

ARTIGO ORIGINAL

# Orientações e práticas na alimentação de crianças com Paralisia Cerebral

## Guidelines and practices on feeding children with Cerebral Palsy

Luiza Maggioni<sup>1,2,3</sup>, Cláudia Marina Tavares de Araújo<sup>1</sup>



<sup>1</sup>Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) – Recife (PE), Brasil

<sup>2</sup>Instituto de Medicina Integrada Professor Fernando Figueira (IMIP) – Recife (PE), Brasil

<sup>3</sup>Real Hospital Português (RHP) – Recife (PE), Brasil

**Autor correspondente**  
lu\_maggioni@hotmail.com

Manuscrito recebido: Agosto 2019  
Manuscrito aceito: Novembro 2019  
Versão online: Março 2020

### Resumo

**Introdução:** Paralisia Cerebral refere-se a distúrbios no desenvolvimento com repercussão direta no controle da postura e na motricidade. De caráter não progressivo, acontece por insulto em um cérebro ainda em desenvolvimento. Crianças com Paralisia Cerebral (PC) apresentam alterações nas funções orais, que torna o alimentar difícil, podendo trazer graves consequências para saúde, como desnutrição e pneumonia. O cuidador é presença essencial na alimentação dessas crianças, de modo que precisa conhecer e praticar meios para oferecer uma alimentação de forma segura. A fim de evitar complicações e reduzir estresse de cuidador e criança, orientações de práticas e cuidados 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. Todavia, orientações fornecidas nem sempre são incorporadas à prática diária, sendo necessário conhecer essa realidade mais de perto.

**Objetivo:** Analisar a qualidade das orientações recebidas e as práticas alimentares de mães/cuidadores de crianças com paralisia cerebral.

**Método:** Trata-se de um estudo exploratório, transversal, envolvendo 59 cuidadores principais de crianças com paralisia cerebral de um a 10 anos de idade, classificadas com nível IV ou V no Sistema de Classificação da Função Grosso Motora (GMFCS), com controle cervical ausente ou por compensação e que se alimentavam por via oral. Coleta de dados realizada através de entrevista com questões relacionadas à caracterização da amostra, qualidade das orientações recebidas quanto aos cuidados na alimentação e prática desses cuidados. Os dados foram digitados, pré-codificados e processados pelo programa Epi-info 3.5.4, utilizando o teste exato de Fisher para comparação de variáveis categóricas.

**Resultados:** Do total da amostra, 52 participantes já haviam recebido orientações fonoaudiológicas quanto aos cuidados na alimentação. Dessas, 76,9% foram classificadas como orientações satisfatórias. O aspecto mais enfatizado relaciona-se à postura, enquanto que sinais de risco de broncoaspiração foram os menos orientados. O utensílio utilizado na oferta demonstrou maior inadequação na prática, como também maior divergência entre conhecimento e prática. A qualidade das orientações esteve relacionada com consistência segura, utensílios inadequados e realização de manobras facilitadoras durante a alimentação das crianças.

**Conclusão:** Os achados revelam que orientações fonoaudiológicas são oferecidas aos cuidadores não havendo, no entanto, acompanhamento periódico e sistemático do que é oferecido ao que é de fato incorporado à prática alimentar das crianças com paralisia cerebral, demonstra assim, lacuna na eficácia de ação, principalmente no que concerne a medidas protetivas às vias respiratórias inferiores.

**Palavras-chave:** Paralisia Cerebral, alimentação, cuidadores, transtornos de deglutição, cuidado da criança.

**Suggested citation:** Maggioni L, Araújo CMT. Guidelines and practices on feeding children with cerebral palsy. *J Hum Growth Dev.* 2020; 30(1):65-74. DOI: <http://doi.org/10.7322/jhgd.v30.9974>

## Síntese dos autores

### Por que este estudo foi feito?

As crianças com Paralisia Cerebral (PC) apresentam alterações nas funções orais, o que dificulta a alimentação e pode trazer sérias consequências à saúde, como desnutrição e pneumonia. O cuidador desempenha um papel essencial na dieta dessas crianças, portanto, eles precisam saber como implementar as melhores práticas para alimentar de forma segura. As diretrizes para uma boa qualidade do cuidado alimentar são essenciais e precisam ser eficazes e seguras para evitar complicações e reduzir o estresse do cuidador e da criança com PC.

