

**LUIZA MAGGIONI**

**ALIMENTAÇÃO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL:  
DO SABER AO FAZER**

**RECIFE**

**2017**

**LUIZA MAGGIONI**

**ALIMENTAÇÃO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL:  
DO SABER AO FAZER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

**ÁREA DE CONCENTRAÇÃO:** Abordagens quantitativas em saúde

**LINHA DE PESQUISA:** Crescimento e Desenvolvimento

**ORIENTADORA:** Prof<sup>ª</sup> Dra. Cláudia Marina Tavares de Araújo

**RECIFE**

**2017**

Catálogo na Fonte  
Bibliotecária: Mônica Uchôa- CRB4-1010

M193a      Maggioni, Luiza.  
              Alimentação de crianças com paralisia cerebral: do saber ao fazer / Luiza  
              Maggioni. – 2017.  
              68 f.: il.; tab.; 30 cm.

              Orientadora: Cláudia Marina Tavares de Araújo.  
              Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS.  
              Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Recife,  
              2017.

              Inclui referências, apêndices e anexos.

              1. Paralisia cerebral. 2. Alimentações. 3. Cuidadores. I. Araújo, Cláudia  
              Marina Tavares de (Orientadora). II. Título.

618.92                      CDD (23.ed.)                      UFPE (CCS2017-101)

LUIZA MAGGIONI

**ALIMENTAÇÃO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: DO SABER AO FAZER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

**APROVADA EM:** 23/02/2017

**BANCA EXAMINADORA**

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Sophie Helena Eickmann  
(Membro Interno- Depto. Maternoinfantil-UFPE)

Prof<sup>a</sup>. Dra. Kátia Galeão Brandt  
(Membro Interno- Depto. Maternoinfantil-UFPE)

Prof<sup>a</sup>. Dra. Adriana Guerra de Castro Borges  
(Membro Externo- Depto. Fonoaudiologia UNICAP)

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO**

**REITOR**

Profº Dr. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

**VICE-REITORA**

Profª Dra. Florisbela de Arruda Câmara e Siqueira Campos

**PRÓ-REITOR DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**

Profº Dr. Ernani Rodrigues Carvalho Neto

**DIRETOR DO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

Profº Dr. Nicodemos Teles de Pontes Filho

**VICE-DIRETORA DO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

Profª Dra. Vânia Pinheiro Ramos

**COORDENADOR DA COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CCS**

Profª Dra. Jurema Freire Lisboa de Castro

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE  
COLEGIADO**

**CORPO DOCENTE PERMANENTE**

Profª Dra. Luciane Soares de Lima (Coordenadora)

Profª Dra. Cláudia Marina Tavares de Araújo (Vice Coordenadora)

Profº Dr. Alcides da Silva Diniz

Profª Dra. Ana Bernarda Ludermir

Profª Dra. Andréa Lemos Bezerra de Oliveira

Profº Dr. Décio Medeiros Peixoto

Profº Dr. Emanuel Savio Cavalcanti Sarinho

Profª Dra. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro

Profª Dra. Giselia Alves Pontes da Silva

Profº Dr. José Ângelo Rizzo

Profª Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos

Profª Dra. Marília de Carvalho Lima

Profº Dr. Paulo Sávio Angeiras de Góes

Profº Dr. Pedro Israel Cabral de Lira

Profª Dra. Poliana Coelho Cabral

Profª Dra. Sílvia Wanick Sarinho

Profª Dra. Sophie Helena Eickmann

Maria de Fátima Cordeiro Trajano- Representante discente - Doutorando

Rhayssa Ferreira Brito - Representante discente - Mestrando

**CORPO DOCENTE COLABORADOR**

Profª Dra. Bianca Arruda Manchester de Queiroga

Profª Dra. Cleide Maria Pontes

Profª Dra. Daniela Tavares Gontijo

Profª Dra. Kátia Galeão Brandt

Profª Dra. Margarida Maria de Castro Antunes

Profª Dra. Rosalie Barreto Belian

Profª Dra. Silvia Regina Jamelli

**SECRETARIA**

Paulo Sérgio Oliveira do Nascimento (Secretário)

Juliene Gomes Brasileiro

## AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente a Deus pelas oportunidades e cuidados que Ele me proporciona todos os dias.

Aos meus pais, que sempre me incentivaram e me ensinaram a importância de correr atrás dos meus objetivos e ser responsável pelas minhas escolhas. Além de estarem sempre ao meu lado, me escutando e aconselhando. Muito obrigada!

Às minhas irmãs: Leticia, pelo apoio imenso, por escutar todas as minhas angústias e procurar ajudar com o que podia, inclusive participando efetivamente com a digitação dos dados. Apesar de mais nova, me inspira e tem minha admiração.

E Beatriz, pelo exemplo de responsabilidade. Além disso, me deu um companheirinho que trouxe tanta alegria e felicidade nesse período, alivia minha ansiedade e me faz retomar o ar.

Ao meu tão amado Luís Felipe, que acompanhou cada passo dessa caminhada de pertinho, me incentivou desde a tentativa do mestrado até o término dessa dissertação. Compreendeu minha falta, me acalmou quando foi necessário e acima de tudo, esteve lá sempre que era preciso. Você é peça rara!

A minha orientadora que me mostrou o caminho, sempre disposta quando surgiam dúvidas e ansiedade, ampliou minha visão sempre que foi preciso, deu suporte e soube cobrar com equilíbrio e liberdade.

Aos meus colegas da turma ME30 da PPGSCA, que dividiram os estresses com prazos, entregas e disciplinas, além das dúvidas, dicas e conselhos. Em especial, à Karla com quem tanto desabafei e sempre me ajudou, tornando minha caminhada mais leve.

Às Dra. Kátia Brandt e Adriana Castro que contribuíram tanto em cada fase, de modo gentil e solidário. Seus diferentes olhares foram imprescindíveis para o sucesso desse trabalho.

Às cuidadoras e crianças participantes do estudo, meu eterno muito obrigada.

Aos funcionários, fisioterapeutas e médicos do HC e do IMIP, que com tanta simpatia e educação me auxiliaram como podiam na coleta dos dados.

Às minhas colegas e chefes de trabalho, por toda compreensão sempre que precisei faltar, chegar tarde ou sair cedo. Além disso, por me tranquilizarem e me escutarem, foram incríveis facilitadoras dessa conquista.

À Julia Marinho, pois foi por insistência dela que fiz a seleção para o mestrado. Me acompanhou, confiou e apoiou durante as etapas de seleção e vibrou com o resultado. Mesmo hoje não tendo mais o contato diário, não esquecerei da sua enorme contribuição.

Às minhas amigas próximas, sempre tão presentes, obrigada pelos desabafos, torcida e compreensão sempre.

## RESUMO

A maioria das crianças com Paralisia Cerebral (PC) apresenta alterações nas funções orais, que torna o alimentar difícil, podendo trazer graves consequências para saúde, como desnutrição e pneumonia. O cuidador é essencial na alimentação dessas crianças, de modo que precisa conhecer e praticar as recomendações para alimentação segura. A fim de evitar complicações e reduzir estresse de cuidador e criança, orientações de práticas alimentares são essenciais e precisam ser satisfatórias e efetivas. O fonoaudiólogo é o profissional habilitado na assistência e na intervenção das dificuldades alimentares das crianças e na orientação do cuidador. Apesar disso, orientação nem sempre é incorporada a prática. A pesquisa teve como objetivo verificar a qualidade das orientações recebidas e as práticas alimentares das mães/cuidadores de crianças com PC. Tratou-se de uma série de casos, com 59 cuidadores de crianças com PC de um a dez anos de idade, com GMFCS de nível IV ou V, em dieta via oral. A entrevista constava de questões sobre como foram orientados os cuidados na alimentação e como estes eram praticados. Do total da amostra, 52 participantes já haviam recebido orientações fonoaudiológicas, sendo postura o aspecto mais focado e sinais de risco de broncoaspiração os menos orientados. O uso de utensílio na oferta foi o que mostrou maior inadequação na prática e divergência entre conhecimento e prática. A qualidade das orientações esteve relacionada com consistência, utensílios inadequados e realização de manobras facilitadoras durante a alimentação das crianças. Conclui-se que as orientações estão sendo realizadas, porém podem ser aperfeiçoadas visando uma prática de cuidados contínua e segura.

**DESCRITORES:** Paralisia cerebral. Alimentação. Cuidadores

## ABSTRACT

Most of the children with Cerebral Palsy (CP) present alterations in oral functions, which makes feeding difficult and can have serious consequences for their health such as malnutrition and pneumonia. The caregiver is essential in the feeding process of these children, so that it needs to know and practice the recommendations for safe feeding. In order to avoid complications and reduce stress of the caregiver and the child, orientations of alimentary practices are essential and need to be satisfactory and effective. The speech therapist is the professional qualified in the assistance and intervention of children's alimentary difficulties and to guide the caregiver. In spite of this, guidance is not always incorporated into practice. The research aims to verify the quality of the guidelines and of the practice of the mothers/caregivers of children with CP regarding the cares in feeding. This is a case series, with 59 caregivers of children with CP and age between one to 10 years old, with GMFCS level IV or V, on oral diet. The interview consisted of questions about health care in the feeding process, how it was oriented and how it was practiced. The data were typed and analyzed using the Epi-Info and Fisher's exact test was used to compare categorical variables. Of the total of the sample, 52 participants had already received speech therapist orientation, the most focused aspect was posture. Signs of bronchoaspiration risk were the least oriented. The adequate utensil aspect in the offer was the one that showed greater misapplication in the practice and divergence between knowledge and practice. The quality of the orientation was related with consistency, inadequate utensils and the accomplishment of facilitating maneuvers made during the feeding of the children. It is concluded that the guidelines are being carried out, but they can be improved aiming at a continuous and safe care practice

**Keywords:** Cerebral palsy. Feeding. Caregivers

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b>	Características dos cuidadores	37
<b>Tabela 2</b>	Características clínicas das crianças portadoras de PC	38
<b>Tabela 3</b>	Acompanhamento das crianças pelos profissionais de saúde	39
<b>Tabela 4</b>	Frequência de acompanhamento fonoaudiológico	40
<b>Tabela 5</b>	Características das orientações fonoaudiológicas	40
<b>Tabela 6</b>	Orientações fonoaudiológicas e não fonoaudiológicas quanto aos aspectos específicos de alimentação	41
<b>Tabela 7</b>	Relação entre acompanhamento fonoaudiológico e qualidade das orientações recebidas	42
<b>Tabela 8</b>	Sinais de risco de broncoaspiração e duração da refeição	42
<b>Tabela 9</b>	Cuidados na postura, consistência, utensílios e manobras facilitadoras da deglutição ao alimentar a criança	43
<b>Tabela 10</b>	Postura da criança durante a alimentação em relação à orientação recebida	44
<b>Tabela 11</b>	Orientação recebida e prática quanto aos utensílios	44
<b>Tabela 12</b>	Orientação recebida e prática quanto às consistências oferecidas	45
<b>Tabela 13</b>	Manobras facilitadoras da deglutição em relação à orientação fonoaudiológica	46
<b>Tabela 14</b>	Qualidade das orientações recebidas e práticas de cuidado realizadas	47
<b>Tabela 15</b>	Dificuldades em alimentar à criança com PC	47

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

<b>CNS</b>	Conselho Nacional de Saúde
<b>DP</b>	Desvio Padrão
<b>GMFCS</b>	Gross Motor Function Classification System
<b>HC-UFPE</b>	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco
<b>IMIP</b>	Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira
<b>IQ</b>	Intervalo Interquartílico
<b>PC</b>	Paralisia Cerebral
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>APRESENTAÇÃO</b>	<b>12</b>
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b>	<b>14</b>
<b>2.1</b>	<b>Paralisia cerebral</b>	<b>14</b>
<b>2.2</b>	<b>Aspectos da alimentação na paralisia cerebral</b>	<b>16</b>
<b>2.3</b>	<b>A criança com paralisia cerebral no contexto familiar</b>	<b>19</b>
<b>2.4</b>	<b>Alimentar a criança com paralisia cerebral: possibilidades e desafios</b>	<b>22</b>
<b>2.5</b>	<b>Orientações no processo terapêutico</b>	<b>24</b>
<b>2.6</b>	<b>Considerações Finais</b>	<b>28</b>
<b>3</b>	<b>MÉTODO</b>	<b>29</b>
<b>3.1</b>	<b>Local do estudo</b>	<b>29</b>
<b>3.2</b>	<b>Amostra do estudo</b>	<b>29</b>
<b>3.2.1</b>	<b>Critérios de inclusão</b>	<b>29</b>
<b>3.2.2</b>	<b>Critérios de exclusão</b>	<b>29</b>
<b>3.3</b>	<b>Desenho de estudo</b>	<b>29</b>
<b>3.4</b>	<b>Definição de variáveis</b>	<b>29</b>
<b>3.5</b>	<b>Coleta de dados</b>	<b>33</b>
<b>3.5.1</b>	<b>Instrumento de coleta</b>	<b>33</b>
<b>3.6</b>	<b>Análise dos dados</b>	<b>34</b>
<b>3.7</b>	<b>Aspectos Éticos</b>	<b>35</b>
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b>	<b>36</b>
<b>4.1</b>	<b>Caracterização da amostra</b>	<b>36</b>
<b>4.2</b>	<b>Orientações Fonoaudiológicas</b>	<b>38</b>
<b>4.3</b>	<b>Cuidados e práticas na alimentação</b>	<b>40</b>
<b>4.4</b>	<b>Orientação x Prática</b>	<b>41</b>
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO</b>	<b>45</b>
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES</b>	<b>52</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>53</b>
	<b>APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b>	<b>58</b>
	<b>APÊNDICE B – PROTOCOLO DE COLETA</b>	<b>61</b>
	<b>ANEXO A – CARTAS DE ANUÊNCIA</b>	<b>64</b>
	<b>ANEXO B – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS</b>	<b>66</b>

## 1 APRESENTAÇÃO

A Paralisia Cerebral é a causa mais comum de incapacidade infantil, responsável por alterações na postura, movimento, sensibilidade, entre outras. A deglutição é uma das funções que se encontra frequentemente prejudicada em crianças com PC, já que requer controle neurológico complexo, além da manutenção de tônus, mobilidade e sensibilidade das estruturas envolvidas para que ocorra de forma adequada e segura.

A disfagia, caracterizada como dificuldade na deglutição, necessita atenção especial, pois pode causar complicações graves como desnutrição, desidratação e pneumonia, além do isolamento social e estresse no momento da alimentação. Mães de crianças com PC normalmente é quem realiza o papel de cuidador principal de seus filhos, que por incapacidades diversas são dependentes. Essas mães envolvidas diretamente na alimentação de seus filhos, costumam relatar dificuldade e insegurança em alimentá-los, devido aos frequentes engasgos, tosses, choro, recusa e lentidão durante a refeição.

Para o sucesso na atividade de alimentar a criança com PC, deve-se tomar alguns cuidados essenciais em relação à postura da criança, aos utensílios adequados, às consistências seguras e facilitadoras e à velocidade na oferta do alimento. Porém, as mães devem receber e incorporar de forma eficaz essas orientações, preferencialmente na terapia fonoaudiológica, já que o profissional habilitado a diagnosticar, avaliar e tratar as disfagias é o fonoaudiólogo.

Na prática, observa-se que muitos dos cuidadores de pacientes com disfagia não realizam os cuidados adequados no momento de alimentá-los, mesmo àqueles já orientados. Surgiu, então, o interesse em entender como esses cuidadores são orientados e de que forma a qualidade dessas orientações interferem em suas atitudes na prática de alimentar crianças com PC. Sendo assim, a pergunta do estudo é “Qual a qualidade das orientações referentes aos cuidados na alimentação de crianças com PC recebidas por mães/cuidadores e como são transportadas para a prática?”

A partir desse conhecimento, pretende-se identificar as principais dificuldades encontradas por eles, além de outros fatores que podem estar envolvidos na incorporação dos cuidados orientados para a prática, e assim repensar a maneira de efetivar a prática do orientar.

Consciente das limitações e da complexidade para investigar essas questões, o objetivo do estudo é verificar a qualidade das orientações e a prática das mães ou cuidadores de

crianças com paralisia cerebral, em relação aos cuidados necessários à alimentação. Além disso, propõem-se:

- Identificar aspectos e cuidados da alimentação que mães ou cuidadores de crianças com paralisia cerebral conhecem e praticam;
- Conhecer a qualidade das orientações recebidas;
- Relacionar a qualidade da orientação recebida à prática de cuidados na alimentação;
- Identificar os principais obstáculos da prática dos cuidados na alimentação de crianças com paralisia cerebral.

