



IDENTIFICAÇÃO DOS PROBLEMAS RELACIONADOS AO USO DE VIA ALTERNATIVA DE ALIMENTAÇÃO EM CRIANÇAS - RESULTADOS PRELIMINARES

Palavras-Chave: transtornos de deglutição, nutrição da criança, gastrostomia e alimentação alternativa

Autoras:

Laura Furlan [FCM/UNICAMP]

Prof^a. Dr^a. Elizete Aparecida Lomazi (DDHR/FCM/UNICAMP)

Prof^a. Dr^a. Rebecca Maunsell (orientadora) [DDHR/FCM/UNICAMP]

INTRODUÇÃO:

Distúrbios relacionados à deglutição em populações pediátricas vem ganhando notória relevância dentro do meio científico, promovendo dessa forma uma maior conscientização sobre a importância do olhar para essa faixa etária (LAWLOR; CHOI, 2020; LEFTON-GREIF, 2008). Estima-se que a prevalência destes distúrbios varie de 25% a 45% em crianças típicas, e de 33% a 80% em crianças com algum transtorno de desenvolvimento. Ademais, vem sendo percebido o aumento de casos da disfagia em crianças e a relação com múltiplas condições de saúde (LEFTON-GREIF, 2008).

Nesses casos, a investigação apropriada necessita envolver uma equipe multidisciplinar que contemple todas as demandas que a criança possa vir a ter e realize intervenções evitando prejuízos à saúde ocasionados por transtornos no processo da deglutição (LEFTON-GREIF, 2008; PAULA; et al., 2002; MOROCO; AARONSON, 2022). A disfagia pediátrica pode gerar diversas consequências, como desnutrição por ingestão nutricional inadequada e suas repercussões no desenvolvimento geral e aspiração de secreções e alimentos, podendo resultar em comprometimento pulmonar crônico ou agravamento de condições pulmonares pré existentes (MILLER et al, 2019).

Qualquer criança que não supre as necessidades nutricionais e/ou corre riscos ao deglutir alimentos é candidata ao tubo de alimentação enteral (HANNAH et al., 2013; OJO, 2015). A nutrição enteral por sonda (NES) traz consigo vários benefícios (KLEK; et al., 2014; FOGG, 2007). Entretanto, a nutrição enteral pode apresentar efeitos adversos não intencionais, como aspiração de alimentos, engasgos, vômitos, infecções, alteração do tempo de esvaziamento gástrico, distensão abdominal, constipação, desconforto físico, irritabilidade e a angústia parental (KROM; et al., 2018; PAHSINE; et al., 2016). Além disso, é necessário a compreensão dos motivos do uso de via alternativa de alimentação (VAA) uma vez que a VAA não impede a oferta contínua de alimento por via oral e, isoladamente, não previne a broncoaspiração de secreções.

A alimentação por via alternativa muda toda a dinâmica familiar e a integração da criança tanto no ambiente familiar quanto social, indo além do nível nutricional. Além disso, como trata-se de um indivíduo em crescimento e desenvolvimento, suas necessidades são evolutivas e as condutas devem ser revistas. Por isso é imprescindível o acompanhamento periódico com profissionais da

saúde capacitados para a otimização nutricional, avaliação e acompanhamento do crescimento e orientações sobre o manejo do tubo (PAHSINE; et al., 2016) e do distúrbio de deglutição.

OBJETIVO:

Esta pesquisa visa entender as necessidades e dúvidas dos cuidadores de crianças que fazem o uso de VAA para futura elaboração de um manual de orientações que possa auxiliar a família e outros profissionais em contato com estes pacientes disseminando o entendimento geral sobre VAA e particulares de cada caso.

METODOLOGIA:

A pesquisa está sendo realizada no Ambulatório Multiprofissional de crianças e adolescentes do Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas. Os resultados preliminares reportados referem-se à aplicação do questionário no período de 30 de janeiro de 2023 a 26 de junho de 2023.

Os sujeitos desta pesquisa são cuidadores de crianças de 0 a 14 anos com uso domiciliar de via alternativa de alimentação: SNE (sonda nasoenteral) ou GTT (sonda de gastrostomia).

Cuidadores de crianças que não desejaram participar do estudo ou não assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aqueles que não responderam a todas as questões do questionário foram excluídos. Este projeto tem aprovação do CEP da Unicamp sob número: 43886621.7.0000.5404

Um questionário elaborado especificamente para este projeto em formulário tipo Google Forms foi aplicado verbalmente e preenchido por uma mesma pesquisadora no ambulatório multiprofissional de Pediátrica por ocasião das consultas dos pacientes. O questionário é composto de perguntas de múltipla escolha e outras com respostas livres e algumas com mensuração utilizando escala analógica visual.

Após o preenchimento dos formulários os dados foram planilhados em planilha Excel e uma avaliação estatística descritiva foi realizada.

RESULTADOS:

Até o momento, 24 cuidadores foram convidados para participar do estudo. Quatro foram excluídos por não desejarem participar e outros 8 que fizeram parte do estudo piloto para aperfeiçoamento do questionário foram excluídos. Foram entrevistados e incluídos nesta avaliação preliminar 12 cuidadores, 10 mães, 1 pai e 1 irmão. A idade das crianças variou de 2 a 9 com média de 5 anos.