### O que os pesquisadores fizeram e encontraram?

Foi aplicado um questionário a 59 cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral, com o objetivo de investigar a qualidade das orientações recebidas sobre cuidados na alimentação de crianças com paralisia cerebral e suas práticas. Do total da amostra, 52 participantes já haviam recebido orientações do fonoaudiólogo sobre os cuidados com a alimentação. Desses, 76,9% classificaram as diretrizes como satisfatórias. O aspecto mais enfatizado está relacionado à postura durante as refeições, enquanto os sinais de risco de broncoaspiração foram os menos orientados.

### O que essas descobertas significam?

Embora a maioria dos cuidadores tenha recebido sobre práticas de segurança na alimentação de crianças com PC, existe a necessidade de um monitoramento periódico e sistemático sobre o que é realmente incorporado à prática alimentar. Isso pode sugerir uma lacuna potencial entre as orientações recebidas pelos cuidadores e a eficácia de sua prática diária.

## INTRODUÇÃO

Paralisia Cerebral (PC) é definida<sup>1</sup> como um grupo de distúrbios permanentes no desenvolvimento da postura e do movimento, atribuídas à lesão não progressiva no período precoce do desenvolvimento cerebral. Pode apresentar alterações sensoriais, de percepção, cognição, comunicação e comportamento 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, alimentar-se, deglutir e falar estão frequentemente comprometidas<sup>1</sup>.

Assim, crianças com PC podem desenvolver movimentos atípicos e compensatórios durante o funcionamento oral evidenciados na dificuldade em coordenar deglutição e respiração, como também em realizar movimentos orais dissociados, determinando distúrbios na alimentação, que afetam diversos aspectos da vida da criança<sup>2</sup>. O grau de dificuldade relacionado à alimentação que criança e cuidador vivenciam são determinados, principalmente, pelo tipo de paralisia, grau de comprometimento psicomotor e características econômicas e socioculturais<sup>3,4</sup>.

Habitualmente, as mães assumem a função de alimentar seus filhos com PC, referindo ser cansativo, desagradável e de estresse para ela e criança. Esse relato se deve pelo fato de seus filhos não conseguirem suprir sua necessidade (fome) de forma prazerosa, eficaz e positiva. Logo, tosse, engasgos, instabilidade respiratória e regurgitação durante a alimentação são frequentes, além do tempo despendido nessa atividade e necessidade de cardápio exclusivo<sup>5-7</sup>.

Por outro lado, 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, repercutindo diretamente na diminuição do estresse<sup>8</sup>. Desse modo, o apoio de profissionais qualificados torna-se essencial na saúde, na superação das dificuldades e na melhoria da qualidade de vida da criança e seus familiares<sup>4,9</sup>. O cuidado à criança com PC deve ser abrangente, com participação da equipe de saúde e família<sup>10</sup>.

Na equipe de saúde, o fonoaudiólogo é responsável

por avaliar a função de alimentação, contribuir no diagnóstico e etiologia da disfagia, avaliar a capacidade de proteção do sistema respiratório e indicar vias alternativas de alimentação. Do mesmo modo, realiza intervenção direta e indireta com o paciente, além de nortear equipe e família em relação a melhores atitudes acerca da alimentação<sup>11</sup>. Esse profissional orienta quanto à forma, temperatura e consistência ideais dos alimentos, utensílios, posturas e comportamentos facilitadores da oferta oral, a fim de promover segurança na alimentação e, conseqüentemente, na saúde e qualidade de vida<sup>12,13</sup>.

Ainda que dificuldade de alimentação seja frequente na paralisia cerebral e, portanto, bem conhecida, é possível que orientações focadas na alimentação não sejam realizadas de forma efetiva às mães e cuidadores que, desse modo, constroem conceitos e práticas a respeito dos cuidados na alimentação e nutrição, baseando-se em experiências próprias e diárias<sup>3</sup>.