O trabalho consta de seis capítulos, a saber: Apresentação, Revisão de Literatura, Método, Resultados, Discussão e Considerações Finais e Recomendações.

A partir desse trabalho, espera-se que profissionais que atuam em reabilitação repensem a importância da orientação, principalmente os fatores implicados na transposição do que recebem e de fato, fazem. De forma objetiva, pretende-se evidenciar que o orientar é parte integrante do processo terapêutico, de forma a torná-la mais eficaz e garantir uma melhor continuidade do cuidado às crianças com Paralisia Cerebral. Além disso, pretende-se despertar o interesse de outros pesquisadores a enriquecer conhecimento que visem o cuidador e seu papel no processo terapêutico.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 Paralisia cerebral

A definição mais ampla e atualizada para Paralisia Cerebral (PC) é a de Rosebaum (2007) que a descreve como sendo um grupo de desordens permanentes no desenvolvimento do movimento e da postura atribuídas a lesão não progressiva que ocorreu no período precoce do desenvolvimento cerebral, causando limitações nas atividades. Atualmente, tem-se empregado o termo Encefalopatia Crônica Não Progressiva para esclarecer o caráter persistente e não evolutivo da doença. Contudo, a expressão Paralisia Cerebral é universal e bastante utilizada em publicações e congressos. Assim, neste estudo esse será o termo utilizado.

A causa da PC pode ser pré-natal, perinatal ou pós-natal. Contudo, os eventos pré-natais são os responsáveis pela maioria dos casos. O avanço no campo da pediatria e suas especialidades aumentou o número de recém-nascidos de muito baixo peso e/ou com outras patologias que sobrevivem atualmente. Por outro lado, esse mesmo avanço, também colabora com o aumento da prevalência de paralisia cerebral, já que muitos desses sobreviventes apresentam lesões neurológicas. No Brasil, estima-se que sete a cada 1000 nascidos vivos apresentem PC (PINHO; NUNES, 2010, ZANINI; PERALLES, 2009).

A PC é a incapacidade mais frequente da infância e sua origem nem sempre é clara na história da criança. Embora hipóxia perinatal seja a causa mais comum, prematuridade extrema, malformações cerebrais, infecções congênicas, causas genéticas e de origem pós-natal como meningoencefalites, traumatismos cranioencefálicos e acidentes vasculares cerebrais também participam da etiologia da PC (FLORES-COMPADRE et al., 2013; PINHO; NUNES, 2010; ROSENBAUM, 2003).

Apesar de ser condição heterogênea e apresentar variações em relação a etiologia e severidade do comprometimento, pode ser classificada quanto à topografia como: hemipléica (acometimento de braço e perna do mesmo dimídio corporal), dipléica (membros inferiores mais acometidos que os superiores), tripléica (três membros acometidos) e quadripléica (todos os membros são acometidos). Quanto ao comprometimento motor: espástica (hipertonia muscular e reflexos exaltados), atáxica (hipotonia e incoordenação dos movimentos) e discinética que pode se diferenciar em coreoatetóica (predominância de movimentos involuntários) e distônica (caracterizado por flutuações do tônus), também pode ocorrer a combinação de diferentes tipos, definindo a PC mista. Finalmente, o Sistema de

Classificação da Função Motora (GMFCS) dispõe, de forma progressiva, entre o grau I ao V, sendo a criança de grau I aquela que anda sem restrições e apresenta limitações apenas em atividades motoras finas; e, a de grau V, aquela com grande dificuldade na mobilidade pessoal, sem controle cervical e que necessita auxílio constante (FAIRHURST, 2012; ROSENBAUM et al., 2007; VASCONCELOS et al., 2009; PINHO; NUNES, 2010).

Alterações sensoriais, de percepção, cognição, comunicação e comportamento, além de epilepsia e problemas musculares secundários podem acompanhar o distúrbio motor que caracteriza a PC. As alterações sensoriais incluem distúrbios de visão, da audição e outros sentidos, que ocorrem tanto em função do dano primário quanto como consequência secundária das limitações que restringem o aprendizado e experiências do desenvolvimento perceptual. Logo, atividades como andar, se alimentar, deglutir e falar estão frequentemente comprometidas nesses pacientes (ROSENBAUM et al., 2007).

O desenvolvimento motor normal é caracterizado pela aquisição gradual do controle de postura, do equilíbrio e de outras reações adaptativas. Esse processo depende da integridade do Sistema Nervoso Central e evolui de forma organizada, de modo que cada etapa é consequência da precedente e necessária à posterior. Essa evolução é possível pelo desaparecimento progressivo dos reflexos primitivos, aumento de tônus muscular e maturidade neurológica (ARGUELLES, 2001).

Na criança com PC, a progressão ocorre de forma lenta e desorganizada, muitas vezes com persistência do comportamento motor primário e surgimento de padrões motores anormais, devido à lesão encefálica (ARGUELLES, 2001). O retardo da função motora pode fazer com que os pais passem a perceber seu filho(a) como indefeso ou limitado, interagindo com ele(a) de forma diferente do que se fosse uma criança com melhores condições funcionais. Desse modo, essa criança é privada de experiências ativas, o que interfere negativamente no seu desenvolvimento neuropsicomotor e na sua independência. É importante, portanto, que os pais favoreçam a adaptação da criança à patologia, já que são decisivos na integração social e no desenvolvimento de seus filhos (AREVALO et al., 2004; ROSENBAUM, 2003; VIEIRA et al., 2008b).

Apesar de a PC não ter cura, a qualidade de vida pode ser aperfeiçoada se a criança receber o suporte e cuidado adequados de forma precoce. Diferentes terapias (fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e outras), além de intervenções (medicamentosas e cirúrgicas, por exemplo) podem auxiliar essas crianças maximizar seu potencial funcional em vários estágios do desenvolvimento (KITAMURA, 2010; THOROGOOD; ALEXANDER; MEDICINE, 2010). O primeiro passo em direção ao tratamento é conhecer as capacidades e

as dificuldades da criança. O foco deve ser nos impactos funcionais que a deficiência traz a fim de otimizar o potencial e minimizar a incapacidade. A conduta adequada só é possível por meio de equipe multi e interdisciplinar, mantendo a família como centro de todas as decisões (FAIRHURST, 2012).

## **2.2 Aspectos da alimentação na paralisia cerebral**

Crianças com PC pertencem a um grupo de risco para distúrbios de alimentação. O desenvolvimento das habilidades de alimentação é um processo complexo e influenciado por diversos fatores. Tem início com a coordenação dos reflexos de sucção e deglutição com a respiração, ainda no peito ou mamadeira, e, gradualmente, a criança aprende a ingerir alimentos de consistência, textura, temperatura e sabor diferentes. Na criança com PC, esse processo nem sempre acontece dessa forma. Em consequência de razões motoras e/ou neurológicas, podem desenvolver movimentos anormais e compensações durante o funcionamento oral que poderá ser evidenciado na dificuldade em coordenar os movimentos da deglutição e respiração, além de alterações no desenvolvimento de movimentos dissociados de língua e mandíbula, determinando assim, os distúrbios na alimentação que afetam todos os aspectos da vida da criança (SULLIVAN; ROSENBLOOM, 1996; MARUJO, 2001; AREVALO et al., 2004).

Uma alimentação eficaz depende de integridade anatômica e funcional das estruturas envolvidas no processo de deglutição. O ato de deglutir é dividido em três fases: oral, faríngea e esofágica. A fase oral pode ser dividida em preparatória oral e oral propriamente dita. A primeira inclui movimentos voluntários, é nela que ocorre a preparação do bolo alimentar, incluindo a mastigação e a sucção. Já na oral propriamente dita, ocorre a transferência do bolo alimentar da cavidade oral para a orofaringe, finalizando a atividade voluntária da deglutição. Na fase faríngea, acontecem vários eventos importantes em uma sucessão rápida e coordenada. O palato mole se eleva, a língua e o movimento da parede faríngea realizam a propulsão do bolo; a laringe é elevada e anteriorizada, protegendo a via aérea inferior; e, a transição faringoesofágica se abre. Quando o alimento passa pelo esfíncter esofágico superior, é iniciada a fase esofágica da deglutição, momento em que a laringe retorna a sua posição normal e o esfíncter se contrai impedindo regurgitação. Com a peristalse e a abertura do esfíncter esofágico inferior, o bolo alimentar é transportado para o interior do estômago, finalizando o processo da deglutição (JOTZ; DORNELLES, 2010). Durante quaisquer dessas

fases de deglutição, podem ocorrer alterações orgânicas ou funcionais que dificultam a chegada do alimento de forma segura ao estômago, caracterizando a disfagia.

A disfagia orofaríngea foi classificada por Silva (1997) segundo o grau de comprometimento em: leve, moderada e severa.

- ✓ Disfagia leve: está associada a alteração do vedamento labial, incoordenação de língua, atraso para desencadear o reflexo de deglutição, ausência de sinais de penetração laríngea na ausculta cervical e ausência de tosse ou alteração vocal após deglutição.
- ✓ Disfagia moderada: é caracterizada por alteração do vedamento labial, incoordenação de língua, atraso do reflexo de deglutição e presença de sinais de penetração laríngea.
- ✓ Disfagia severa: está relacionada ao atraso ou ausência do reflexo de deglutição, redução na elevação laríngea, ausculta cervical alterada, presença de aspiração e sinais de alteração respiratória evidentes.

As dificuldades de alimentação e, principalmente, de deglutição na PC ocorrem em consequência da alteração motora na dinâmica orofaríngea, falta de compreensão do contexto alimentar, nível reduzido de consciência, dificuldades na comunicação, posturas anormais de cabeça, comprometimento na função respiratória e reflexos primitivos alterados e permanentes. Tais dificuldades vão desde alterações no controle e preparação do bolo alimentar até penetração e/ou aspiração laringotraqueal de dieta (ARVEDSON, 2013; FURKIM; BEHLAU; WECKX, 2003; ZAPATA; MESA, 2011).

Alimentos de consistência sólida são os que representam maior desafio às crianças com PC. A consistência mais indicada e aceita é a pastosa. Portanto, a transição alimentar é mais tardia e lenta quando comparada a crianças sem comprometimento neurológico (LUCCHI et al., 2009; WILSON; HUSTAD, 2009). Essa dificuldade se deve às alterações na fase oral (mastigação e preparação do bolo alimentar), comumente encontradas nessas crianças (BENFER et al., 2014). Aurélio e Genaro (2002) observaram que a capacidade de controlar os lábios a fim de evitar o escape do bolo alimentar para fora da cavidade oral, durante a deglutição, é um dos aspectos mais prejudicados nas crianças com paralisia cerebral (96%), seguido de sialorreia (93%). Comprometimentos na fase oral podem resultar no escape prematuro do alimento para a faringe, em deglutições fracionadas e em resíduo de dieta em cavidade oral e/ou em orofaringe após a deglutição, prejudicando a segurança e eficácia da deglutição (BENFER et al., 2014).

Comprometimentos na fase faríngea, por sua vez, decorrem da força reduzida de ejeção do bolo alimentar, fechamento ineficaz de vias aéreas (por redução do movimento de palato ou laringe) e déficit no transporte do bolo até o início do esôfago (alteração ou limitação do movimento e contração da faringe). Podem resultar em resíduo de dieta em valécula e recessos piriformes (região faringo-laringea), aspiração do alimento (principalmente líquidos) para as vias aéreas, refluxo faringonasal e reduzida abertura do esfíncter esofágico superior (ARVEDSON, 2013; FURKIM; BEHLAU; WECKX, 2003).

As alterações posturais, especialmente cervical, comuns na criança com PC, é uma das principais complicações para a ingesta oral segura, visto que no momento da alimentação, é necessária posição de tronco elevada e cabeça alinhada para evitar o risco de aspiração e de escape oral da dieta. Tal posição aumenta o espaço valecular e facilita a passagem do alimento para a hipofaringe (PARK et al., 2013; GOLDANI; SILVEIRA, 2010; LARNET; EKBERG, 1995).

Crianças quadriplégicas por apresentarem maior comprometimento motor e neurológico, com anormalidades posturais como consequência, também estão mais susceptíveis à disfunção oral, sendo assim gastam mais tempo na alimentação e apresentam maior risco de desnutrição (AURÉLIO; GENARO, 2002; BENFER et al., 2013; LUCCHI et al., 2009; SULLIVAN et al., 2000; VILLARES et al., 2001). Estudos realizados em crianças tetraplégicas demonstraram que 71,4% a 100% apresentavam algum grau de disfagia, sendo 27,1% a 84,4% do tipo grave, ou seja, com sinais claros de aspiração (FURKIM; BEHLAU; WECKX, 2003; LUCCHI et al., 2009).

Os distúrbios de alimentação e deglutição acabam por acarretar novos problemas de saúde que, por sua vez, pioram as condições globais das crianças com paralisia cerebral e tendem a se tornar um ciclo vicioso, de difícil resolução. Atraso nas habilidades orais, desnutrição, desidratação, aspiração e pneumonia estão presentes em decorrência principalmente dessas alterações (ARVEDSON, 2013; AURÉLIO; GENARO, 2002; PINHO; NUNES, 2010).

As dificuldades crônicas na alimentação estão estritamente associadas à desnutrição por quantidade insuficiente de ingesta alimentar devido a dificuldades na oferta dos nutrientes, deixando essas crianças expostas a distúrbios no sistema imunológico predispondo-as a infecções, principalmente de trato respiratório e urinário (VILLARES et al., 2001; SULLIVAN et al., 2000; SULLIVAN; ROSENBLOOM, 1996). Campos, Kent-Smith e Santos (2007) encontraram diferença significativa nas competências alimentares de crianças portadores de PC desnutridas e não desnutridas, corroborando o fato que alterações nas

competências alimentares influenciam diretamente no risco de desnutrição e suas consequências (restrição do crescimento e do desenvolvimento, além de baixa de imunidade).

Frequentes infecções pulmonares por broncoaspiração também estão relacionadas à disfagia, e são ainda mais comuns em crianças que engasgam com líquidos ou alimentos em pedaços e que não demonstram interesse na comida (SULLIVAN et al., 2000). Em estudo exploratório, Gisel et al. (2003) examinaram a função pulmonar de crianças com paralisia cerebral severa antes e após um ano de intervenção para controlar episódios de aspiração, através da adequação de postura, controle de refluxo gastroesofágico e uso de alimentos com consistências facilitadoras da deglutição. Concluíram que houve melhora na capacidade pulmonar residual, resistência e, principalmente, complacência pulmonar.

Visto que tosse e engasgos ao se alimentar são frequentes (WILSON; HUSTAD, 2009) e repercutem negativamente na saúde da criança, em muitos casos é necessário o uso de vias alternativas de alimentação. A decisão sobre a segurança e eficácia da ingesta nessas crianças depende de avaliação da função motora oral adequada e criteriosa, levando em consideração a frequência dos sintomas e a necessidade de modificações nas consistências, utensílios e/ou modo de oferta (VILLARES et al., 2001; WILSON; HUSTAD, 2009). A prioridade na escolha da via de alimentação deve ser sempre baseada na adequada função de nutrição e na segurança pulmonar, pois uma criança precisa estar nutrida e clinicamente bem para maximizar o seu desenvolvimento global. Contudo, alimentação oral, mesmo que em pequenas quantidades e associada à dieta oferecida por via alternativa de alimentação, quando possível e de modo que não cause estresse à criança e à família, tem grande importância para o desenvolvimento das habilidades orais, qualidade de vida e relação mãe-criança (ARVEDSON, 2013).

A maior parte das crianças com PC, principalmente com quadriplegia, são dependentes para se alimentar. Quem normalmente faz este papel são as mães, e se referem à refeição como um momento cansativo, desagradável e de estresse para elas e para as crianças. Sintomas como tosse, engasgos, instabilidade respiratória e regurgitação durante a alimentação se tornam frequentes, além de grande tempo despendido nessa atividade e necessidade de cardápio exclusivo, diferente da dieta da família, o que causa ansiedade e tensão (AURÉLIO; GENARO, 2002; SULLIVAN et al., 2000).

