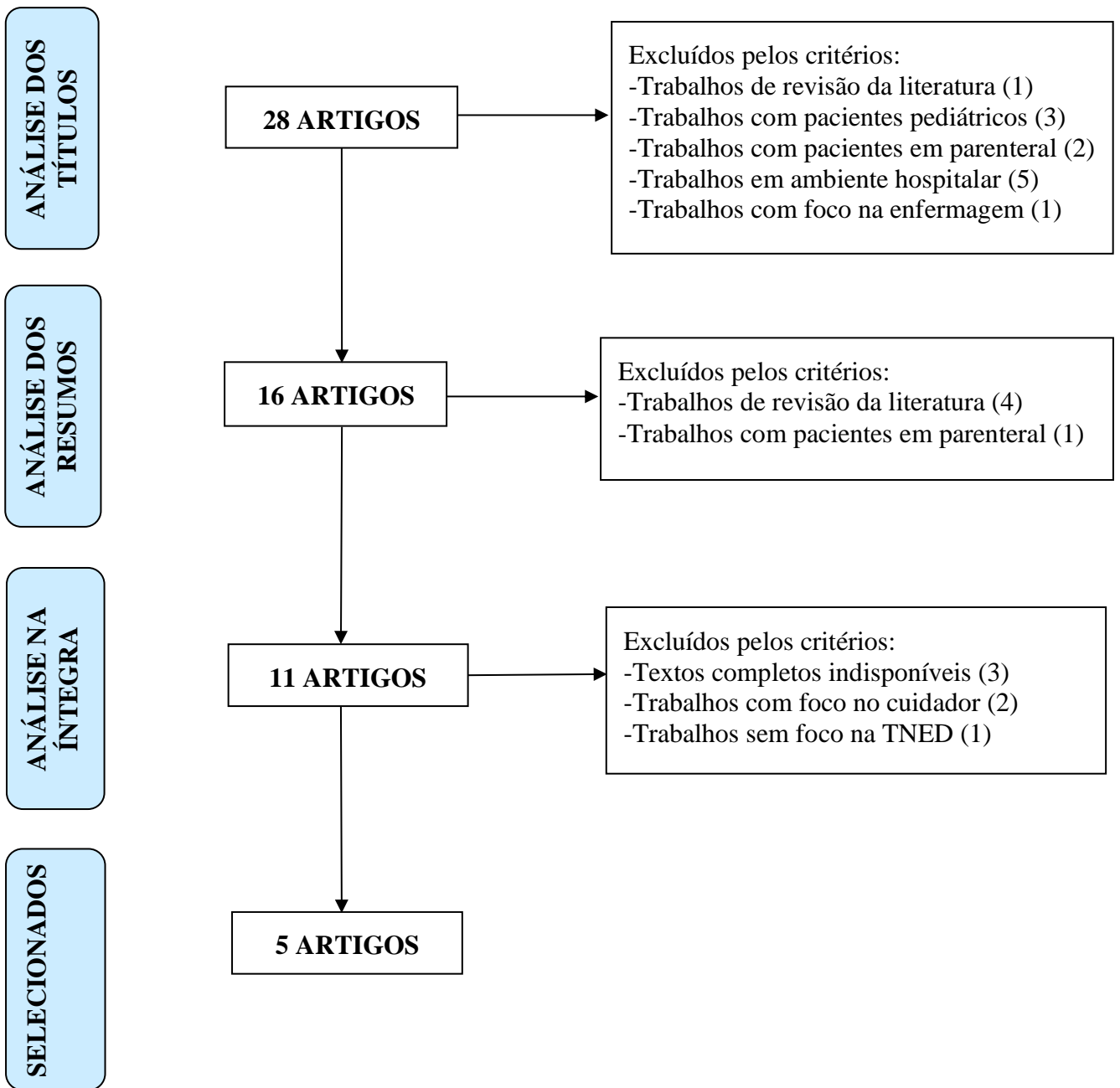


Tabela 1 – Tabela dos artigos selecionados a partir de análise crítica

Título	Autores, ano e local do estudo	Revista	Objetivo	Metodologia para analisar a Qualidade de Vida	Principais resultados
Effect of exclusive enteral nutrition on health-related quality of life for adults with active Crohn's disease.	GUO, Z. WU, R. ZHU, W. GONG, J. ZHANG, W. LI, Y. GU, L. LI, N. LI, J 2013 China	Nutrition in Clinical Practice Volume 28 Number 4	Determinar o efeito da nutrição enteral exclusiva na qualidade de vida de adultos com doença de Crohn ativa.	Na linha de base e no final das 4 semanas de tratamento, foi aplicado o Questionário de Doença Inflamatória Intestinal (IBDQ), que abrange sintomas intestinais (SI), sintomas sistêmicos (SS), função social (FS) e estado emocional (EE). Os sentimentos dos pacientes sobre a nutrição enteral exclusiva também foram investigados através de duas questões abertas.	Houve melhora significativa nas quatro dimensões analisadas pelo questionário. Dois pacientes (15,4%) manifestaram vontade de receber NE por mais tempo. Oito pacientes (61,5%) receberiam o tratamento de 4 semanas novamente para induzir remissão.
ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration.	DRUML, C. BALLMER, PE. DRUML, W. OEHMICHEN, F. SHENKIN, A. SINGER, P. SOETERS, P. WEIMANN, A. BISCHOFF, SC 2016 Lisboa	Clinical Nutrition Volume 35 Issue 3 Pages 545-556	Fornecer um resumo focado no adulto em relação à ética da nutrição artificial e terapia de hidratação.	Foi realizada pesquisa bibliográfica sobre o tema e a Diretriz foi elaborada e suas recomendações foram submetidas a comentários e votos pelo Grupo de Trabalho e membros da sociedade ESPEN. No total, 74 especialistas participaram da conferência. O texto, foi aprovado por todos através de um processo Delphi.	O respeito a autonomia do paciente foi muito ressaltado como fator necessário para que seja mantida a QV, mesmo quando o paciente não possui total consciência, a indicação é que as medidas tomadas sobre sua alimentação devem ser comunicadas a ele. Esta autonomia deve se aplicar também quando a decisão de início ou não da TNE for discutida.
More than 10% weight loss in head and neck cancer patients during radiotherapy is independently	LANGIUS, JA. VAN DIJK, AM. DOORNAERT, P. KRUIZENGA, HM. LANGENDIJK, JA. LEEMANS,	Nutrition and Cancer Volume 65 Issue 1	Avaliar prospectivamente a associação independente entre perda de peso e deterioração na qualidade de vida em	A QV foi avaliada na linha de base e após 12 semanas de radioterapia, por meio do questionário de QV da Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do	A perda de peso > 10% foi associada com a deterioração da QV e demonstrou escores significativamente piores em comparação com pacientes sem perda de peso nas dimensões: QV global, funcionamento físico,