Perfil dos entrevistados

No que se refere ao nível de instrução dos cuidadores da criança, observamos: 1 cuidadores possuem o ensino superior completo, 6 possuem o ensino médio completo, 2 o ensino médio incompleto, 1 possuem o ensino fundamental incompleto. A renda familiar mensal reportada por

todos os casos variou entre mil e 3 mil reais mensais, sendo que, 9 cuidadores possuem de 1 a 2 pessoas contribuintes para essa renda. Apenas duas crianças que participaram da pesquisa tinham plano de saúde. Todos os participantes relataram ter acesso contínuo à internet através de dispositivos móveis (celulares e *tablets*).

Via de alimentação alternativa em uso

Dos 12 entrevistados, 10 crianças estavam em uso de GTT e 2 crianças em uso de SNE. Um terço dos casos, 4 crianças, fazem uso de VAA por um período menor que um ano, uma há mais de um ano, e 7 há mais de 2 anos. Todos os responsáveis afirmaram compreender o motivo da implementação da VAA. Dentre as razões para a criança usar VAA foram encontrados: disfagia severa, broncoaspiração pulmonar, quadros frequentes de pneumonia e baixo ganho de peso. Em relação a dieta, 66.7% utiliza apenas fórmula, 16.7% passa apenas a dieta caseira e 16.7% utiliza ambas. No caso da utilização de fórmula, 5 cuidadores retiram pela Unidade Básica de Saúde de referência, 5 sempre compram e 2 às vezes compram, às vezes usam a UBS. Foi constatado que 9 dos entrevistados não possuem nenhum relatório médico em mãos a respeito sobre o diagnóstico da criança e a indicação do uso da SNE ou GTT. Além do uso da VAA, 4 crianças possuem traqueostomia e 1 usa Bilevel Positive Pressure Airway (BiPAC) apenas à noite.

Alimentação por via oral

Foi questionado aos cuidadores sobre a oferta de alimentação por via oral, 66.7% das crianças não ingere nada por boca e 33.3% foi referido que também são ofertados alimentos pela cavidade oral. Quando questionados sobre quem orientou e liberou a dieta por via oral, as respostas foram: fonoaudiólogo (2), gastrologista (1), equipe médica de outro hospital (1) e 1 pessoa relatou não ter sido orientada e começou a oferecer os alimentos por conta própria.

Dúvidas a respeito da SNE:

As dificuldades mais frequentemente reportadas por 7 cuidadores, foram relativas à higienização, como realizar a passagem da dieta pela SNE, de quanto em quanto tempo é necessário passar a dieta, quais fórmulas e alimentos podem ser passados e onde conseguir a fórmula. As demais dúvidas se referiram à: dificuldade em compreender o motivo da indicação, preocupação em relação às complicações relacionadas à sonda ou ao próprio procedimento, intervalo de troca e o que fazer se a criança retirar a sonda. Sete cuidadores relataram esclarecer dúvidas em consultas médicas, mas o restante acessa grupos de pais e instituições de apoio.

Forma de ter mais acesso às informações

Quando questionados sobre como acreditam que poderiam ter mais acesso às informações, 8 consideraram um acesso contínuo de forma remota através de um grupo no WhatsApp com a equipe de assistência, 5 acreditam que o recebimento de um manual escrito após a alta ajudaria, 2 pensam que conversando com mães que já passaram pela mesma situação, e 1 participante relatou que gostaria de receber a indicação de um canal do *YouTube* com dicas e cuidados.

Aspecto psicológico

Todos os cuidadores que participaram deste estudo afirmaram se sentir seguros e capazes de atender as demandas que a criança solicitar. Após a aplicação da escala de avaliação visual, onde 0 indica não aceitar o fato da criança precisar de uma via alternativa de alimentação, e 10 a aceitação completa do quadro, 10 participantes atribuíram nota 10 e 1 deu nota 9.

Instituições de ensino

Das 12 crianças que participaram deste estudo, 4 frequentam escola e 8 nunca chegaram a frequentar. Quando questionados sobre a percepção do preparo para atender às necessidades das crianças na escola, 2 pessoas responderam que a escola está preparada para atender as demandas que a criança necessita, entretanto, outro responsável que participou da pesquisa discorda deste aspecto e relatou que precisa estar presente durante o período escolar pois refere que não há profissionais que saibam manusear a sonda e realizar a passagem da dieta de forma adequada. No de crianças que não frequentam escolas os motivos reportados foram: falta de liberação pelo médico, insegurança nos cuidados que serão prestados pela escola, pouca idade e preferência por cuidar integralmente da criança.