### **2.3 A criança com paralisia cerebral no contexto familiar**

A família pode ser definida como um conjunto de indivíduos ligados por vínculos de consanguinidade, afinidade ou de adoção. Consiste em um sistema complexo e dinâmico que envolve troca e relações, existindo entre seus membros motivação para se cuidarem e se ajudarem mutuamente. Como em qualquer sistema, o que afeta um dos elementos, atinge todos os outros (RIZZO, 2001; MONTEIRO, 2003). Deste modo, as relações se baseiam no olhar pelos outros, no estar presente e prestar ajuda nos momentos em que se está mais doente e necessitado, praticando o cuidar como forma de afeto (MONTEIRO, 2003).

O nascimento de uma criança com necessidades especiais afeta toda a família e seu dinamismo pelo fato de estarem se defrontando com uma “nova pessoa”, uma “nova função”, surgindo uma constituição de família em busca de reestruturação. O diagnóstico de paralisia cerebral para um filho recém-chegado é algo complexo e inesperado e pode fazer com que os pais se sintam desiludidos, inseguros e, até, culpados. Aos poucos, o choque inicial vai dando lugar à tristeza e desolação. O processo de aceitação, compreensão e adaptação à nova situação é uma fase difícil. Para que a família consiga se habituar e encontrar formas de lidar com as tarefas e as necessidades da criança, é necessário o reajustamento das relações do sistema familiar, que muitas vezes desencadeia vulnerabilidade no contexto e dinâmica desse núcleo (CORDEIRO, 2012; MILBRATH et al., 2009; DANTAS et al., 2012; RIZZO, 2001; ROCHA; BOEHS; SILVA, 2015).

A criança está em contínuo crescimento e desenvolvimento, com suas necessidades físicas, biológicas e emocionais. Para que tudo isso ocorra de forma harmoniosa e consiga se adaptar ao mundo em que vive, é preciso que cresça em um ambiente seguro, acolhedor e estimulante, sentindo-se amada, protegida e cuidada (MONTEIRO, 2003; RIZZO, 2001). Na criança com paralisia cerebral, fatores de risco que influenciam o desenvolvimento motor, além do impacto da própria lesão cerebral, podem levar a comprometimento em suas habilidades funcionais de vida diária e função social (ASSIS-MADEIRA; CARVALHO, 2009). Sabe-se que atitudes e sentimentos dos pais têm forte influência no desenvolvimento do filho. Assim, devem estar conscientes de suas responsabilidades e do quanto a qualidade da relação entre eles e o filho influenciará no bem-estar físico, psíquico e social da criança (RIZZO, 2001; VIEIRA et al., 2008).

Segundo Ferreira (2010), cuidar significa zelar, ser responsável pelo bem-estar, tomar conta e se responsabilizar. Para Quadros (2007), o cuidado denota precaução, preocupação e atenção. Dessa forma, é possível inferir que cuidar de uma criança não é apenas lhe prover casa, comida, roupa, higiene e educação, mas também se preocupar com o desenvolvimento, adaptação e socialização (HOLANDA, 2004). A capacidade e a maneira de cuidar condiciona,

singularmente, a personalidade de cada ser humano. Pode-se dizer que a necessidade de cuidar e ser cuidado é inerente ao homem, já que é através do cuidado, que se consegue construir os elos necessários para satisfazer as necessidades que o outro e ele próprio carecem. O cuidado à criança com paralisia cerebral deve ser abrangente, partindo tanto da equipe de saúde, quanto da família (MILBRATH, 2008).

Certas experiências são menos acessíveis às crianças com PC, em decorrência principalmente, do comprometimento no desenvolvimento sensório-motor. Dessa forma, na maioria das vezes, dependem de outra pessoa para realizar suas atividades diárias e satisfazer suas necessidades. Além das atividades diárias, o cuidador deve proporcionar afeto, carinho, alto nível de tolerância e facilidade de compreensão mesmo não verbal. Por isso, é importante que seja alguém familiar. A tarefa de cuidar está culturalmente delegada a mulher, geralmente a mãe é quem cumpre o papel de cuidadora primária dos filhos (DANTAS et al., 2012; PEREZ, 2011; RIZZO, 2001). Dessa forma, é ela quem passa por diversas dificuldades no aprendizado em lidar com desafios e limitações da criança com paralisia cerebral. A grande responsabilidade do cuidar de uma criança dependente traz conseqüente abdicação da vida profissional e pessoal, além disso há a possibilidade de a mãe se sentir culpada pelas incapacidades e dificuldade da criança no dia-a-dia. Esses fatores somados ao exaustivo cotidiano e à falta de apoio, comum nessas situações, aumentam o nível de estresse do cuidador, interferindo na sua saúde e relacionamento familiar. A superação ou minimização dessas dificuldades estão baseadas na crença religiosa, no apoio social e familiar e na assistência de profissionais (CRAIG, 2013; DANTAS et al., 2012; RIBEIRO et al., 2014; VIEIRA et al., 2008b).

Os elevados níveis de estresse parental afetam a interação com seus filhos, principalmente quando a problemática de suas crianças não está bem esclarecida, podendo interferir na busca e adesão às terapias e tratamentos necessários para melhor desenvolvimento e qualidade de vida das crianças (CORDEIRO, 2012; MILBRATH et al., 2009a; OLIVEIRA et al., 2015).

Quando a família é orientada sobre diagnóstico, tratamento e prognóstico, além das potencialidades da criança e possibilidades terapêuticas, sente-se mais preparada para tomar decisões sobre elas, o que repercute de forma direta na diminuição do nível de estresse oriundo, principalmente da falta de conhecimento e esclarecimentos sobre a realidade de seu filho (RIBEIRO; BARBOSA; PORTO, 2011). Desse modo, o apoio de profissionais qualificados é de suma importância na saúde, na superação das dificuldades e na melhoria da

qualidade de vida da criança e seus familiares (ROCHA; BOEHS; SILVA, 2015; VIEIRA et al., 2008b).

#### **2.4 Alimentar a criança com paralisia cerebral: possibilidades e desafios**

A funcionalidade da alimentação depende significativamente da relação com a família, ainda mais em crianças com PC, que apresentam alta dependência para essa atividade. O vínculo e interação entre família e criança durante as refeições se torna essencial, proporcionando continuidade nos cuidados e manuseio destas crianças (HOLANDA; ANDRADE, 2010; VENESS; REILLY, 2008).

A alimentação e a nutrição de crianças com PC são vistas por seus cuidadores principais, como uma questão difícil desde o nascimento, perpetuando por toda vida, exigindo assistência e adaptações contínuas na postura e conduta da família. Na maioria dos casos, as refeições dessas crianças são realizadas de forma isolada, separada dos demais membros da família, transformando-se em um momento entre cuidador e criança. Isso acontece principalmente pelas particularidades necessárias, tais como modificação da consistência, apresentação dos alimentos, posição para a atividade e comportamento da criança (ZAPATA; MESA, 2011).

O tipo de paralisia da criança, o grau de comprometimento psicomotor e as características econômicas e socioculturais são fatores importantes ao se determinar o grau de dificuldade relacionado à alimentação que criança e cuidador vivenciam (ROCHA; BOEHS; SILVA, 2015; ZAPATA; MESA, 2011).

Apesar de ser uma dificuldade conhecida, é possível que orientações individualizadas e focadas na alimentação de crianças com PC não sejam realizadas de forma efetiva às mães e cuidadores que, desse modo, constroem seus conhecimentos a respeito dos cuidados na alimentação e nutrição, baseando-se na prática diária e experiências próprias (ZAPATA; MESA, 2011).

O conhecimento de cuidadores quanto aos aspectos relacionados às dificuldades de alimentação também é restrito. Em estudo que avaliou o conhecimento dos cuidadores de baixa escolaridade a respeito de questões ligadas à alimentação e suas complicações, Carvalho, Chiari e Gonçalves (2013) observaram que engasgo e cansaço são manifestações conhecidas e, frequentemente citadas como sinais de dificuldade na deglutição ou durante a alimentação. Por outro lado, mudanças no aspecto respiratório e nas características vocais durante ou logo após a oferta de alimento não foram reconhecidas como sinais de risco, visto

que a maioria dos cuidadores entrevistados não reconhece a relação entre voz e deglutição, como também da respiração e aspiração do alimento. Apesar de o conhecimento quanto ao conceito de aspiração ser reduzido ou inexistente pela maioria dos participantes, o reconhecimento de que pneumonia e óbito estão entre os riscos das dificuldades na alimentação foi significativo.

Dessa forma, esclarecimentos quanto à patologia, diagnóstico e prognóstico, assim como orientações quanto à forma, temperatura e consistências ideais dos alimentos, utensílios, posturas e comportamentos facilitadores da oferta via oral proporcionam grande benefício, porque prezam pela saúde, segurança, bem-estar e qualidade de vida, na medida que auxiliam mães e cuidadores na função de alimentar essas crianças (GOLDANI, 2010; SILVÉRIO; HENRIQUE, 2010).

Quanto à consistência, sabe-se que alimentos pastosos são facilitadores da deglutição já que não fluem tão rápido como o líquido e não carecem ser mastigados. Com eles, o tempo de deglutição tende a ser mais próximo da normalidade em indivíduos que apresentam alteração nas fases oral e faríngea da deglutição, como crianças com PC. Desse modo, há tendência em se indicar alimentos mais homogêneos a essa população, apesar da importância de estímulos orais com sólidos e líquidos (FILHO; GOMES; FURKIM, 2000; GOLDANI, 2010; AURÉLIO; GENARO, 2002; SILVÉRIO; HENRIQUE, 2010).

Em relação à postura da criança, orienta-se que o tronco deve estar elevado em pelo menos 45°, cabeça e pescoço estejam estáveis, alinhados ao corpo e, quando possível, em discreta flexão, de modo a facilitar a passagem do bolo alimentar para a hipofaringe e a oferecer mais segurança na deglutição. Em paciente sem controle cervical, pode-se adaptar rolos de toalhas, lençóis ou mesmo almofadas e travesseiros para apoiar a cabeça, mantendo-a centrada (GOLDANI, 2010; LARNET; EKBERG, 1995; GISEL et al., 2003; VILLARES et al., 2001; FILHO; GOMES; FURKIM, 2000).

A escolha dos utensílios para alimentação deve respeitar o desenvolvimento e as capacidades de cada criança. Estudos mostram que as crianças com PC apresentam dificuldade importante na retirada do líquido do copo e no uso da colher, fazendo-se necessário, muitas vezes, o uso de utensílios adaptados. (FILHO; GOMES; FURKIM, 2000; GOLDANI, 2010; CESA; ECCO; BERSCH, 2004; VILLARES et al., 2001).

Para indivíduos com hipersensibilidade intraoral, cujos estímulos são recebidos de forma potencializada, e reflexos exacerbados de defesa, orienta-se introduzir copo e colher de plástico consistente, haja vista que o metal pode ser um estímulo muito forte. Também é aconselhável a utilização de copo adaptado, com uma das bordas recortadas, para facilitar a

inclinação cervical, controlar o fluxo de líquido na cavidade oral e o paciente possa respirar livremente.

Além disso, deve-se evitar fatores de distrabilidade durante as refeições, o ambiente deve ser calmo e não é orientado forçar a oferta caso a criança recuse. É necessário tornar a alimentação um momento de prazer junto com a família, interagindo verbalmente com a criança, além de apresentar sempre o alimento a ser oferecido. A higiene oral após as refeições também deve constar das orientações fornecidas aos pais e cuidadores dessas crianças (FILHO; GOMES; FURKIM, 2000; VILLARES et al., 2001).

Essas orientações dependem de uma boa avaliação que defina as condições mais favoráveis a cada paciente e podem ser realizadas por qualquer profissional da saúde que acompanha a criança. Porém, normalmente são realizadas por fonoaudiólogos, já que são os profissionais responsáveis por avaliar a função de alimentação por via oral, contribuir no diagnóstico e na etiologia da disfagia, avaliar a capacidade de proteção da via aérea inferior, indicar vias alternativas de alimentação. Do mesmo modo, realiza intervenção direta e indireta com o paciente, além de intervir na equipe e família em relação a melhores atitudes acerca da alimentação (QUADROS, 2007).

## **2.5 Orientações no processo terapêutico**

Orientar é definido como o ato ou efeito de direcionar, guiar, indicar o rumo, aconselhando. Do mesmo modo, “instruir” se baseia em transmitir conhecimento, educar, ensinar como proceder, habilitar, informar, esclarecer (FERREIRA, 2010). Na saúde, vemos orientação e instrução aliadas como forma de educação que visa facilitar ações voluntárias conducentes ao bem-estar, e deve estar presente em todas as ações para prevenir e recuperar doença, facilitando a incorporação de ideias e práticas ao cotidiano das pessoas (GUERREIRO et al., 2014).

A fim de habilitar ou reabilitar funções comprometidas e prevenir prejuízos secundários, a criança com alterações no desenvolvimento é encaminhada e submetida a diversos tratamentos conduzidos por uma equipe que pode ser composta por vários profissionais, tais como fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, psicólogos, pedagogos e terapeutas ocupacionais (LOPES; KATO; CORRÊA, 2002).

A família é fundamental na formação da criança, sendo sua participação ainda mais marcante nas crianças com necessidade de tratamentos ou mesmo assistência especial em sua formação, educação e, principalmente, cuidados para sua sobrevivência segura e mais

prazerosa possível. Dessa forma, a programação terapêutica deve visar o benefício tanto da criança como de sua família, pois o que provocar melhora na criança refletirá na família, e o que conseguir ao conscientizar, de forma eficaz, a família, repercutirá de forma positiva na criança (LOPES; KATO; CORRÊA, 2002).

Quando o tratamento é centrado no modelo biomédico, ou seja, voltado apenas para a patologia, o distanciamento e pouco envolvimento dos familiares ou responsáveis no processo terapêutico é favorecido, negando a existência de valores no contexto histórico-cultural da criança envolvida. Por outro lado, se o profissional estiver incluso em uma equipe multidisciplinar que apresenta visão integralizadora, centrada na família e seu contexto, e for entendido como um facilitador, a família entenderá a importância de sua participação, proporcionando mudanças de comportamento e postura que ajudarão sobremaneira todo o processo terapêutico e, conseqüentemente, o desenvolvimento da criança, além de proporcionar facilidades e segurança no enfrentamento do diagnóstico e na tomada de decisões pelos pais (DANTAS et al., 2012; HOLANDA, 2004; MILBRATH et al., 2009b; MONTEIRO, 2003; VIEIRA et al., 2008a).

Cada mãe tem procedimento próprio que deve ser reconhecido e valorizado. Ao incluir o contexto familiar no processo terapêutico, o profissional assistente abre espaço para discussão, reflexão e compreensão de procedimentos e dificuldades relatadas pela família quanto aos cuidados diários. Desse modo, é capaz de orientar, educar e esclarecer questões que favorecerão mudanças de atitude e de comportamentos. Além disso, uma dinâmica familiar mais saudável e estimulante para o desenvolvimento e inclusão social será viabilizada, melhorando a qualidade de vida tanto da criança como de sua família (HOLANDA, 2004; SOUZA; LOPES, 2015; ZAPATA; MESA, 2011).

Fica evidente a necessidade de informar e orientar a família sobre o diagnóstico, prognóstico e potencialidades da criança, assim como tratamentos, custos, locais e modos de serviços disponíveis para a terapêutica e educação de crianças com PC. Contudo, deve-se levar em consideração que para as orientações recebidas se tornarem válidas e efetivas, ou seja, passíveis de serem colocadas em prática e incorporadas à rotina familiar, é necessário que sejam compreendidas e bem apreendidas. Quanto maior for o entendimento, mais fácil será estabelecer um relacionamento de confiança entre família e profissionais assistentes envolvidos, além de diminuir questionamentos, reduzir angústia e promover autonomia aos pais, que assim, podem fazer escolhas mais seguras sobre os cuidados com seus filhos. (MILBRATH et al., 2009a; RIBEIRO; BARBOSA; PORTO, 2011). Quando se entende a interferência do cuidado no desempenho de um indivíduo comprometido, pode-se buscar

formas de minimizar os impactos negativos e otimizar os positivos, reforçando ações que merecem ser mantidas (CARVALHO; CHIARI; GONÇALVES, 2013; SOUZA; LOPES, 2015).