Assim, o objetivo é analisar a qualidade das orientações recebidas e as práticas alimentares de mães/cuidadores de crianças com PC.

## MÉTODO

Estudo exploratório, tipo transversal<sup>14</sup>, realizado com 59 cuidadores principais de crianças com PC de um a 10 anos, atendidas no ambulatório ou enfermagem pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco e do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP). Foram considerados critérios de inclusão, crianças com controle cervical compensatório ou ausente, ser classificadas através do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) em nível IV ou V e receber dieta por via oral (mista ou exclusiva). Foram excluídos cuidadores de crianças traqueostomizadas.

Após aprovação do Comitê de ética e Pesquisa do IMIP, sob protocolo nº 50807815.2.0000.5201, iniciou-se a verificação do instrumento e operacionalidade, com ajustes necessários, e, então, iniciada a coleta.

Crianças e cuidadores eram identificados nos dias de atendimento médico, selecionados segundo os critérios de inclusão. Com a anuência firmada através da leitura e

assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o formulário era preenchido. Destaca-se que o questionário de coleta foi construído pelas pesquisadoras, baseado nos estudos de Araújo<sup>15</sup> e Quadro<sup>10</sup>, sendo composto por questões relacionadas à caracterização da amostra, aos fatores referentes à qualidade das orientações recebidas sobre os cuidados na alimentação e à prática dos cuidados.

A variável dependente “qualidade das orientações” foi estabelecida através da avaliação de dois aspectos, a saber: a forma como foram realizadas as orientações e o conteúdo orientado. Assim, pôde ser classificado em não orientado, satisfatório e insatisfatório.

- Não orientado: quando o cuidador referiu não ter recebido orientações relacionadas aos cuidados na alimentação da criança com paralisia cerebral.

- Satisfatória: quando preencheu 50% ou mais dos aspectos de cada categoria abaixo;

- Insatisfatória: quando preencheu menos de 50% dos quesitos de uma das categorias abaixo;

Forma como foram realizadas as orientações:

- Sessão individual;
- Demonstração de como a mãe/cuidador deve proceder;
- Intervenção e ajuste por fonoaudiólogo, no momento em que a mãe/cuidador alimentava a criança.
- Frequência mínima de três vezes no último semestre.

Conteúdo orientado:

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

As variáveis independentes foram referentes à caracterização das crianças (idade, sexo, tipo de PC, acompanhamentos profissionais realizados, tempo e frequência de acompanhamento fonoaudiológico); à caracterização dos cuidadores (idade, sexo, grau de parentesco com a criança, renda e ocupação); à alimentação e prática dos cuidados (sinais de risco, tempo de refeição, estresse, consistência, postura, utensílios, manobras facilitadoras, segurança do cuidador ao alimentar a criança e dificuldades na oferta).

A variável “utensílio” foi posteriormente categorizada em adequado e inadequado. Classificou-se como inadequado o uso de mamadeira e/ou seringa na alimentação da criança. Os demais utensílios foram classificados como adequado.

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

Os dados foram pré-codificados e processados pelo programa Epi-info 3.5.4, no modo WINDOWS. Foi realizada dupla-entrada dos dados a fim de checar eventuais erros de digitação. O teste exato de Fisher foi utilizado para comparar variáveis categóricas, buscando proporções e inferindo associações. A significância estatística foi assumida quando  $p < 0,05$ .

## ■ RESULTADOS

Todas as entrevistadas eram do sexo feminino, sendo 88,1% (n=52) as próprias mães. O recurso financeiro da família era composto predominantemente do benefício recebido pela criança. A Tabela 1 demonstra as características das cuidadoras.