associated with deterioration in quality of life.	CR. WEIJS, PJ. VERDONCK-DE LEEUW, IM 2013 Holanda		pacientes com câncer de cabeça e pescoço tratados por radioterapia.	Câncer (EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-H & N35). 9 dimensões foram selecionadas: QV global, funcionamento físico, função funcional, função emocional, funcionamento cognitivo, funcionamento social, fadiga, alimentação social e contato social.	função funcional, funcionamento social, fadiga, alimentação social e contato social. Não houve associação significativa entre a perda de peso e a função emocional e cognitiva.
Quality of life in long-term home enteral nutrition patients.	SCHNEIDER, SM. POUGET, I. STACCINI, P. RAMPAL, P. HEBUTERNE, X 2000 França	Clinical Nutrition Volume 19 Issue 1 Pages 23-28	Avaliar a qualidade de vida de pacientes com TNED a longo prazo e a evolução da QV após o início da terapia.	Os parâmetros relacionados à QV foram analisados em 38 pacientes (24M, 14F) que estiveram em TNED por mais de 2 meses. Em casos de doenças neurológicas, parentes próximos, foram solicitados para responder um questionário de avaliação subjetiva com 18 itens e pacientes com consciência normal responderam aos questionários SF-36, que abrange oito dimensões e EuroQol, que abrange cinco dimensões.	Em ambos questionários foram encontradas escalas inferiores com relação a população em geral. Pacientes com mais de um cuidador demonstraram maiores escores de QV, seguidos por pacientes com um cuidador e por último, pacientes sem cuidador. 82% dos pacientes se sentiram seguros com a TNED, a terapia também foi associada com uma melhora ou manutenção das atividades domésticas. O bem-estar mental e físico melhorou na maioria dos pacientes. Todos os pacientes sentiram que a TNED foi benéfica para a QV.
The development and validation of a quality-of-life questionnaire for head and neck cancer patients with enteral feeding tubes: the QOL-EF.	STEVENS, CS. LEMON, B. LOCKWOOD, GA. WALDRON, JN. BEZJAK, A. RINGASH, J 2011 Canada	Supportive Care in Cancer Volume 19 Pages 1175-1182	Desenvolver um questionário que mede o impacto da alimentação enteral na qualidade de vida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço.	A análise da QV ocorreu na quarta fase do desenvolvimento do questionário, na qual foram aplicados os questionários QOL-EF, FACT-H & N e UW-QOL e os escores de cada domínio foi calculado separadamente a um grupo transversal de pacientes com câncer de cabeça e pescoço em uso de nutrição enteral para testar a confiabilidade e a validade do QOL-EF.	Os escores médios foram convertidos a uma porcentagem considerando o valor total dos instrumentos: QOL-EF 61%, FACT-H & N 59% e UW-QOL 53%. Os pacientes selecionaram o instrumento que melhor refletia sua QV, o FACT-H & N foi escolhido com maior frequência (42%), seguido pelo QOL-EF (34%) e UW-QOL (24%).