O conhecimento do contexto familiar, seus hábitos, costumes e valores morais, que determinam seus padrões e o desenvolvimento de seus membros, ajuda a compreender os mecanismos existentes, esclarecendo ao profissional quanto a melhor forma de atuação (SOUZA; LOPES, 2015). A relação próxima e de confiança entre profissional e família permite o diálogo reflexivo e a escuta sensível, de forma a resgatar as principais necessidades sociais, culturais e afetivas dos cuidadores. Além disso, possibilitará a construção conjunta da proposta terapêutica, com vistas no cuidado ampliado multi e interdisciplinar e de constante reavaliação da prática de cuidados e da necessidade de ajustes, resultando em melhor adesão à terapia e acerto no tratamento (DANTAS et al., 2012; SOUZA; LOPES, 2015).

A associação da terapia às ações educativas e orientações voltadas à mãe também são capazes de estreitar o vínculo entre mãe e filho, além de colaborar com o entendimento e a aceitação das condições de saúde da criança. Esses aspectos favorecem a adaptação a essas condições, a identificação de fatores de risco no estilo de vida, além do cultivo de hábitos e atitudes promotores de qualidade de vida (OLIVEIRA et al., 2015; SOUZA; LOPES, 2015).

A despeito disso, Ribeiro, Barbosa e Porto (2011) em estudo sobre o nível de conhecimento e informação dos pais de crianças com PC, sugerem que os pais não estão recebendo informações suficientes sobre diagnóstico e sua repercussão por parte dos profissionais de saúde. Essa escassez de conhecimento pode ser fator limitante na participação da família no tratamento, educação e cuidado.

Em relação à alimentação, a instrução da família sobre as dificuldades da criança para essa atividade e suas repercussões proporciona mais cuidado durante a oferta do alimento em domicílio, tornando-se imprescindível no processo de reabilitação fonoaudiológica. As orientações quanto aos aspectos da deglutição e cuidados na oferta promovem redução dos riscos de comprometimentos pulmonares e nutricionais (CHIARELLO et al., 2010; HOLANDA; ANDRADE, 2010; SILVÉRIO; HENRIQUE, 2010). Essas orientações devem abranger desde abordagens indiretas, como modificações no posicionamento do paciente, utensílios, volume, sabor e temperatura do bolo alimentar, até a realização de terapia direta com alimento, tais como manobras, estímulos e exercícios facilitadores (FILHO; GOMES; FURKIM, 2000).

Alguns estudos comprovam a eficiência de orientações quanto aos cuidados na alimentação para pais e cuidadores de crianças com PC. Adams et al. (2012), avaliaram estado

nutricional, saúde pulmonar, relatos de estresse na alimentação e observaram práticas na alimentação antes e após seis sessões de orientações e treinamento a respeito de como alimentar para cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Constataram que a intervenção de treinamento resultou em mudanças importantes nas práticas de alimentação, melhora da saúde pulmonar, maior cooperação da criança para a alimentação, melhora ou manutenção do estado nutricional e redução significativa no estresse dos cuidadores. Assim, pode-se inferir que apenas adequações nas práticas alimentares já são capazes de causar melhora significativa à saúde e bem-estar da criança e cuidador.

Silvério e Henrique (2010), assim como Vianna e Suzuki (2011) avaliaram a efetividade da intervenção fonoaudiológica, baseada em manipulações diretas com o paciente, mas principalmente, através de orientações a respeito das consistências alimentares, ao modo de oferecer o alimento, à postura alimentar, ao utensílio utilizado e ao volume de oferta para cada participante. Verificaram que tal abordagem promoveu deglutição mais segura e eficaz, com redução dos sinais sugestivos de aspiração laringotraqueal, episódios de broncoaspiração e de hipersecretividade pulmonar, além de aumento de peso das crianças que receberam tais orientações.

Contudo, para modificar a prática de pais nos cuidados da alimentação, é necessário conseguir transformar seu *habitus*, definido por Pierre Bourdieu como um sistema de disposições que nos levam a agir de determinada forma em uma dada circunstância. É o produto de uma aprendizagem que se transforma em uma atitude “natural” de nos conduzirmos em determinado meio, o que funciona como princípio gerador e organizador de práticas. Durante toda a vida reestruturamos nosso *habitus*, condicionando novas aquisições às antigas. É dessa maneira que passamos a colocar em prática o que foi aprendido, de forma natural e constante (THIRY-CHERQUES, 2006). Ressalta-se assim, que é objetivo das orientações: levar quem foi orientado a modificar, de forma sólida, sua prática, através da conscientização e demonstração, efetivando a orientação recebida. Porém, nem sempre é dessa maneira que acontece. Muitas vezes, a orientação é ineficaz e, apesar de recebida, não é incorporada na prática.

Dessa forma, se fazem necessários profissionais mais atentos no lidar com a família, oferecendo informações mais esclarecedoras, suporte emocional e melhores formas de orientações, além de serem conscientizados para pensar em seus pacientes como um todo, inseridos em um determinado contexto familiar e não apenas no déficit a ser tratado (LOPES; KATO; CORRÊA, 2002; RIBEIRO; BARBOSA; PORTO, 2011).

## 2.6 Considerações Finais

Pneumonia broncoaspirativa e desnutrição são complicações frequentes em crianças com paralisia cerebral, visto que podem ter como um dos fatores etiológicos a disfagia, sintoma comum nessas crianças e que está relacionada com a dificuldade na deglutição que compromete a alimentação. Para evitar tais complicações é orientado que as crianças com PC realizem acompanhamento fonoaudiológico, onde são realizadas intervenções e orientações aos cuidadores dessas crianças, papel normalmente realizado pelas mães.

As orientações fonoaudiológicas consistem em ensinar estratégias facilitadoras da deglutição, visando reduzir a frequência de tosse, engasgos, e conseqüentemente, estresse no momento da refeição dessas crianças. Para tal, o terapeuta deve informar e reforçar a cada encontro, sobre a postura, os utensílios, as consistências e a velocidade segura na oferta do alimento, dentre outros cuidados.

Entretanto, pelo modo como são transmitidas ou pelo contexto individual de cada família, essas orientações podem se tornar difíceis de ser incorporadas e realizadas, ficando restritas ao momento da terapia, quando não aplicadas, elas se tornam impotentes. Precisa-se, então, explorar como as famílias são orientadas, como praticam esses cuidados na alimentação de suas crianças e o que faz com que se tornem efetivas ou não.

### **3 MÉTODO**

#### **3.1 Local do estudo**

O estudo foi realizado nos ambulatórios e enfermarias de Pediatria do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC-UFPE) e do Instituto de Medicina Integrada Professor Fernando Figueira (IMIP). A escolha desses locais se deu porque, além de referência estadual na recepção e condução de casos de criança com paralisia cerebral e dificuldade alimentar, prestam assistência com demanda significativa a crianças oriundas de clínicas, hospitais e centros de reabilitação do estado.

#### **3.2 Amostra do estudo**

Participaram da pesquisa os cuidadores que preenchiam os critérios de inclusão e foram atendidos nos locais de estudo no período de janeiro a julho de 2016, totalizando 59 cuidadores principais (mãe ou outro) de crianças de um a 10 anos de idade. É importante descrever que foi considerado cuidador principal aquele que mais alimenta a criança.

##### **3.2.1 Critérios de inclusão**

Cuidadores principais de crianças com classificação IV ou V no Sistema de Classificação de Função Motora (GMFCS<sup>1</sup>), apresentando controle cervical ausente ou por compensação (mudanças na postura corporal na tentativa de estabilizar a postura de cabeça) e realizando alimentação por via oral (mista ou exclusiva). Esses critérios foram escolhidos visando incluir o público de crianças com PC que apresentam mais alterações das funções envolvidas na alimentação.

##### **3.2.2 Critérios de exclusão**

Foram excluídos do estudo cuidadores de crianças traqueostomizadas.

#### **3.3 Desenho de estudo**

Estudo do tipo exploratório, com caráter descritivo e série de casos.

#### **3.4 Definição de variáveis**

---

<sup>1</sup> GMFCS nos níveis IV e V apresentam maior limitação na mobilidade e controle cervical, ou seja, maior comprometimento motor.

### 3.4.1 Variável dependente

- ✓ Qualidade das orientações recebidas pelos cuidadores quanto aos cuidados na alimentação. Foi classificada em satisfatória, insatisfatória e não orientado.

### 3.4.2 Variáveis independentes

As variáveis independentes foram divididas entre características da criança, características do cuidador e prática de alimentar as crianças.

VARIÁVEIS DA CRIANÇA	DEFINIÇÃO	APRESENTAÇÃO
Idade	Idade da criança em anos	1 a 6 7 a 10
Sexo	Sexo da criança	1- Feminino 2- Masculino
Controle cervical	Controle cervical da criança segundo avaliação da pesquisadora	1- Adequado 2- Compensatório 3- Ausente
Nível de GMFCS	Nível do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa segundo avaliação da pesquisadora	1- IV 2- V
Via de alimentação	Modo de alimentação utilizada pela criança.	1- Via oral exclusiva 2- Mista
Acompanhamentos realizados por profissionais de saúde	Profissionais de saúde que realizavam acompanhamento regular da criança no momento da entrevista.	1- Médico 2- Fisioterapia 3- Nutrição 4- Fonoaudiologia 5- Terapia Ocupacional 6- Outros
Tempo de acompanhamento fonoaudiológico	Tempo em que a criança está em acompanhamento fonoaudiológico	Medido em anos
Frequência da terapia fonoaudiológica	Frequência semanal da terapia fonoaudiológica.	1- Duas ou mais vezes na semana 2- Semanal 3- Quinzenal 4- Mensal 88- Não se aplica

VARIÁVEIS DO CUIDADOR	DEFINIÇÃO	APRESENTAÇÃO
Grau de parentesco	Grau de parentesco com a criança	1- Mãe 2- Pai 3- Avó 4- Tia 5- Outro
Idade	Idade do cuidador informada por ele mesmo	Medido em anos
Sexo	Sexo do cuidador	1- Feminino 2- Masculino
Escolaridade	Nível de escolaridade alcançada pelo cuidador no momento da entrevista.	1- Nunca foi a escola 2- Ensino fundamental incompleto 3- Ensino Fundamental completo 4- Ensino médio incompleto 5- Ensino médio incompleto 6- Profissionalizante 7- Universidade 99- Não sabe
Renda <i>per capita</i>	Renda <i>per capita</i> referida no mês anterior à entrevista	Medida em Reais (R\$)
Ocupação profissional fora do domicílio	Se cuidador tem atividade profissional fora do lar	1- Sim 2- Não
Segundo cuidador	Pessoa que cuida da criança na falta do cuidador principal	1- Avó 2- Pai 3- Tia 4- Vizinha(o) 5- Irmã(o) 6- Mãe 7- Outro 88- Não se aplica

<b>VARIÁVEIS DA PRÁTICA ALIMENTAR</b>	<b>DEFINIÇÃO</b>	<b>APRESENTAÇÃO</b>
Sinais de risco para aspiração	Presença de sinais de risco para broncoaspiração durante a alimentação citados pelas cuidadoras	1- Engasgos 2- Enguio (reflexo nauseoso) 3- Tosse 4- Entalo 5- Choro 88- Não se aplica
Tempo de refeição	Tempo levado pela criança para finalizar uma refeição principal.	1- Menos de 15 minutos 2- Entre 15 e 30 minutos 3- Mais de 30 minutos
Estresse do cuidador	Relato de estresse pelo cuidador no momento da alimentação da criança.	1- Não 2- Sim
Consistência do alimento	Consistências alimentares ofertadas frequentemente à criança.	1- Líquido 2- Pastoso grosso 4- Pastoso fino 5- Sólido mole 6- Sólido duro
Espessante <sup>2</sup>	Se faz uso de espessante industrial.	1- Não 2- Sim
Posição para oferta	Posição da criança durante as refeições	1- Sentada e cabeça reta 2- Sentada e cabeça para trás 3- Semideitada 4- Deitada de barriga para cima 5- Deitada de lado
Utensílios	Utensílios utilizados na oferta do alimento à criança	1- Copo 2- Copo adaptado 3- Colher 4- Colher adaptada 5- Mamadeira 6- Seringa 7- Outros
Manobras de Facilitação da deglutição	Uso de manobras de facilitação da deglutição durante a alimentação da criança	1- Segurar o queixo 2- Fazer pressão na língua para baixo com a colher 3- Mexer nas bochechas ou em submandibular 4- Oferecer colher vazia 5- Pedir para engolir 88- Não se aplica
Segurança do cuidador	Segurança do cuidador em relação à alimentação da criança	1- Não 2- Um pouco 3- Sim
Dificuldades na oferta	Dificuldades encontradas pelos cuidadores para alimentar a criança	1- Relacionada à postura da criança 2- Relacionada com os utensílios 3- Relacionada com a consistência 4- Outros 88- Não se aplica

<sup>2</sup>Substâncias que servem para aumentar a viscosidade sem alterar as propriedades do alimento. Utilizado para indivíduos com disfagia para líquidos

### 3.5 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu de janeiro a julho de 2016. Teve início apenas após a anuência pelos responsáveis dos setores onde foi realizada a pesquisa e a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IMIP.

Crianças e cuidadores eram identificados nos dias de atendimentos nos serviços e selecionados segundo os critérios de inclusão. Os elegíveis a participar do estudo eram, então, informados sobre o objetivo do estudo e convidados a participar da pesquisa. A anuência era firmada através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**APÊNDICE A**). Devido à dificuldade em encontrar indivíduos que preenchessem completamente os critérios de inclusão, acrescentamos os cuidadores das crianças internadas nas enfermarias pediátricas do Hospital das Clínicas de Pernambuco e do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira como local de estudo.

O nível de GMFCS e controle cervical de cada criança foram analisados e classificados pela própria pesquisadora. Todos os dados foram registrados em formulário desenvolvido pela mesma (**APÊNDICE B**). A pesquisadora lia as questões e esclarecia, quando necessário, facilitando a linguagem para a adequada compreensão do entrevistado.

#### 3.5.1 Instrumento de coleta

O formulário utilizado nessa pesquisa foi construído baseado em estudos de Araújo (2012) e Quadros (2007) e composto de 45 itens que se dividiam em 19 questões relacionadas à caracterização da amostra (criança e cuidador), 9 questões quanto aos fatores relacionados com a qualidade das orientações recebidas sobre os cuidados na alimentação e 10 questões sobre a alimentação da criança e a prática dos cuidados. Os dados foram coletados a partir do relato das cuidadoras.

Para a classificação da variável dependente “qualidade das orientações” em: não orientado, satisfatória e insatisfatória. A orientação foi avaliada em duas categorias gerais, a saber: a forma, ou seja, como mãe/cuidador recebeu a orientação; e, conteúdo, consistindo no que foi orientado.

Forma como foram realizadas as orientações:

- 1 Em sessão individual;
- 2 Com demonstração de como a mãe/cuidador deve proceder;
- 3 Com intervenção e ajuste por fonoaudiólogo, no momento em que a mãe/cuidador alimentava a criança.
- 4 Frequência mínima de três vezes no último semestre.

Conteúdo orientado:

- 5 Postura adequada da criança para a alimentação.
- 6 Consistência alimentar mais segura para a criança.
- 7 Utensílios ideais na oferta do alimento à criança.
- 8 Sinais de risco para a aspiração traqueal.

A partir das respostas obtidas, a orientação foi categorizada em:

- Satisfatória: quando preencheu 50% ou mais dos aspectos de cada categoria;
- Insatisfatória: quando preencheu menos de 50% dos quesitos de uma das categorias;
- Não orientado: quando o cuidador referiu não ter recebido orientações relacionadas aos cuidados na alimentação da criança com paralisia cerebral.

Os participantes poderiam marcar mais de uma respostas para as questões referentes a acompanhamentos com profissionais de saúde realizados no momento da entrevista, sinais de risco de broncoaspiração, consistência alimentar oferecida, utensílios utilizados e manobras realizadas na alimentação da criança (questão 13, 34, 37, 40 e 41 respectivamente).

A variável “utensílio” foi posteriormente categorizada em adequada e inadequada. Classificou-se como inadequado o uso de mamadeira e/ou seringa na alimentação da criança com PC, os demais utensílios foram classificados como adequados.

O mesmo aconteceu com a variável “posição”. Foi classificada como adequada a posição sentada com a cabeça reta, as demais foram classificadas como inadequadas.

Foi realizado estudo piloto com cinco cuidadores de crianças com PC atendidas nos locais de coleta, a fim de verificar o instrumento e operacionalidade, com adequações de pequenos ajustes necessários.

### **3.6 Análise dos dados**

Os dados foram pré-codificados e processados em computador pelo programa Epi-info 3.5.4 no modo WINDOWS. Foi realizada dupla-entrada dos dados e comparados a fim de checar eventuais erros de digitação. O mesmo programa foi usado para a análise dos dados.