**Tabela 1:** Características dos cuidadores

Características	n	%
Idade (em anos)		
19-29	19	31,9%
>29-39	27	45,8%
40-59	13	22,0%
Escolaridade		
Fundamental (completo ou não)	24	40,7%
Médio (completo ou não)	28	47,4%
Profissionalizante ou Universidade	7	11,9%
Grau de Parentesco		
Mãe	52	88,1%
Avó	5	8,5%
Tia	1	1,7%
Outro	1	1,7%
Trabalha fora		
Sim	3	5,1%
Não	56	94,9%
Segundo cuidador		
Avó	21	35,6%
Pai	11	18,6%
Outros	22	37,3%
Não existe	5	8,5%

Em relação às crianças participantes, ressalta-se que o nível V de GMFCS foi representado por 78,0% (n=46) das crianças. Apenas 10,2% (n=6) realizavam dieta mista, ou seja, por gastrostomia e por via oral (Tabela 2).

Registrou-se que 57,6% (n=34) das crianças participantes estavam em acompanhamento fonoaudiológico no momento da entrevista.

A Tabela 3 demonstra que 88,1% (n=52) participantes relataram ter recebido orientações quanto aos cuidados na alimentação por fonoaudiólogo. Porém, cerca de 50,0% afirmaram que tais orientações foram efetivadas menos de três vezes, no último semestre.

**Tabela 2:** Características das crianças portadoras de PC .

Características	n	%
Sexo		
Feminino	17	28,8%
Masculino	42	71,2%
Idade		
Pré-escolar (1 a 6 anos)	41	69,5%
Escolar (7 a 10 anos)	18	30,5%
Controle cervical		
Compensatório	25	42,4%
Ausente	34	57,6%
Nível GMFCS*		
IV	13	22,0%
V	46	78,0%
Tipo de PC		
Atáxico	9	15,3%
Espástico	10	16,9%
Discinético	11	18,6%
Misto	29	49,2%
Via de alimentação		
Dieta Mista	6	10,2%
Via oral exclusiva	53	89,8%

\*GMFCS - Gross Motor Function Measure

**Tabela 3:** Características das orientações fonoaudiológicas

Características	n	%	IC 95%
Orientação fonoaudiológica			
Sim	52	88,1%	77,1% - 95,1%
Não	7	11,9%	4,9% - 22,9%
Demonstração na prática pelo profissional			
Sim	43	82,7%	69,7% - 91,8%
Não	9	17,3%	8,2% - 30,3%
Intervenção na prática do cuidador			
Sim	40	76,9%	63,2% - 87,5%
Não	12	23,1%	12,5% - 36,8%
Tipo da orientação			
Em grupo	4	7,7%	2,1% - 18,5%
Individual	48	92,3%	81,5% - 97,9%
Frequência da orientação (nos últimos seis meses)			
De 0 a 3	27	51,9%	37,6% - 66,0%
Mais de 3	25	48,1%	34,0% - 62,4%

Em relação aos cuidados orientados, “postura correta no momento da alimentação” foi o aspecto mais frequente (86,4%). O menos presente foi com referência aos sinais de broncoaspiração (64,4%).

Das 52 cuidadoras que afirmaram ter recebido orientações, 23,1% (n=12) tiveram orientações classificadas como insatisfatórias e 76,9% (n=40) como satisfatórias. Quando relacionado acompanhamento fonoaudiológico à qualidade das orientações, mesmo sem apresentar diferença estatisticamente significativa, é possível observar que menor porcentagem de cuidadoras de crianças que realizam acompanhamento recebeu orientações insatisfatórias.

Pelo menos um sinal de risco para a broncoaspiração (tosse, engasgo, choro, entalo e/ou reflexo nauseoso) na alimentação esteve presente em 83,1% (n=49) das

crianças. Dentre esses, tosse foi o mais frequente (66,1%). A duração média de uma refeição foi superior a 30 minutos para 37,3% (n=22) das crianças participantes. Além disso, 42,4% (n=25) referiu o momento de alimentar a criança como de estresse e/ou nervosismo.