A partir da análise dos estudos, foi possível elencar cinco principais dimensões que englobam a QV de indivíduos em TNED, cujas definições foram obtidas através de consulta ao DeCS (Descritores em Ciências da Saúde), assim como as definições da OMS descritas acima. Apenas dois dos fatores encontrados fazem parte das dimensões propostas pela OMS: Autonomia pessoal e Relações interpessoais. Os outros três fatores são definidos da seguinte maneira:

1. Ajustamento emocional: Processos fisiológicos que ocorrem quando um indivíduo se adapta a um estímulo ou evento emocional significativo;
2. Medição da dor: Escalas, questionários, testes e outros métodos utilizados para avaliar a severidade e duração da dor em pacientes ou animais, com o objetivo de ajudar no diagnóstico, terapêutica e estudos fisiológicos;
3. Saúde mental: Bem-estar emocional, psicológico e social de um indivíduo ou grupo.

Nota-se que os fatores para este grupo de pacientes são diferentes dos que englobam a QV de modo geral, sendo assim, seria ideal utilizar ferramentas específicas e validadas para TNED, que englobem as principais dimensões elencadas no presente trabalho. Estas divergências possivelmente estão relacionadas com o uso da sonda, a permanência no domicílio e com as doenças de base que cujo tratamento inclui TNED, como por exemplo doenças neurológicas, câncer de cabeça e pescoço, doença de Crohn e outras. Foi observado que atualmente o score geral de QV tende a ter maior compatibilidade com os sentimentos do paciente quando calculado a partir dos seguintes instrumentos: SF-36; EuroQol; FACT-H & N; QOL-EF. Estes instrumentos são indicados para a mensuração até que seja desenvolvida uma ferramenta específica.

Com relação à magnitude dos fatores a Autonomia pessoal, Saúde mental e Relações interpessoais, demonstraram maior impacto sobre a QV. O Ajustamento emocional parece ser uma consequência da avaliação destes fatores, e a melhoria do grau de Medição da dor e da Saúde mental estão fortemente associadas ao início da TNED, provando que a terapia domiciliar afeta de maneira positiva a QV. As cinco dimensões encontradas estão atreladas ao andamento da administração da nutrição enteral, e além destas, os sintomas sistêmicos e gastrointestinais, a função física e alimentação social também se mostraram fortemente relacionados à terapia como um todo.

8 CONCLUSÕES/CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os principais fatores encontrados para a QV na TNE foram: Ajustamento emocional, Autonomia pessoal, Medição da dor, Relações interpessoais e Saúde mental. As dimensões da QV para indivíduos estudados são diferentes das dimensões para indivíduos saudáveis ou para outros grupos com patologias e condições específicas. Em concordância com estudos prévios (BROTHERTON, et al., 2006; DAY, 2017; DIPASQUALE, et al., 2019) a terapia em domicílio foi associada a um impacto positivo no Score de QV, assim como a presença de cuidadores capacitados (GREEN, et al., 2019).