As variáveis categóricas foram expressas em valores absolutos e percentuais e as quantitativas com distribuição normal foram descritas na forma de médias e desvios padrões (DP) e as variáveis que apresentaram distribuição não normal foram descritas na forma de medianas e intervalos interquartílicos (IQ). Análises estatísticas pertinentes foram realizadas,

o teste de Fisher foi utilizado para comparar variáveis categóricas buscando as proporções e inferindo associações. Em todas as situações analisadas, a significância estatística foi assumida quando  $p < 0,05$ .

### **3.7 Aspectos Éticos**

A coleta de dados só teve início após aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), via Plataforma Brasil, buscando resguardar os participantes envolvidos, segundo recomendações da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS do Ministério de Saúde, sob o número 50807815.2.0000.5201, no dia cinco de janeiro de 2016.

Os participantes do estudo foram esclarecidos quanto ao objetivo, procedimentos, relevância, riscos e benefícios envolvidos através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), redigido em linguagem acessível (**APÊNDICE A**). Também foi esclarecido, desde o início, sobre a possibilidade do participante se esquivar de perguntas que não deseja responder.

## 4 RESULTADOS

### 4.1 Caracterização da amostra

Foram entrevistados 59 cuidadores, com idades entre 19 e 59 anos (média de 33,3 anos). A maioria (77,8%) tinha entre 19 e 39 anos, como mostra a **Tabela 1**, referente à caracterização dos cuidadores. Todas as entrevistadas foram do sexo feminino. Quanto ao grau de parentesco, 88,1% (n=52) dos cuidadores principais eram as mães das crianças.

**Tabela 1** - Características dos cuidadores

CARACTERÍSTICAS	N	%
<b>IDADE (EM ANOS)</b>		
19-29	19	31,9%
>29-39	27	45,8%
40 – 59	13	22,0%
<b>ESCOLARIDADE</b>		
Fundamental (completo ou não)	24	40,7%
Médio (completo ou não)	28	47,4%
Profissionalizante ou Universidade	7	11,9%
<b>GRAU DE PARENTESCO</b>		
Mãe	52	88,1%
Avó	5	8,5%
Tia	1	1,7%
Outro	1	1,7%
<b>TRABALHA FORA</b>		
Sim	3	5,1%
Não	56	94,9%
<b>SEGUNDO CUIDADOR</b>		
Avó	21	35,6%
Pai	11	18,6%
Outros	22	37,3%
Não existe	5	8,5%

Em relação à escolaridade das entrevistadas, observa-se que todas sabiam ler e escrever, a maioria iniciou o ensino médio, contudo apenas 11,9% continuaram os estudos para grau profissionalizante ou universitário. Apesar disso, apenas 5,1% (n=3) tinham ocupação profissional fora do lar, devido à necessidade de cuidados intensos da criança com

paralisia cerebral. O recurso financeiro da família era composto predominantemente do benefício recebido pela criança. A renda *per capita* variou entre R\$133,3 e R\$666,6 com mediana de R\$266,6. Interrogadas sobre quem substitui a cuidadora principal quando esta precisa se ausentar, a maioria (35,6%) referiu ser a avó e 18,6%, o pai. Cinco participantes (8,5%) informaram que não tinham com quem deixar a criança.

**Tabela 2** - Características clínicas das crianças portadoras de PC

CARACTERÍSTICAS	N	%
<b>SEXO</b>		
Feminino	17	28,8%
Masculino	42	71,2%
<b>IDADE</b>		
Pré-escolar (1 a 6 anos)	41	69,5%
Escolar (7 a 10 anos)	18	30,5%
<b>CONTROLE CERVICAL</b>		
Compensatório	25	42,4%
Ausente	34	57,6%
<b>NÍVEL GMFCS*</b>		
IV	13	22,0%
V	46	78,0%
<b>TIPO DE PC</b>		
Atáxico	9	15,3%
Espástico	10	16,9%
Discinético	11	18,6%
Misto	29	49,2%
<b>VIA DE ALIMENTAÇÃO</b>		
Dieta Mista	6	10,2%
Via oral exclusiva	53	89,8%

\*GMFCS - Gross Motor Function Measure

Em relação à caracterização das crianças participantes, a **Tabela 2** demonstra que 71,2% eram do sexo masculino. A média de idade foi de 5,1 anos (DP 2,5), sendo 69,5% entre um e seis anos e 30,5% entre sete e dez anos. Observou-se ausência de controle cervical em 57,6% dos participantes. Os demais (42,4%) apresentava controle cervical compensatório. O nível V de GMFCS foi predominante, representado por 78,0%, e o tipo de paralisia cerebral mais frequente foi o misto (49,2%). Das crianças estudadas, 89,8% (n=53) realizavam dieta por via oral exclusiva, apenas 10,2% (n=6) realizavam dieta mista (gastrostomia e via oral).

Destaca-se que 57,6% das crianças faziam acompanhamento com fonoaudiólogo no momento da entrevista. Dentre essas, 67,6% recebiam atendimento semanalmente; 17,6% duas vezes ou mais por semana; e, 14,7% quinzenalmente. Quanto ao tempo de acompanhamento, encontrou-se de três meses a oito anos, com mediana equivalente a três anos. Desses, 44,1% (n=15) eram acompanhados há dois anos ou menos e 55,9% (n=19) há mais de dois anos.

#### 4.2 Orientações Fonoaudiológicas

Na **Tabela 3**, encontra-se que 88,1% (n=52) participantes relataram já ter recebido orientações quanto aos cuidados na alimentação por fonoaudiólogo. Dessas, 82,7% (n=43) afirmam que o profissional demonstrou na prática os cuidados que deveriam ser tomados, 76,9% (n=40) cuidadoras afirmam ter demonstrado para terapeuta como realiza a prática dos cuidados em casa, para intervenção e ajuste. Essas orientações ocorreram de forma individual com 92,3% (n=48) das participantes. Quanto a frequência que receberam essas orientações, cerca de metade afirmaram que tais orientações foram efetivadas menos de três vezes, no último semestre.

**Tabela 3**– Descrição das orientações fonoaudiológicas realizadas.

<b>CARACTERÍSTICAS</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>IC 95%</b>
<b>ORIENTAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA</b>			
Sim	52	88,1%	77,1% - 95,1%
Não	7	11,9%	4,9% - 22,9%
<b>DEMONSTRAÇÃO NA PRÁTICA PELO PROFISSIONAL</b>			
Sim	43	82,7%	69,7% - 91,8%
Não	9	17,3%	8,2% - 30,3%
<b>INTERVENÇÃO NA PRÁTICA DO CUIDADOR</b>			
Sim	40	76,9%	63,2% - 87,5%
Não	12	23,1%	12,5% - 36,8%
<b>TIPO DA ORIENTAÇÃO</b>			
Em grupo	4	7,7%	2,1% - 18,5%
Individual	48	92,3%	81,5% - 97,9%
<b>FREQUÊNCIA DA ORIENTAÇÃO</b>			
De 0 a 3	27	51,9%	37,6% - 66,0%
Mais de 3	25	48,1%	34,0% - 62,4%

Observou-se que todas as cuidadoras de crianças que estavam em acompanhamento fonoaudiológico no momento da entrevista, receberam orientações relacionadas aos cuidados na alimentação. Em relação à frequência de orientações recebidas, registra-se que as cuidadoras cujas crianças não estavam em acompanhamento fonoaudiológico também já haviam recebido orientações quanto a esses cuidados, contudo em uma frequência menor.

Quanto aos aspectos dos cuidados orientados, a **Tabela 4** demonstra que “postura correta” no momento da alimentação foi o aspecto mais orientado (86,4%), seguida da consistência adequada do alimento a ser oferecido (81,4%) e utensílios mais apropriados para alimentar a criança (76,3%). Destaca-se que houve orientação com referência aos sinais de broncoaspiração para 64,4% das participantes. A maioria das cuidadoras que referiu o recebimento de orientações quanto à postura, consistência e utensílios adequados e sinais de risco para a broncoaspiração, haviam recebido tais orientações por fonoaudiólogo.

**Tabela 4** – Conteúdo das orientações recebidas.

ASPECTOS	ORIENTAÇÕES			
	SIM	%	NÃO	%
Postura	51	86,4%	8	13,6%
Consistência	48	81,4%	11	18,6%
Utensílios	45	76,3%	14	23,7%
Sinais de risco	38	64,4%	21	35,6%

\* Mais de um aspecto poderia ser orientado.

Apenas 16,9% (n=10) das entrevistadas referiram ter procurado informações sobre os cuidados na alimentação da criança com PC em outros meios de comunicação (televisão, internet, revistas, entre outros). A maior parte das cuidadoras recebem informações pelos profissionais que acompanham a criança.

A partir dessas informações, as orientações fonoaudiológicas foram categorizadas em satisfatórias e insatisfatórias. Das 52 cuidadoras que afirmaram ter recebido orientações fonoaudiológicas referentes aos cuidados na alimentação, 23,1% (n=12) tiveram as orientações recebidas classificadas como insatisfatórias e 76,9% (n=40) como satisfatórias. A **Tabela 5** apresenta a relação entre o acompanhamento fonoaudiológico atual e a qualidade das orientações. Apesar de não haver diferença estatisticamente significativa, é possível observar que menor porcentagem de cuidadoras de crianças que realizavam acompanhamento fonoaudiológico receberam orientações insatisfatórias comparado àquelas cujas crianças não realizavam acompanhamento.

**Tabela 5 - Acompanhamento fonoaudiológico e qualidade das orientações recebidas.**

ORIENTAÇÃO	ACOMPANHAMENTO FONOAUDIOLÓGICO ATUAL						P-VALOR*
	SIM (N=34)		NÃO (N=18)		TOTAL		
	N	%	N	%	N	%	
Satisfatória	28	82,4%	12	66,7%	40	76,9%	0,17
Insatisfatória	6	17,6%	6	33,3%	12	23,1%	

\*Teste de Fisher

### 4.3 Cuidados e práticas na alimentação

Quanto aos sinais de risco de broncoaspiração no momento da alimentação citados pelas cuidadoras, observa-se que 83,1% (n=49) das crianças apresentavam pelo menos um sinal de risco para a broncoaspiração. Dentre esses, a tosse foi o sinal mais frequente (66,1%), o menos citado foi o “entalo” (13,6%). A duração média de uma refeição foi superior a 30 minutos para 37,3% das crianças participantes, segundo as cuidadoras (**Tabela 6**).

O momento de alimentar a criança foi relatado como de estresse e/ou nervosismo para 42,4% (n=25) das entrevistadas.

**Tabela 6 –** Relato das mães/cuidadores quanto aos sinais de risco de broncoaspiração e duração da refeição

SINAIS DE RISCO	SIM (N=49)		NÃO (N=10)	
	N	%	N	%
Engasgo	28	47,5%	31	52,5%
Reflexo nauseoso	28	47,5%	31	52,5%
Tosse	39	66,1%	20	33,9%
Entalo	8	13,6%	51	86,4%
Choro	13	22,0%	46	78,0%
<b>DURAÇÃO DA REFEIÇÃO EM MINUTOS</b>				
<15	11	18,6%	48	81,6%
15 a 30	26	44,1%	33	55,9%
>30	22	37,3%	37	62,7%

#### 4.4 Orientação x Prática

Quando relacionado o fato de a cuidadora ter ou não recebido orientações quanto à postura e qual a utiliza para alimentar a criança, registra-se que 84,3% das cuidadoras que receberam orientação, posicionam corretamente a criança, apesar de essa diferença não ser estatisticamente significativa (**Tabela 7**).

A **Tabela 7** também apresenta os utensílios utilizados para alimentação da criança com PC pelas cuidadoras que receberam orientações quanto a esse aspecto em comparação com aquelas que não receberam. Observa-se que 49,2% das entrevistadas utilizam utensílios inadequados, como mamadeira e seringa, para ofertar alimentos às crianças. Apesar de não ser estatisticamente significativa, observa-se porcentagem maior de cuidadoras orientadas quanto a esse aspecto que utilizam os utensílios adequados.

As consistências alimentares mais frequentes das crianças com paralisia cerebral foram líquida (84,7%) e pastosa fina (liquidificada) para 74,6%. Apenas oito das 59 participantes referiram ofertar sólido à criança. Quando comparadas as consistências dos alimentos oferecidos às crianças por cuidadoras orientadas e não orientadas, registra-se que, apesar de não haver diferença significativa entre os grupos, a oferta de dietas liquidificadas (pastoso fino) foi mais frequente entre as cuidadoras não orientadas e de pastoso grosso entre as orientadas.

Já em relação às manobras facilitadoras da deglutição utilizadas, 79,7% (n=49) entrevistadas afirmaram realizar pelo menos uma das manobras citadas. Quando comparada a realização dessas por cuidadoras que foram orientadas por fonoaudiólogo e pelas que não foram, também não houve diferença significativa entre os grupos, porém, é possível observar maior frequência de realização de manobras facilitadoras no grupo de cuidadoras orientadas.

**Tabela 7** – Prática da postura, utensílio, consistência e manobras facilitadoras em relação ao recebimento de orientação a respeito desses aspectos.

POSTURA	ORIENTADAS (N=51)		NÃO ORIENTADAS (N=8)		TOTAL		P-VALOR*
	N	%	N	%	N	%	
Adequada	43	84,3%	6	75,0%	49	83,1%	0,4
Inadequada	8	15,7%	2	25,0%	10	16,9%	

UTENSÍLIO	ORIENTADAS (N=45)		NÃO ORIENTADAS (N=14)		TOTAL		P-VALOR
	N	%	N	%	N	%	
Adequados	25	55,6%	5	35,7%	30	50,8%	0,16
Inadequados	20	44,4%	9	64,3%	29	49,2%	

CONSISTÊNCIAS	ORIENTADOS (N=48)		NÃO ORIENTADOS (N=11)		TOTAL		P-VALOR*
	N	%	N	%	N	%	
<b>Líquido</b>							
Sim	40	83,3%	10	90,9%	50	84,7%	0,46
Não	8	16,7%	1	9,1%	9	15,3%	
<b>Pastoso grosso</b>							
Sim	33	68,8%	6	54,5%	39	66,1%	0,29
Não	15	31,3%	5	45,5%	20	33,9%	
<b>Pastoso fino</b>							
Sim	34	70,8%	10	90,9%	44	74,6%	0,16
Não	14	29,2%	1	9,1%	15	25,4%	
<b>Semi-sólido</b>							
Sim	10	20,8%	3	27,3%	13	22,0%	0,45
Não	38	79,2%	8	72,7%	46	78,0%	
<b>Sólido</b>							
Sim	7	14,6%	1	9,1%	8	13,6%	0,54
Não	41	85,4%	10	90,9%	51	86,4%	

MANOBRAS	ORIENTADAS (N=52)		NÃO ORIENTADAS (N=7)		TOTAL		P-VALOR*
	N	%	N	%	N	%	
Realizava	42	80,8%	5	71,4%	47	79,7%	0,43
Não realizava	10	19,2%	2	28,6%	12	20,3%	

A comparação entre qualidade das orientações e prática dos cuidados na alimentação está exposta na **Tabela 8**. Apesar de não haver diferença estatisticamente significativa entre cuidadoras que receberam orientações satisfatória e àquelas que receberam orientações insatisfatória, é possível observar que o grupo de cuidadoras cujas orientações foram classificadas como satisfatória tende a ofertar mais alimentos pastosos. Além disso, a porcentagem do uso de utensílios adequados e de realização de manobras de facilitação foi maior quando comparado grupo que recebeu orientações classificadas como insatisfatórias.