A Tabela 4 demonstra as práticas dos cuidados na alimentação em relação a postura habitual das crianças durante a refeição, consistências ofertadas, utensílios e manobras utilizadas. Destaca-se que a maioria das crianças recebia dieta sentada com a cabeça alinhada, definida como postura adequada. Ainda que não tenha diferença estatisticamente significativa, registra-se que 84,3% das cuidadoras orientadas posicionam corretamente a criança para alimentação, enquanto tal postura é realizada por 75,0% das não orientadas.

**Tabela 4:** Cuidados na postura, consistência, utensílios e manobras facilitadoras da deglutição ao alimentar a criança

Postura	Orientada (n = 51)		Não orientada (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	Orientada (n = 45)		Não orientada (n = 14)		Total		0,16
Adequados	25	55,6%	5	35,7%	30	50,8%	
Inadequados	20	44,4%	9	64,3%	29	49,2%	
Consistências	Orientado (n = 48)		Não orientados (n = 11)		Total		0,45
Líquido							
Sim	40	83,3%	10	90,9%	50	84,7%	
Não	8	16,7%	1	9,1%	9	15,3%	
Pastoso grosso							
Sim	33	68,8%	6	54,5%	39	66,1%	
Não	15	31,3%	5	45,5%	20	33,9%	
Pastoso fino							
Sim	34	70,8%	10	90,9%	44	74,6%	
Não	14	29,2%	1	9,1%	15	25,4%	
Semi-sólido							
Sim	10	20,8%	3	27,3%	13	22,0%	
Não	38	79,2%	8	72,7%	46	78,0%	
Sólido							
Sim	7	14,6%	1	9,1%	8	13,6%	
Não	41	85,4%	10	90,9%	51	86,4%	
Manobras	Orientada (n = 52)		Não orientada (n = 7)		Total		0,43
Realizava	42	80,8%	5	71,4%	47	79,7%	
Não realizava	10	19,2%	2	28,6%	12	20,3%	

\*Mais de uma consistência, utensílios e manobras poderiam ser descritos

As consistências alimentares mais frequentes na dieta das crianças com PC foram líquida (84,7%) e pastosa fina (liquidificada) (74,6%). A oferta de dietas liquidificadas foi mais frequente entre as cuidadoras não orientadas, enquanto que para as que receberam orientação, a consistência pastosa grossa foi assumida como a ideal ou mais apropriada.

Colher (91,5%) e copo (74,6%) foram os utensílios mais utilizados na oferta. Registra-se, no entanto, que 49,2% referiram o uso de utensílios inadequados, como mamadeira e seringa, na oferta dos alimentos às crianças. Independente de não ser estatisticamente significativa, observa-se porcentagem maior de cuidadoras orientadas que utilizam os utensílios adequados quando comparadas com não orientadas.

Cerca de 80,0% das cuidadoras realizavam pelo menos alguma manobra auxiliar na deglutição, sendo mais evidenciado o comando verbal. Contudo, foi mais frequente a utilização dessas manobras entre as participantes orientadas.

A relação entre qualidade das orientações e prática dos cuidados na alimentação está exposta na Tabela 5. Não houve diferença estatisticamente significativa entre cuidadoras que receberam orientações satisfatórias e àquelas que receberam orientações insatisfatórias, todavia é possível observar que o primeiro grupo tende a ofertar mais alimentos pastosos. Além disso, a porcentagem do uso de utensílios adequados e de realização de manobras auxiliares foi maior quando comparado ao grupo que recebeu orientações insatisfatórias.

Das participantes, 74,6% (n=44) relataram dificuldades para alimentar a criança com PC. Organizar a postura da criança foi a principal dificuldade das participantes (31,8%); em seguida, registra-se a aceitação da dieta (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 da criança. Não obstante, 84,7% refere segurança em executar essa tarefa.

**Tabela 5:** Qualidade das orientações recebidas e práticas de cuidado realizadas

Variáveis	Satisfatoria (n = 40)		Insatisfatoria (n = 12)		Total		p-valor*
	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%	3	27,3%	42	80,8%	0,16
Não realizava	6	15,0%	4	33,3%	10	19,2%	

\*Teste de Fisher

## DISCUSSÃO

Grande parte das participantes eram as próprias mães, corroborando Dantas *et al.*<sup>16</sup> que descrevem o cuidar como tarefa culturalmente ligada à mulher. Assim, é possível inferir que a mãe é o principal ator nos cuidados da criança, recebendo ajuda da mãe e do marido.