9 REFERÊNCIAS

- (1) BAIU, I. SPAIN, DA. Enteral Nutrition. JAMA, 2019.
- (2) BORGES, RM. BORGES, CBN. CAMPOS, AN. FILHO, AB. Incidência de complicações em Terapia Nutricional Enteral de Pacientes em Estado Grave. *Rev Bras Terapia Intensiva*, 2005.
- (3) BROTHERTON, A. LYONS, C. The impact of HETF for adults with neurological conditions. *Br J Community Nurs*, 2006.
- (4) DAY, T. Home enteral feeding and its impact on quality of life. *British Journal Of Community Nursing*, 2017.
- (5) DIPASQUALE, V. VENTIMIGLIA, M. GRAMAGLIA, SMC. PARMA, B. FUNARI, C. SELICORNI, A. ARMANO, C. SALVATORE, S. ROMANO, C. Health-Related Quality of Life and Home Enteral Nutrition in Children with Neurological Impairment: Report from a Multicenter Survey. *Nutrients*, 2019.
- (6) DOUGLAS, JW. LAWRENCE, JC. TURNER, LW. Social Ecological Perspectives of Tube-Feeding Older Adults with Advanced Dementia: A Systematic Literature Review. *J Nutr Gerontol Geriatr*, 2017.
- (7) DRUML, C. BALLMER, PE. DRUML, W. OEHMICHEN, F. SHENKIN, A. SINGER, P. SOETERS, P. WEIMANN, A. BISCHOFF, SC. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr*, 2016.

- (8) FUMINCELLI, Laís; MAZZO, Alessandra; MARTINS, José Carlos Amado; MENDES, Isabel Amélia Costa. Quality of life and ethics: a concept analysis. *Nursing Ethics*, 2017.
- (9) GRAMLICH, L. HURT, RT. JIN, J. MUNDI, MS. Home Enteral Nutrition: Towards a Standard of Care. *Nutrients*, 2018.
- (10) GREEN, S. M. TOWNSEND, K. JARRETT, N. FADER, M. The experiences and support needs of people living at home with an enteral tube: a qualitative interview study. *Journal Of Human Nutrition And Dietetics*, 2019.
- (11) GUO, Z. WU, R. ZHU, W. GONG, J. ZHANG, W. LI, Y. GU, L. LI, N. LI, J. Effect of exclusive enteral nutrition on health-related quality of life for adults with active Crohn's disease. *Nutr Clin Pract*, 2013.
- (12) LANGIUS, JA. VAN DIJK, AM. DOORNAERT, P. KRUIZENGA, HM. LANGENDIJK, JA. LEEMANS, CR. WEIJS, PJ. VERDONCK-DE LEEUW, IM. More than 10% weight loss in head and neck cancer patients during radiotherapy is independently associated with deterioration in quality of life. *Nutr Cancer*, 2013.
- (13) ROMERA, JFS. ZAFRA, MVG. MONLLOR, MA. CASCALES, ABH. GARCÍA, AA. RAUSELL VJR. GÓMEZ, MF. Home enteral nutrition in patients with neurological disease in an area of the southeast of Spain. *Nutrición Hospitalaria*, 2019.
- (14) 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.
- (15) SCHNEIDER, SM. POUGET, I. STACCINI, P. RAMPAL, P. HEBUTERNE, X. Quality of life in long-term home enteral nutrition patients. *Clin Nutr*, 2000.
- (16) SOCIEDADE BRASILEIRA DE NUTRICAÇÃO PARENTERAL E ENTERAL. Terapia nutricional domiciliar. *Rev. Assoc. Med. Bras.* 2012.

- (17) SOUZA, MTD. SILVA, MDD. CARVALHO, RD. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein (São Paulo)*. 2010.
- (18) 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.
- (19) SYNOFZIK, M. Tube-feeding in advanced dementia. An evidence-based ethical analysis. *Nervenarzt*, 2007.
- (20) WORLD HEALTH ORGANIZATION. DEPARTMENT OF MENTAL HEALTH. Annotated Bibliography of the WHO Quality of Life Assessment Instrument – WHOQOL. 1999.
- (21) WU, Z. WU, M. WANG, Q. ZHAN, T. WANG, L. PAN, S. 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.