**Tabela 8** - Qualidade das orientações recebidas e práticas de cuidado realizadas

VARIÁVEL	QUALIDADE DAS ORIENTAÇÕES						P-VALOR*
	SATISFATÓRIA (N=40)		INSATISFATÓRIA (N=12)		TOTAL		
	N	%	N	%	N	%	
<b>POSTURA</b>							
Adequada	33	82,5%	10	83,3%	43	82,7%	0,65
Inadequada	7	17,5%	2	16,7%	9	17,3%	
<b>CONSISTÊNCIA</b>							
Líquido	33	82,5%	10	83,3%	43	82,7%	0,65
Pastoso fino	29	72,5%	8	66,7%	37	71,2%	0,47
Pastoso grosso	29	72,5%	6	50,0%	35	67,3%	0,13
Semi- sólido	9	22,5%	4	33,3%	13	25,0%	0,34
Sólido	6	15,0%	2	16,7%	8	15,4%	0,60
<b>UTENSÍLIO</b>							
Adequados	23	57,5%	4	33,3%	27	51,9%	0,13
Inadequados	17	42,5%	8	66,7%	25	48,1%	
<b>MANOBRA</b>							
Realizava	34	85,0%	8	66,7%	42	80,8%	0,16
Não realizava	6	15,0%	4	33,3%	10	19,2%	

\*Teste de Fisher

Nesta pesquisa, 74,6% (n=44) participantes referiram apresentar dificuldades para alimentar a criança com PC. Organizar a postura da criança foi a principal dificuldade das participantes (31,8%), em seguida foi a aceitação da dieta pela criança (18,2%). Consistência do alimento, velocidade de oferta, presença de tosse e/ou engasgos durante a alimentação, entre outros, também foram citados como dificuldades encontradas pelas cuidadoras no alimentar a criança com PC (**Tabela 9**). Apesar disso, a grande maioria (84,7%) afirmou sentir-se seguras em alimentar as crianças.

**Tabela 9** – Dificuldades referidas pelas cuidadoras em alimentar à criança com PC.

DIFICULDADES	N	%
Postura	14	31,8%
Aceitação	8	18,2%
Consistência	6	13,6%
Velocidade	5	11,4%
Tosse/engasgos	4	9,1%
Outros	7	15,9%
<b>Total</b>	<b>44</b>	<b>100%</b>

Os resultados apresentados demonstram aspectos importantes que merecem discussão mais detalhadas para sua compreensão à luz da literatura existente.

## 5 DISCUSSÃO

Este trabalho observou práticas de alimentação em crianças com paralisia cerebral por mães e ou cuidadoras, além de estabelecer relação dessas práticas e orientações recebidas. A população estudada foi composta por mulheres, sendo grande parte as próprias mães, corroborando a ideia de Dantas et al. (2012) que descreve o cuidar como tarefa culturalmente ligada à mulher. Podendo-se inferir que a mãe é o principal ator nos cuidados da criança, recebendo ajuda da sua mãe e do próprio marido. Apesar dessa ajuda, quase todas as participantes não trabalhavam fora, assim como no estudo de Carvalho, Chiari e Gonçalves (2013), em que 90,0% dos 30 cuidadores de criança com PC entrevistados não exerciam atividade profissional. Esse fato é compreensível, haja vista que crianças com PC requerem muita atenção e cuidados especiais. Dessa forma, as mães tendem a abdicar de sua vida profissional e muitas vezes, social para atenderem as demandas de seus filhos (VIEIRA et al., 2008b). Essa postura materna foi respaldada no estudo de Perez (2011), em que relata a importância de o cuidador ser membro da família, pois permite atuação mais natural, afetiva, carinhosa, amorosa, com maior nível de tolerância e facilidade de compreensão mesmo não verbal.

Alguns aspectos socioeconômicos foram investigados no presente estudo. De forma geral, a população tinha condições socioeconômicas precárias, cuja mediana da renda *per capita* foi de R\$266,60 (cerca de 30% do Salário Mínimo vigente). Já com relação à escolaridade, os achados demonstram que a maioria interrompeu os estudos no ensino fundamental ou médio, apenas 11,9% cursaram ensino profissionalizante ou superior. Estudo anterior realizado no sul do país encontrou nível socioeconômico algo melhor. Os cuidadores de crianças com PC de dois a 12 anos estudados por Rocha, Boehs e Silva (2015), apresentavam renda igual ou inferior a quatro salários mínimos em 75,0% dos casos e nível de escolaridade variando entre ensino superior e ensino fundamental, sendo o último predominante.

A pobreza pode repercutir tanto na frequência de paralisia cerebral como na forma de cuidado das crianças, já que em situações de pobreza, questões relacionadas às dificuldades na alimentação são exacerbadas devido a recursos limitados, principalmente no que concerne à aquisição de alimentos nutritivos, utensílios ou outros materiais (como espessante e/ou suplemento alimentar). Além disso, o acesso à reabilitação e serviços de saúde são mais difíceis, o que também foi observado na presente pesquisa (ADAMS et al., 2012). Ademais, sabe-se que quanto maior o nível de escolaridade, melhor se torna a percepção acerca do

desenvolvimento infantil e atuação dos diversos profissionais (PEREZ, 2011; SAYRE et al., 2001; SILVA; COSTA; GIUGLIANI, 2016).

Recebiam acompanhamento fonoaudiológico, apenas 57,6% das crianças participantes da pesquisa, dessas, 17,6% realizavam fonoterapia mais de duas vezes por semana, que seria a frequência usualmente assumida para realização de terapia fonoaudiológica, considerando as dificuldades que essas crianças normalmente apresentam. Apesar disso, a assiduidade ao tratamento muitas vezes torna-se difícil, principalmente, pela realidade dos serviços públicos, além de outros fatores como dependência de transporte para os atendimentos, incompatibilidade de horários do cuidador e da criança com diversos tratamentos e a própria locomoção da criança (PEREZ, 2011). Observa-se na prática, a dificuldade no transporte dessas crianças, que muitas vezes moram no interior do estado e precisam se deslocar para outras cidades para a fonoterapia. Além disso, a grande demanda de pacientes encaminhados à fonoaudiologia no âmbito da assistência na rede pública faz com que o serviço ofereça frequência menor de atendimento (semanal, quinzenal ou mensal) como forma de assistir maior número de pacientes e reduzir a fila de espera.

No atual estudo, 88,1% das participantes referiram receber orientações fonoaudiológicas a respeito dos cuidados na alimentação. Contudo, foi encontrado que 23,1% das orientações eram insatisfatórias, por falha na forma ou no conteúdo dessas recomendações. A atuação fonoaudiológica adequada incluem ações educativas voltadas aos cuidadores de pacientes disfágicos associadas ao processo terapêutico. Deve englobar a sensibilização e capacitação desses cuidadores, preparando-os para lidar com questões referentes a postura da criança, utensílios e consistências seguras para a alimentação, além de sinais de riscos para aspiração, importância da tosse e estratégias ou manobras, compensatórias. Tais orientações são necessárias desde o início da reabilitação e visam garantir a continuidade dos cuidados e tratamento em casa (FILHO; GOMES; FURKIM, 2000; OLIVEIRA et al., 2015; ADAMS et al., 2012; SILVA, 2007).

Silva (2007) observou o conhecimento, atitudes e práticas de cuidadores de pacientes com disfagia neurogênica e encontrou pouco conhecimento em relação aos riscos da disfagia, à importância da tosse e aos cuidados com a consistência do alimento oferecido, utensílios e postura segura, que protegesse a via aérea. Carvalho, Chiari e Gonçalves (2013) em estudo com cuidadores de crianças com PC, também relataram que o conhecimento quanto aos aspectos relacionados às dificuldades na alimentação foi restrito, com 66,6% da amostra que desconheciam a definição de aspiração. Zapata e Mesa (2011), em estudo qualitativo realizado na Colômbia também concluíram que cuidados com a alimentação e nutrição dessas

crianças eram construção própria das mães de crianças com PC, adquirida através das experiências diárias, sugerindo que não recebem orientações dos profissionais, o que discorda dos achados do presente estudo.

Já no presente estudo, registrou-se que a maioria das cuidadoras recebeu orientações sobre os cuidados na alimentação. o aspecto mais frequentemente orientado foi a postura adequada da criança para alimentação, que é de extrema importância para prevenir engasgos e pneumonia por aspiração (SILVA, 2007). Em seguida, a consistência segura e utensílios ideais. Ressalta-se, no entanto, que apenas 71,2% referiram já ter recebido orientações quanto aos sinais de risco de broncoaspiração, corroborando estudos citados anteriormente, que encontraram pouco conhecimento quanto a esse aspecto, fato preocupante, principalmente pelo agravo e frequência desses eventos em crianças com PC.

Quanto a frequência dessas orientações, 51,9% das participantes referiram tê-las recebido menos de três vezes no último semestre, número insuficiente, já que segundo Carvalho, Chiari e Gonçalves (2013), essas orientações devem ser oferecidas frequentemente, a fim de serem integradas à rotina da família.

Arvendson (2013) ratifica, afirmando que refeições que duram mais de 30 minutos e estresse parental no momento da alimentação da criança são sinais de alerta para complicações como broncoaspiração e desnutrição. No presente estudo, 37,3% das cuidadoras referiram investir mais de 30 minutos para oferecer uma refeição à criança e 42,4% enfatizaram ser um momento de estresse e/ou nervosismo.

Quando levados em consideração sinais de risco para a broncoaspiração durante a alimentação, tais como tosse, engasgo, sensação de sufocamento choro ou reflexo nauseoso, quase todas as crianças exibiam ao menos um desses sinais, sendo o mais frequente a tosse. Assim como no estudo de Sullivan et al. (2000) em que constataram tosse regular durante a alimentação em mais da metade das crianças com PC do estudo, e que 43,0% dos cuidadores dessas crianças referiam o momento de alimentá-las como estressante e prolongado, o que pode interferir na execução dos cuidados.

Com o objetivo de avaliar a efetividade de um treinamento de baixo custo para melhorar as práticas alimentares de cuidadoras de crianças com PC de grau moderado a grave (GMFCS de III a V), Adams et.al (2012) encontraram em 18 dos 20 participantes do estudo estresse ao alimentar as crianças. Após o treinamento, houve redução significativa, com apenas dois participantes que se mantiveram estressados para essa função.

Dessa forma, é possível inferir que crianças com PC apresentam pelo menos um comportamento de risco para a broncoaspiração e/ou desnutrição, necessitando de maior apoio e cuidado no momento da alimentação a fim de reduzir os riscos e o estresse parental.

Para tal, o posicionamento adequado da criança durante a alimentação é um dos aspectos indispensáveis nas orientações de cuidados com a criança. Indivíduos com alterações sensorio-motoras, bem frequentes em pacientes com PC, requerem adequado controle postural para alimentar-se de maneira exitosa (VIANNA; SUZUKI, 2011). O ideal, nesse momento, é ter corpo alinhado e cabeça ligeiramente flexionada (NAVARRO, 2010). Com a adaptação da postura corporal, Val et al. (2005) encontraram melhora tanto em estruturas orais como bochechas, lábios e língua como nas funções envolvidas na alimentação, como sucção, deglutição e mastigação, na população de seu estudo.

Por outro lado, anormalidades posturais são comuns nessas crianças. Entre essas alterações, destaca-se hiperextensão de pescoço que promove abertura de vias aéreas, comprometendo a segurança da deglutição. Esse comportamento esteve presente em mais de 50,0% dos casos estudados por Furkim, Behlau, & Weckx (2003). Desta forma, posicionar o paciente sentado, com a cabeça alinhada ao corpo pode ser tarefa difícil, porém, imprescindível para deglutição segura e eficaz.

Na pesquisa em questão, a orientação com relação à postura foi recebida pela maior porcentagem da amostra, possivelmente por sua importância no processo alimentar e concordando com outros autores (SILVA, 2007; SILVÉRIO; HENRIQUE, 2010; VIANA et al., 2011). Essa informação também foi constatada na prática das cuidadoras, quando afirmam posicionar a criança corretamente na hora da oferta de dieta oral na maior parte dos casos.

Outro aspecto da alimentação importante para ser avaliado e orientado no acompanhamento de crianças neurológicas, é a consistência do alimento oferecido, que depende das dificuldades e potencialidades da criança. Os alimentos pastosos e homogêneos são os mais fáceis de aceitação e deglutição. Além disso, promovem maior eficiência e segurança na alimentação, já que são mais simples de controlar que o líquido e não tem a necessidade de ser mastigado como o sólido (SILVÉRIO; HENRIQUE, 2010; FILHO; GOMES; FURKIM, 2000).

Com referência à consistência dos alimentos, nesta pesquisa, líquida e pastosa foram as mais oferecidas às crianças com PC. Ressalta-se que a pastosa homogênea (liquidificada ou fina), ainda foi mais frequente que a pastosa grossa e heterogênea (por amassamento). Já Benfer et al (2014) encontraram que 79,2% dos pais de crianças com PC referirem dificuldade

na oferta de líquido e sólido, havendo similaridade na dificuldade de oferta de alimentos sólidos.

A despeito disso, consistência alimentar em crianças com PC pode ir além de preferência ou paladar, devendo ser prescrita por fonoaudiólogo, a depender da necessidade de cada caso. É indicada a consistência que oferece menos risco à saúde respiratória da criança, normalmente o pastoso e líquidos espessados, porém pode variar conforme a capacidade de cada criança. Por isso, quando comparadas as consistências utilizadas por cuidadoras orientadas e não orientadas quanto a consistência ideal, não houve diferença significativa.

As crianças que faziam uso de espessantes para facilitar a deglutição de líquidos e reduzir os riscos de aspiração, apresentavam nível V de GMFCS, ou seja, comprometimento motor severo, e possivelmente maior dificuldade na deglutição. Esse aspecto corrobora o estudo de Benfer (2013) que estabelece relação direta entre disfagia orofaríngea e comprometimento motor, principalmente porque crianças com menor capacidade motora apresentam pior controle cervical, repercutindo na postura de cabeça e na funcionalidade no momento da deglutição.

Já em relação aos utensílios para a oferta dos alimentos à criança com PC, foi definido como adequado, de acordo com a idade dos participantes, copo e colher (ARAÚJO; SILVA, 2004).

No atual estudo, observou-se que 76,3% das participantes referiram receber orientações a respeito dos utensílios ideais. Contudo um grupo significativo ainda utilizava mamadeira ou seringa na oferta dos alimentos às crianças, artefatos prejudiciais ao desenvolvimento orofacial, além de não oferecerem segurança no manuseio. Constata-se nesse aspecto divergência entre orientação e prática, provavelmente pela ansiedade da cuidadora em obter aporte nutricional adequado prefere o utensílio que melhor lhe convenha e facilite a oferta, o que nem sempre é o que traz maior segurança à deglutição.

Crianças com PC se beneficiam de manobras para facilitação da deglutição, que devem ser orientadas à mãe ou cuidadora (VIANNA; SUZUKI, 2011). Quanto à realização dessas manobras no momento da oferta do alimento à criança, 79,7% das entrevistadas afirmaram realizar pelo menos uma das manobras citadas. A saber: segurar o queixo da criança no momento da deglutição, empurrar a língua para baixo com a colher na oferta do alimento, mexer nas bochechas ou em região submandibular (“papinho”) após oferta do alimento, oferecer a colher vazia após uma cheia e solicitar deglutição verbalmente.

O comando verbal foi a facilitação mais utilizada, provavelmente por ser algo instintivo de quem alimenta, e apesar de não refletir o recebimento de orientações como as demais manobras (que são orientada normalmente apenas por fonoaudiólogo), também é recomendada e benéfica ao momento da oferta. Oferecer a colher vazia após uma cheia foi a menos realizada, essa manobra é indicada em casos de estase de alimento em cavidade oral ou lentidão no reflexo de deglutição.

Ao relacionar a realização de manobras facilitadoras ao recebimento de orientações fonoaudiológicas, não foi observada diferença estatisticamente significativa. As mães aprendem na vivência e na prática, por intuição e troca de experiências, fato que pode ter contribuído para a pouca diferença entre os grupos. Apesar disso, encontrou-se entre as cuidadoras que receberam orientações, a realização mais frequente dessas manobras, quando comparado às cuidadoras que negam ter recebido orientações fonoaudiológicas. Principalmente em relação à manobra “empurrar a língua para baixo com a colher”, pois foi a que apresentou maior diferença entre os grupos, possivelmente por ser uma manobra complexa, geralmente instruída por fonoaudiólogo, que os pais podem apresentar insegurança na sua realização.

Esta pesquisa ainda comparou a qualidade das orientações recebidas nos cuidados na alimentação com a prática desses cuidados. As práticas realizadas por cuidadoras que receberam orientações satisfatórias e àquelas que receberam orientações classificadas como insatisfatórias não mostraram diferença significativa. Contudo, é comum encontrar cuidadores que ofertam alimentos às crianças neurológicas em postura, utensílio e consistência inadequados, mesmo estando em acompanhamento fonoaudiológico ou já orientados.

Em relação a consistência, é importante registrar que as participantes orientadas de forma satisfatória ofertavam mais alimentos pastosos e menos alimentos sólidos. Os alimentos pastosos são mais indicados devido ao menor risco de broncoaspiração, por serem mais facilmente deglutidos. Também afirmaram utilizar mais a colher e menos mamadeira ou seringa, além de realizar mais manobras facilitadoras durante a alimentação.