Atendimento fonoaudiológico

Os responsáveis foram questionados sobre o acompanhamento fonoaudiológico das crianças e o que estava sendo trabalhado nas terapias. Em relação ao acompanhamento, 9 são atendidos por fonoaudiólogo, 2 aguardam na lista de espera do serviço, e 1 já teve seguimento fonoaudiológico mas no momento está sem. Posteriormente, os cuidadores foram questionados sobre a regularidade dos atendimentos, tempo de cada sessão e os aspectos trabalhados durante a terapia fonoaudiológica. Nestas sessões terapêuticas, os cuidadores referem ser trabalhados aspectos referentes à motricidade orofacial para deglutição e estímulo gustativo, estimulação térmica na face e aplicação de bandagem.

DISCUSSÃO:

A análise dos resultados evidencia uma população bastante variada no que diz respeito ao tempo de uso de VAA. Chamou a atenção o fato das principais dúvidas se referirem a aspectos muito importantes e relativamente básicos como higienização, tempo de passagem e tipo de dieta. Torna-se necessário o acesso contínuo a orientações de profissionais de saúde para o suporte familiar e auxílio do manejo da VAA, promovendo dessa forma um melhor processo de aprendizado, trazendo maior segurança e autonomia aos cuidadores (RODRIGUES; et al., 2017). Ressalta a importância de compreender a dinâmica familiar, para contemplação de um acompanhamento que abranja além das necessidades fisiológicas, incluindo o manejo do tubo de alimentação enteral (RODRIGUES; et al., 2017, PAHSINE; et al., 2016).

Nota-se também a desinformação a respeito de qual profissional é capacitado para fazer a liberação da oferta de alimentos pela cavidade oral, mesmo que seja em pequenas quantidades. Considerando o impacto das repercussões da broncoaspiração particularmente em populações de risco percebe-se a extrema importância do fonoaudiólogo estar integrado e atualizado com as discussões e condutas multidisciplinares ideais para que a família seja amparada por um discurso uniforme e as orientações sejam seguras evitando a ocorrência de complicações.

Todos os participantes da pesquisa referem ter fácil acesso a internet através de um dispositivo móvel, o que pode indicar um potencial uso desta ferramenta para material educativo e informativo e/ou canal de comunicação com a equipe assistente.

CONCLUSÃO:

Todos os responsáveis que participaram deste estudo têm ciência do estado de saúde da criança e se sentem confortáveis em atender as demandas necessárias. Entretanto, notou-se muitas dúvidas ligadas aos cuidados básicos com a sonda, a despeito do tempo de utilização da VAA.

Percebe-se a grande necessidade de acesso contínuo a informações dos cuidadores de crianças que fazem o uso da VAA e a importância de elaborar de forma prática e acessível estas informações além de um canal contínuo de comunicação que possam auxiliar a família, principalmente após a alta hospitalar. Os resultados preliminares também expuseram a necessidade de maior integração do fonoaudiólogo com a equipe multidisciplinar que faz o seguimento destas crianças.

BIBLIOGRAFIA:

- DODRILL P, GOSA MM. **Pediatric Dysphagia: Physiology, Assessment, and Management.** Ann Nutr Metab. 2015;66 Suppl 5:24-31.
- HANNAH, Erin; JOHN, Rita Marie. **Everything the nurse practitioner should know about pediatric feeding tubes.** J Am Assoc Nurse Pract. 2013 Nov;25(11):567-77.
- KLEK, Stanislaw; et al. **The American Journal of Clinical Nutrition**, Volume 100, Issue 2, Agosto 2014, Páginas 609-615.
- KROM, Hilde; et al. **Prevalence and side effects of pediatric home tube feeding.** Clin Nutr. 2019 Feb;38(1):234-239. doi: 10.1016/j.clnu.2018.01.027. Epub 2018 Feb 15. PMID: 29454502.
- LAWLOR CM, CHOI S. **Diagnosis and Management of Pediatric Dysphagia: A Review.** JAMA Otolaryngol Head Neck Surg. 2020 Feb 1;146(2):183-191.
- LEFTON-GREIF, Maureen. **Pediatric dysphagia.** Phys Med Rehabil Clin N Am. 2008 Nov;19(4):837-51.
- MILLER, Claire Kane; MAYBEE, Jennifer; PRAGER, Jeremy; PENTIUK, Scott. Feeding and Swallowing Disorders. **Kendig'S Disorders Of The Respiratory Tract In Children**, [S.L.], p. 1106-1113, 2019. Elsevier.
- MOROCCO AE, AARONSON NL. **Pediatric Dysphagia.** Pediatr Clin North Am. 2022 Apr;69(2):349-361. doi: 10.1016/j.pcl.2021.12.005. PMID: 35337544.
- PAULA, Ari de; et al. Avaliação da disfagia pediátrica através da videoendoscopia da deglutição. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, [S.L.], v. 68, n. 1, p. 91-96, 13 maio de 2002. FapUNIFESP.
- PAHSINI, Karoline, et al. **Unintended Adverse Effects of Enteral Nutrition Support: Parental Perspective.** J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2016 Jan;62(1):169-73.
- RODRIGUES, LN; BORGES, LAF; CHAVES, EMC. **Sentimentos vivenciados por mães de crianças com gastrostomia.** Rev Enferm Atual. 2017;83(21):24- 9. <https://doi.org/10.31011/reaid-2017-v.83-n.21-art.280>