Tais achados permitem inferir que a orientação para ser satisfatória e transformar a prática dos cuidadores, principalmente em relação a consistência, utensílios e manobras, devem ser realizadas: de forma individual, com sistematicidade, a terapeuta demonstrando e observando a prática dos cuidados, além de incluir aspectos importantes da alimentação como a postura, utensílios, consistências e, sinais de risco para a broncoaspiração. Por outro lado, orientações em grupo, comum nos centros de reabilitação devido à grande demanda de pacientes pode ser menos efetiva já que e a atenção dada aos cuidadores normalmente não é

individualizada, sendo difícil demonstrar na prática os cuidados corretos e observar os cuidadores realizando-os.

Holanda e Andrade (2010) relatam que as dificuldades mais citadas pelas mães na alimentação de seus filhos com PC são conseguir o posicionamento da criança, a aceitação, o aumento do trânsito oral e a presença de sinais de risco para broncoaspiração (tosse, engasgos, entre outros). Esses achados estão de acordo com os presentes nesse estudo, em que a dificuldade mais citada foi em relação à postura da criança (31,8%), seguida de aceitação, consistência da dieta, velocidade de oferta e presença de tosse/engasgos na alimentação.

Apesar disso, a grande maioria (84,7%) afirmou segurança em alimentar as crianças, compatível àquelas que receberam orientações fonoaudiológicas quanto aos cuidados na orientação (88,1%).

Como na maioria das pesquisas, nesta também foram observadas algumas limitações durante o seu planejamento e desenvolvimento.

Um dos problemas encontrados foi a dificuldade em recrutar os sujeitos, visto que a maioria das crianças com paralisia cerebral de classificação IV ou V, segundo GMFCS, que estavam em acompanhamento por gastropediatra ou neuropediatra não pôde participar do estudo. Haja vista, o fato de muitas delas usarem via alternativa exclusiva de alimentação, sendo esse um dos critérios de exclusão dessa pesquisa.

Durante as entrevistas houve a preocupação de esclarecer e explicar minuciosamente cada questão contida do protocolo de coleta, contudo, não se pode garantir a veracidade dos dados relatados pelas entrevistadas, impossibilitando a total confiabilidade dos resultados.

Os achados desse estudo sugerem que a maioria das participantes recebeu orientações quanto aos cuidados na oferta de alimentos, assim como também referiu assumir práticas adequadas. Apesar disso, as cuidadoras que receberam orientações satisfatórias demonstraram conhecimento mais refinado, em aspectos importantes, comparadas àquelas que receberam orientações insatisfatórias, podendo ser o diferencial, principalmente, em relação ao risco de broncoaspiração.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES

Identificar o conhecimento das mães e cuidadores sobre os cuidados na alimentação dos seus filhos com PC é uma importante ferramenta quando se deseja encontrar os pontos que precisam ser adequados no processo de reabilitação, principalmente no que concerne às orientações, sendo aspecto importante no processo terapêutico.

Nesta pesquisa o conhecimento de comportamentos que refletem risco de broncoaspiração foi um dos aspectos menos citado no relato das mães / cuidadores participantes. Por outro lado, registra-se que a maioria das crianças participantes desse estudo apresentava no mínimo um sinal de risco para a broncoaspiração.

Os utensílios utilizados na oferta do alimento às crianças foi considerado o aspecto com maior inadequação. Não obstante, foi o que apresentou maior divergência entre conhecimento e prática, o que pode refletir em falhas nas orientações desse aspecto.

Quanto à qualidade das orientações, observou-se relação, mesmo que não significativa, com consistência, utensílios e uso de manobras facilitadoras da deglutição. Esses achados sugerem que quando a orientação se faz de forma satisfatória (frequente, individual, consistente em seu conteúdo, demonstrando e observando a prática), há maiores chances da transposição desse aprendizado para a prática diária ocorrer de forma correta.

Pesquisas com foco no cuidador se fazem necessárias, já que este é peça fundamental na continuidade dos cuidados e, assim, na manutenção da saúde e desenvolvimento oral das crianças neurológicas.

Estudos com maior população, desenhos longitudinais e em que sejam observadas as práticas são sugeridos, a fim de se obter resultados mais consistentes, que não apenas descrevam, mas retratem a alimentação de crianças com paralisia cerebral, demonstrando fragilidades entre saber e fazer.

## REFERÊNCIAS

- ADAMS, M. S. et al. Feeding difficulties in children with cerebral palsy: Low-cost caregiver training in Dhaka, Bangladesh. **Child: Care, Health and Development**, v.38, n. 6, p. 878–888, 2012.
- ARAÚJO, B. C. L. **Acurácia do diagnóstico clínico da disfagia em crianças com Paralisia Cerebral**. 2012. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) - Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012.
- ARAÚJO, C.M.T.; SILVA, G.A.P. Introdução da alimentação complementar e o desenvolvimento sensorio motor oral. **Nestlé: Temas em Pediatria**. n.78, 2004. 16p
- AREVALO, G. et al. Participación de la fisioterapia en los procesos de alimentación de niños con parálisis cerebral. **Umbral Científico [online]**, v. 5, 2004. p. 83–91. Disponível em: < <http://redalyc.org/articulo.oa?id=30400511>>. Acesso em 13 set. 2015.
- ARGUELLES, P.P. Paralisia Cerebral. In: PUYELO, M. et al. **A Fonoaudiologia na Paralisia Cerebral: Diagnóstico e tratamento**. Santos Editora. São Paulo, 2001. p. 1-15
- ARVEDSON, J. C. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. **European journal of clinical nutrition**, v. 67 Suppl 2, n. S2, 2013. p. S9–12.
- ASSIS-MADEIRA, E. A.; CARVALHO, S. G. Cerebral Palsy and Risks Factors in Motor Development : a theoretical review. **Cadernos de Pós-graduação em distúrbios do desenvolvimento**, v. 9, n. 1, 2009. p. 142–163.
- AURÉLIO, S. R.; GENARO, K. F. Comparative analysis of swallowing patterns between children with cerebral palsy and. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, v. 68, n. 2, 2002. p. 167–173.
- BENFER, K. A et al. Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy. **Pediatrics**, v. 131, n. 5, 2013. p. e1553–e1562.
- BENFER, K. A. et al. Oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy: Oral phase impairments. **Research in Developmental Disabilities**, v. 35, n. 12, 2014. p. 3469–3481.
- CAMPOS, M. A.; KENT-SMITH, L.; SANTOS, C. C. Efeito das competências alimentares no estado nutricional de crianças portadoras de paralisia cerebral. **Acta Medica Portuguesa**, v. 20, n. 1, 2007. p. 21–27.
- CARVALHO, P. A. C. DE; CHIARI, B. M.; GONÇALVES, M. I. R. Impacto de uma ação educativa na alimentação de crianças neuropatas. **CoDAS**, v. 25, n. 5, 2013. p.413–421.
- CESA, C. C.; ECCO, C. T.; BERSCH, R. Funções do sistema estomatognático e reflexos infantil do tipo quadriparesia espástica. **Rev CEFAC**, São Paulo, v. 6, n.2, 2004. p. 158–163.
- CHIARELLO, L. et al. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. **Physical Therapy**, v. 90, n. 9, p. 1254–1264, 2010.

CORDEIRO, C. P. **Viver o dia-a-dia com uma criança especial. Relações entre pais e filhos com Paralisia Cerebral:** stress parental experienciado e mecanismos de coping utilizados. Dissertação (Mestrado em psicologia da educação). Universidade de Coimbra, 2012.

CRAIG, G. M. Psychosocial aspects of feeding children with neurodisability. **European journal of clinical nutrition**, v. 67 Suppl 2, n. S2, p. S17–20, 2013.

DANTAS, M. S. DE A. et al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 3, 2012. p. 73–80.

FAIRHURST, C. Cerebral palsy: the whys and hows. **Archives of Disease in Childhood - Education and Practice**, v. 97, n. 4, 2012. p. 122–131.

FERREIRA, A.B.H. **Mini Aurélio:** O dicionário da língua portuguesa. 8ª edição. Curitiba. Positivo. 2010.

FILHO, E.D.M.; GOMES, G.F.; FURKIM, A.M. Orientações Fonoaudiológicas e cuidados do paciente disfágico. IN: FILHO, E.D.M.; GOMES, G.F.; FURKIM, A.M. **Manual de Cuidados do paciente com disfagia.** LOVISE, São Paulo, 2000.

FLORES-COMPADRE, J. L. et al. Hipoxia perinatal y su impacto en el neurodesarrollo Perinatal hypoxia and its impact on neurodevelopment. **Rev. Chil. Neuropsicol.** v. 8, n.1, p. 26–31, 2013.

FURKIM, A. M.; BEHLAU, M. S.; WECKX, L. L. M. Avaliação clínica e videofluoroscópica da deglutição em crianças com paralisia cerebral tetraparética espástica. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 61, n. 3-A, 2003. p. 611–616.

GISEL, E. G. et al. Feeding management of children with severe cerebral palsy and eating impairment: an exploratory study. **Physical & occupational therapy in pediatrics**, v. 23, n. 2, 2003. p. 19–44.

GOLDANI, H.A.S. SILVEIRA, T.R. Disfagia na Infância. In: JOTZ, G.P. ANGELIS, E.C. BARROS, A.P.B. **Tratado da deglutição e disfagia:** no adulto e na criança. Revinter, Rio de Janeiro, 2010. p. 219-229.

GUERREIRO, E. M. et al. Educação em saúde no ciclo gravídico-puerperal: sentidos atribuídos por puerperas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n.1, 2014. p.13-21.

HOLANDA, I. C. L. C. **Ações educativas na estimulação precoce:** análise do desempenho das mães no cuidado diário com os filhos. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde) Universidade de Fortaleza, 2004.

HOLANDA, N. M. V.; ANDRADE, I. S. N. Dinâmica Familiar Na Alimentação Crianças Com Paralisia Cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 23, n.1, 2010. p. 374–379.

JOTZ, G.P. DORNELLES, S. Fisiologia da deglutição. In: JOTZ, G.P. ANGELIS, E.C. BARROS, A.P.B. **Tratado da deglutição e disfagia**: No adulto e na criança. Revinter. Rio de Janeiro, 2010. p. 16-19.

KITAMURA, J. **Análise da percepção das mães sobre o desenvolvimento motor de crianças**. 10º Simpósio de Ensino de Graduação, Pircacicaba, 2010.

LARNET, G. EKBERG, O. Positioning improves the oral and pharyngeal swallowing function in children with cerebral palsy. **Acta Paediatrica**. V. 84, n. 6, Jun 1995. p. 689-92

LOPES, G. B.; KATO, L. S.; CORRÊA, P. R. C. Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. **Psicol. teor. prat**, v. 4, n. 2, 2002. p. 67-72.

LUCCHI, C. et al. Incidência de disfagia orofaríngea em pacientes com paralisia cerebral do tipo tetraparéticos espásticos institucionalizados. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 14, n. 2, 2009. p. 172-176.

MARUJO, V.L.M.B. Fonoaudiologia em Paralisia Cerebral. In: SOUZA, A.M.C.; FARRARETTO, I. **Paralisia Cerebral**: aspectos práticos. Memnon, 2001. p. 207-229.

MILBRATH, VIVIANE MARTEN. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2008.

MILBRATH, V. M. et al. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 30, n. 3, 2009a. p. 437-44.

MILBRATH, V. M. et al. Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral. **ACTA Paulista de Enfermagem**, v. 22, n. 6, 2009b. p. 755-60.

MONTEIRO, M. A. J. **Parceria de Cuidados**: Experiência dos pais num hospital pediátrico. Dissertação (Mestrado em Ciências de Enfermagem). Universidade do Porto, Porto, 2003.

MOURÃO, L. F.; FEDOSSE, E. Orientações fonoaudiológicas. **ComCiencia**, n.109, 2009.

OLIVEIRA, L. DE et al. Intervenção fonoaudiológica e anuência. **Revista CEFAC**, v.17, n. 1, 2015. p. 286-90.

PARK, B. H. et al. Effect of 45° reclining sitting posture on swallowing in patients with dysphagia. **Yonsei Medical Journal**, v. 54, n. 5, 2013. p. 1137-1142.

PEREZ, I.C.S. **Orientações fonoaudiológicas para cuidadores e/ou familiares de pacientes adultos com demência**. 2011. Dissertação [Mestrado em Medicina (Neurologia) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011

PINHO, A.P.S.; NUNES, M.L. Paralisia Cerebral. In: In: JOTZ, G.P. ANGELIS, E.C. BARROS, A.P.B. **Tratado da deglutição e disfagia**: No adulto e na criança. Revinter. Rio de Janeiro, 2010. p. 249-251.

QUADROS, V. A. DA S. DE. **Educação em Saúde para familiares cuidadores de pacientes disfágicos Pós-acidente Vascular Cerebral**. Dissertação (Mestrado em Saúde da Comunicação). Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2007.

RIBEIRO, M. F. M. et al. Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 22, n. 3, 2014. p. 440–7.

RIBEIRO, M. F. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n. 4, 2011. p. 2099–106.

RIZZO, A.M.P.P Psicologia em Paralisia Cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD. In: SOUZA, A.M.C.; FARRARETTO, I. **Paralisia Cerebral: aspectos práticos**. Memnon, 2001.p 297-317.

ROCHA, P. F. A. DA; BOEHS, A. E.; SILVA, A. M. F. DA. Rotinas de cuidados das famílias de crianças com paralisia cerebral. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 5, n.4, p. 650–660, 2015.

ROSENBAUM, P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. **BMJ**, v.326, n. 7396, 2003. p. 970–974.

ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. **Developmental medicine and child neurology**. Supplement, v. 109, n. April, 2007. p.8–14.

SAYRE, J. M. et al. Mothers' representations of relationships with their children: Relations with mother characteristics and feeding sensitivity. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 26, n. 6, p. 375–384, 2001.

SILVA, G. A.; COSTA, K. A.; GIUGLIANI, E. R. Infant feeding: beyond the nutritional aspects. **Jped**, v. 363, n. 3, p. 1–6, 2016.

SILVA, M. A. O. M. **Cuidadores de pacientes com disfagia neurogênica: perfil e conhecimentos relacionados à alimentação**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) Faculdade de medicina de São José do Rio Preto, 2007.

SILVA, RG. **Disfagia neurogênica em adultos pós-acidente vascular encefálico: identificação e classificação**. Dissertação (Mestrado em Distúrbios da Comunicação), Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina; 1997.

SILVÉRIO, C. C.; HENRIQUE, C. S. Paciente com paralisia cerebral coreoatetóide: evolução clínica pós-intervenção. **Rev CEFAC**, v. 12, n. 2, 2010. p. 250–56.

SOUZA, D. M. B. DE; LOPES, S. M. B. Percepção da família em relação à atuação fonoaudiológica em um ambulatório. **Rev CEFAC**, v. 17, n. 1, 2015. p. 80–87.

SULLIVAN, P.B. ROSENBLOOM, L. **Feeding the Disable Child**. Cambridge University Press, Londres, 1996.

SULLIVAN, P.B. et al. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. **Developmental medicine and child neurology**, v. 42, n. 10, 2000. p. 674–680.

THOROGOOD, C.; ALEXANDER, M. A; MEDICINE, R. Cerebral Palsy. **JAMA**, v.304, n.9, 2010. p. 1–23.

THIRY-CHERQUES, H. R. Pierre Bourdieu: a teoria na prática. **Revista de Administração Pública**, v. 40, n. 1, p. 27–53, 2006.

VAL, D. C.; LIMONGI, S. C. O.; FLABIANO, F. C. SILVA, K. C. L. Stomatognathic system and body posture in children with sensorimotor deficits (original title: Sistema estomatognático e postura corporal na criança com alterações sensório-motoras). **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, Barueri, v. 17, n. 3, p. 345-354, set.-dez. 2005.

VASCONCELOS, R.L.M. et al. Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 13, n. 5, 2009. p. 390–397.

VENESS, C.; REILLY, S. Mealtime interaction patterns between young children with cerebral palsy and their mothers: Characteristics and relationship to feeding impairment. **Child: Care, Health and Development**, v. 34, n. 6, p. 815–824, 2008.

VIANNA, C.I.O.; SUZUKI, H.S. Paralisia cerebral: análise dos padrões da deglutição antes e após intervenção fonoaudiológica. **Revista CEFAC**, v.13, n.5, 2011.p. 790–800.

VIEIRA, N.G.B. et al. O Cotidiano De Mães Com Crianças portadoras de paralisia cerebral. **Rev Bras em Promoção de Saúde**, Fortaleza. v.21, n.1, p.55–60, 2008. Disponível em:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40821108>>Acesso em: 13 set 2015.

VILLARES, J. M. M. et al. Alimentacion en el paciente Pediatrico con parálisis cerebral. **Acta pediátrica española**, v. 59, n. 1, 2001. p. 30–38.

WILSON, E. M.; HUSTAD, K. C. Early Feeding Abilities in Children with Cerebral Palsy: A Parental Report Study. **Journal of medical speech-language pathology**, MARCH, n. 608, 2009.

ZAPATA, L.; MESA, S. Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral. Una mirada desde las percepciones. **Invest Educ Enferm**, v. 29, n. 1, 2011. p. 28–39.

## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS - Resolução CNS Nº466/12)

*Aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa sob o nº50807815.2.0000.5201(CEP/IMIP)  
em:05/01/ 2016.*

**PESQUISA:** Alimentação em crianças com paralisia cerebral: do saber ao fazer

**PESQUISADORA:** Luiza Maggioni

**INSTITUIÇÃO:** Universidade Federal de Pernambuco

Av. Professor Moraes Rego, s/n. Prédio das Pós-graduações do CCS, 1º andar, Cidade Universitária. CEP 50.670-420 - Recife- PE.

**Esse termo de consentimento pode conter palavras que você não entenda. Peça ao pesquisador que explique as palavras ou informações não compreendidas completamente. Ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde em participar do estudo, pedimos que rubriche as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma via lhe será entregue e, a outra ficará com o pesquisador responsável. Caso não concorde, não haverá penalização, bem como será possível retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.**

Convidamos o(a) Sr(a) para participar como voluntário(a) da pesquisa “Alimentação em crianças com paralisia cerebral: do saber ao fazer”, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Luiza Maggioni, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Este programa de Pós-Graduação está situado na Av. Professor Moraes Rego, s/n, Prédio das Pós-graduações do CCS, 1º andar, Cidade Universitária, CEP 50.670-420 - Recife-PE.

#### **INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:**

- ✓ A pesquisa tem como objetivo verificar o conhecimento e prática dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral sobre os cuidados na alimentação. Para isso, será realizada uma entrevista com questões sobre alimentação dessas crianças. Para que você fique mais à vontade, somente o pesquisador estará no momento das perguntas.
- ✓ O estudo poderá apresentar o risco de se sentir constrangido ou desconfortável em responder questões quanto ao seu conhecimento e prática sobre os cuidados na alimentação da criança. Porém, garantimos que todas as informações dadas, serão confidenciais e divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação de nenhum dos participantes. Você só será identificado entre os pesquisadores responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação.
- ✓ Quanto aos benefícios, os resultados do estudo poderão auxiliar profissionais de saúde na prática de orientações a respeito dos cuidados na alimentação, trazendo assim, melhor

qualidade de vida a essas crianças. Além disso, ao fim da entrevista, cada participante receberá *folder* contendo orientações e esclarecimentos sobre os cuidados no momento da alimentação de crianças com paralisia cerebral.

✓ Você terá acesso a todas as informações sobre os resultados encontrados durante o estudo.

✓ Como a sua participação é voluntária, poderá desistir do estudo a qualquer momento, sem que isso lhe traga qualquer tipo de prejuízo. Nada lhe será pago e nem cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária. Mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial. Se houver necessidade, as despesas serão assumidas pelos pesquisadores.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre essa pesquisa, entre em contato com a pesquisadora responsável: Luiza Maggioni (Fone: 81-99650-0904, e-mail [lu\\_maggioni@hotmail.com](mailto:lu_maggioni@hotmail.com)); com a orientadora Prof<sup>ª</sup> Dra. Cláudia Marina Tavares de Araújo (Fone: 81-21267517, e-mail [claudiamarina@gmail.com](mailto:claudiamarina@gmail.com)). Ou ainda, se preferir com o comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do IMIP (CEP-IMIP) que tem também como objetivo, defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas. O CEP-IMIP está situado à Rua dos Coelho, nº300, Coelho. Diretoria de Pesquisa do IMIP, Prédio Administrativo Orlando Onofre, 1º Andar. Contato telefônico: (81) 2122-4756; e-mail: [comitedeetica@imip.org.br](mailto:comitedeetica@imip.org.br) O CEP/IMIP. Horário de funcionamento: de segunda a sexta-feira, das 07h00 às 11h30 e das 13h30 às 16h00.

---

**LUIZA MAGGIONI – PESQUISADORA RESPONSÁVEL**

## CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIA

Eu, \_\_\_\_\_, CPF \_\_\_\_\_, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) desse documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecidas minhas dúvidas com a pesquisadora responsável, concordo em participar do estudo “**ALIMENTAÇÃO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: DO SABER AO FAZER**”, como voluntário(a). Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento / assistência/tratamento).

\_\_\_\_\_  
**ASSINATURA DO PARTICIPANTE**

\_\_\_\_\_  
**LOCAL E DATA**

\_\_\_\_\_  
**NOME EM LETRA DE FORMA**

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar (Duas testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

\_\_\_\_\_  
**ASSINATURA DA TESTEMUNHA 1**

\_\_\_\_\_  
**LOCAL E DATA**

\_\_\_\_\_  
**NOME EM LETRA DE FORMA**

\_\_\_\_\_  
**ASSINATURA DA TESTEMUNHA 2**

\_\_\_\_\_  
**LOCAL E DATA**

\_\_\_\_\_  
**NOME EM LETRA DE FORMA**

## APÊNDICE B – PROTOCOLO DE COLETA

<b>UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO</b> <b>PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE</b> <b>ALIMENTAÇÃO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: DO SABER AO FAZER</b> <b>RESPONSÁVEL: LUIZA MAGGIONI</b>	
01- N° da entrevista: _____	01-NENTR _____
02- Data: ____/____/____	02-DENTR _____
03- Local: 1( ) IMIP      2( ) HC	03-LOCAL _____
<b>Características da criança:</b>	
Nome da criança: _____	
04- Idade da criança: _____	04-IDCÇA _____
05- Sexo: 1( )Feminino    2( )Masculino	05-SEXCÇA _____
06- Peso da criança: _____kg	06-PCÇA _____
07- Tipo de PC: 1( ) Espástico    2( )Atáxico    3( )Discinético    4( )Misto	07-TIPC _____
08- Controle cervical: 1( )Adequado    2( )Compensatório    3( ) Ausente	08-CCERV _____
09- Nível GMFCS:    1( ) IV            2( ) V	09-GMFCS _____
10- Dieta: 1( ) Via Oral exclusiva    2( ) Mista	10-DIETA _____
11- Medicação atual: ( )Não    ( )Sim, Qual: _____	11-MEDICA _____
12- Já realizou algum exame de deglutição? 1( )Não    2( )Sim, Qual: _____	12-EXAME _____
13- A criança é acompanhada por quais profissionais de saúde? 1 Médico            1( )Não    2( )Sim            2 Fisioterapeuta    1( )Não    2( )Sim 3 Nutricionista    1( )Não    2( )Sim            4 Fonoaudiólogo    1( )Não    2( )Sim 5 TO                1( )Não    2( )Sim            6 Outros:            1( )Não    2( )Sim	13-ACOMP1 _____ ACOMP2 _____ ACOMP3 _____ ACOMP4 _____ ACOMP5 _____ ACOMP6 _____
14- Há quanto tempo é acompanhado na fonoaudiologia? _____ 88( ) Não se aplica	14-TFONO _____
15- Qual a frequência do atendimento fonoaudiológico: 1( ) Duas ou mais vezes na semana    2( )Semanal            3( )Quinzenal 4( ) Mensal                                    88( ) Não se aplica	15-FFONO _____
<b>Características do cuidador:</b>	
Nome: _____	
16- Grau de parentesco com a criança: 1( )Mãe    2( )Pai    3( )Avó    4( )Tia    5( )Outro _____	16-GPAR _____
Idade: _____	
17- Sexo: 1( )Feminino    2( )Masculino	17-SEXRESP _____
18- Qual foi a última série que a senhora completou na escola? 1( )Nunca foi à escola                    6( )Profissionalizante 2( )Ensino Fundamental incompleto    7( )Universidade 3( )Ensino Fundamental completo      99( )Não sabe 4( )Ensino médio incompleto 5( )Ensino médio completo	18-ESCOL _____
19- No mês passado, qual foi a renda, em Real (R\$), da sua família? _____                                        99( ) Não sabe informar	19-RENDA _____
20- Quantas pessoas moram em casa? _____ adultos    _____ crianças	20-PECASA _____
21- Trabalha fora?    1( ) Sim    2( ) Não Sua ocupação: _____	21-TRABAL _____
22- Quando o(a) senhor(a) não está, quem cuida da criança? 1( ) Avó                                        4( ) Vizinho(a)            7( ) outros 2( ) Pai                                        5( ) Irmã(o)                88( ) não se aplica 3( ) Tia(o)                                    6( ) Mãe	22-AJUDA _____



<p>4 Oferece colher vazia 1( )Não 2( )Sim</p> <p>5 Pede para engolir 1( )Não 2( )Sim</p> <p>42- Você se sente seguro para alimentar a criança? 1( ) Não 2( ) Um pouco 3( )Sim</p> <p>43- Quais as dificuldades que você encontra para alimentar a criança? 1( )Postura da criança; justifique:_____</p> <p>2( )Utensílio; justifique:_____</p> <p>3( ) Consistência; justifique:_____</p> <p>4( )Outros:_____</p> <p>88( ) Não se aplica</p>	<p>FACIL5 _____</p> <p>42-SEGUR_____</p> <p>43-DIFIC_____</p>
--	---

## ANEXO A – CARTAS DE ANUÊNCIA



## CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora Luiza Maggioni, a desenvolver o seu projeto de pesquisa “Alimentação de crianças com Paralisia Cerebral: do saber ao fazer”, que está sob a coordenação/orientação da Prof. Cláudia Marina Tavares cujo objetivo é verificar o conhecimento e a prática das mães ou cuidadores de crianças com paralisia cerebral em relação aos cuidados necessários à alimentação, neste setor.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a mesma a utilizar os dados pessoais dos sujeitos da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados o protocolo deve ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humano do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira CEP-IMIP. Credenciado ao sistema CEP/CONEP.

Local, em 28/10/2015.



Marcilio Lins Aroucha

Chefe do Dep. Materno - Infantil  
CCS/UFPE

Instituto de Medicina Integral  
Prof. Fernando Figueira  
Escola de Pós-graduação em Saúde Materno Infantil  
Instituição Civil Filantrópica



### CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora Luiza Maggioni, a desenvolver o seu projeto de pesquisa “Alimentação de crianças com Paralisia Cerebral: do saber ao fazer”, que está sob a coordenação/orientação da Prof. Cláudia Marina Tavares cujo objetivo é verificar o conhecimento e a prática das mães ou cuidadores de crianças com paralisia cerebral em relação aos cuidados necessários à alimentação, neste setor.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a mesma a utilizar os dados pessoais dos sujeitos da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

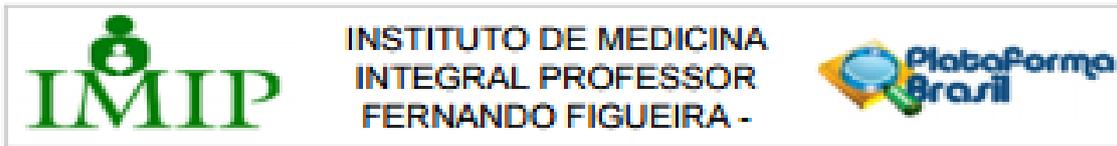
Antes de iniciar a coleta de dados o protocolo deve ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humano do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira CEP-IMIP. Credenciado ao sistema CEP/CONEP.

Local, em 29 / 10 / 2015.

Márcia Jaqueline Queiroz  
Médica  
CRM: 8506

Marcia Jaqueline Alves de Queiroz Sampaio

## ANEXO B – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ALIMENTAÇÃO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: DO SABER AO FAZER

**Pesquisador:** Luiza Maggioni

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 50807815.2.0000.5201

**Instituição Proponente:** Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIPIPE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.383.735

#### Apresentação do Projeto:

**ALIMENTAÇÃO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: DO SABER AO FAZER**

#### Objetivo da Pesquisa:

##### Objetivo Primário:

Verificar o conhecimento e a prática das mães ou cuidadores de crianças com paralisia cerebral em relação aos cuidados necessários à alimentação.

##### Objetivo Secundário:

Identificar aspectos e cuidados da alimentação que mães ou cuidadores de crianças com paralisia cerebral conhecem; Identificar aspectos e cuidados da alimentação que mães ou cuidadores de crianças com paralisia cerebral praticam; Conhecer a qualidade das orientações recebidas por mães ou cuidadores de crianças com paralisia cerebral acerca dos cuidados na alimentação. Relacionar a

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

##### Riscos:

Os riscos referentes ao constrangimento ou sentimento de invasão de privacidade durante o

Endereço: Rua dos Coelhos, 300

Bairro: Boa Vista

CEP: 50.070-550

UF: PE Município: RECIFE

Telefones: (81)2122-4756

Fax: (81)2122-4782

E-mail: comitedeetica@imip.org.br



INSTITUTO DE MEDICINA  
INTEGRAL PROFESSOR  
FERNANDO FIGUEIRA -



Continuação do Parecer: 1.383.735

preenchimento do formulário poderão surgir e serão minimizados, realizando o procedimento em uma sala específica e privada, previamente reservada, o que garantirá conforto e segurança aos indivíduos. Além disso, o participante será esclarecido, desde o início, sobre a possibilidade de se esquivar de perguntas que não deseja responder.

**Benefícios:**

Quanto aos benefícios do estudo, a descrição da prática e dificuldades em relação aos cuidados no momento da alimentação, em cuidadores de crianças com paralisia cerebral, poderá estimular o pensamento dos profissionais envolvidos quanto à forma e efetividade das orientações terapêuticas realizadas e, assim, indiretamente, melhorar o tratamento e qualidade de vida dessas crianças. Além disso, como benefício direto, após a realização da entrevista os voluntários receberão orientações e esclarecimentos quanto aos cuidados na alimentação, pela pesquisadora, através de um folder

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O Projeto é bem amplo e está bem elaborado, em nível de conteúdo e de metodologia; O TCLE está convidativo e muito claro e há uma rica fundamentação bibliográfica para o Projeto como um todo.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos de apresentação obrigatória estão bem colocados!

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_622143.pdf	09/11/2015 18:54:24		Aceito
Folha de Rosto	folhadestito.pdf	09/11/2015 18:49:56	Luiza Maggioni	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	PROJETOCOMITE.docx	09/11/2015 23:45:23	Luiza Maggioni	Aceito

Endereço: Rua dos Coelhos, 300

Bairro: Boa Vista

CEP: 55.070-300

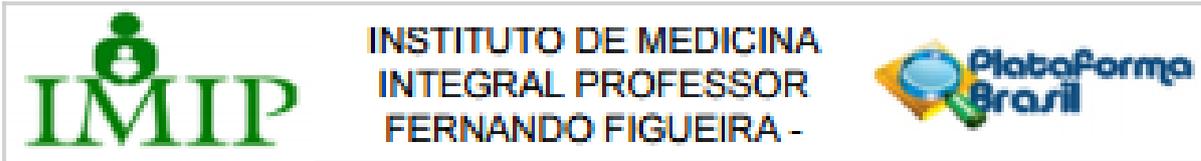
UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2122-4758

Fax: (81)2122-4782

E-mail: comitedetica@imip.org.br



Continuação do Parecer: 1.983.726

Investigador	PROJETOCOMITE.docx	06/11/2015 23:45:23	Luiza Maggioni	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	06/11/2015 21:17:39	Luiza Maggioni	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	06/11/2015 21:17:26	Luiza Maggioni	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 05 de Janeiro de 2016

---

Assinado por:  
Jose Eulálio Cabral Filho  
(Coordenador)

Endereço: Rua dos Coelhos, 300  
Bairro: Boa Vista CEP: 50.070-550  
UF: PE Município: RECIFE  
Telefone: (81)2122-4758 Fax: (81)2122-4762 E-mail: comitedetica@imip.org.br