Independentemente dessa ajuda, quase todas as participantes não trabalhavam fora, como no estudo de Carvalho *et al.*<sup>17</sup>, em que 90,0% dos cuidadores de criança com PC não exerciam atividade profissional. Esse fato é compreensível, haja vista que crianças com PC demandam atenção e cuidados especiais. Dessa forma, as mães tendem a abdicar de sua profissão para atenderem às necessidades de seus filhos. Essa postura materna foi respaldada por Perez<sup>18</sup> que relata a importância de o cuidador ser membro da família, visando atuação mais

natural, afetiva, carinhosa, com maior nível de tolerância e facilidade de compreensão, mesmo não verbal.

Alguns aspectos socioeconômicos foram investigados. De forma geral, a população tinha condições socioeconômicas precárias, com baixa renda. A maioria interrompeu os estudos no ensino fundamental ou médio, apenas 11,9% cursaram ensino profissionalizante ou superior. Esses aspectos podem repercutir tanto na frequência de paralisia cerebral como na forma de cuidado das crianças. Nas 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. Além de maior dificuldade no acesso à reabilitação e serviços de saúde<sup>10</sup>.

Crianças com PC precisam de acompanhamento

multidisciplinar para auxiliar o seu desenvolvimento<sup>9</sup>. Neste trabalho, 57,6% recebiam acompanhamento fonoaudiológico. Dessas, apenas 17,6% realizavam fonoterapia duas ou mais vezes por semana. Independente, do número de atendimentos semanal oferecido, a assiduidade ao tratamento muitas vezes é difícil, principalmente, pela realidade dos serviços públicos, somada à dependência de transporte, incompatibilidade de horários do cuidador e da criança com diversos tratamentos e a própria locomoção da criança<sup>12</sup>. Observa-se na prática, a dificuldade no transporte dessas crianças, que muitas vezes moram no interior do estado e precisam se deslocar até outras cidades para a fonoterapia e demais tratamentos. Além disso, a grande demanda de pacientes encaminhados à fonoaudiologia, somada à escassez desse profissional na rede pública faz com que haja distorções entre demanda e oferta, não sendo capaz de atender toda a população que carece de tratamento fonoaudiológico.

Neste estudo, 88,1% das participantes referiram receber orientações fonoaudiológicas quanto aos cuidados na alimentação. Contudo, 23,1% das orientações eram insatisfatórias, por falha na forma ou no conteúdo dessas recomendações. A atuação fonoaudiológica adequada inclui 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/manobras compensatórias. Tais orientações são necessárias desde o início da reabilitação e visam garantir a continuidade dos cuidados e tratamento em casa<sup>10,11</sup>.

Silva<sup>19</sup> 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, incluindo utensílios e postura segura para a alimentação.

Carvalho *et al.*<sup>17</sup> em estudo com cuidadores de crianças com PC, também relataram que o conhecimento quanto aos aspectos relacionados às dificuldades na alimentação foi restrito, 66,6% da amostra desconheciam a definição de aspiração.

Enquanto isso, Zapata e Mesa<sup>3</sup> em estudo qualitativo realizado na Colômbia, concluíram que cuidados com a alimentação e nutrição de crianças com PC eram construção própria das mães através das experiências diárias, insinuando que não recebem orientações profissionais, fato que vai de encontro ao achado no presente estudo.

Registrou-se que a maioria das cuidadoras recebeu orientações sobre os cuidados na alimentação. Ressalta-se, que 71,2% referiram já ter recebido orientações quanto aos sinais de risco de broncoaspiração, corroborando estudos citados anteriormente. A despeito desse registro, esse fato é preocupante, principalmente pelo agravo e frequência desses eventos em crianças com PC. Uma vez que nesta população, quase todas as crianças apresentavam algum sinal de risco para broncoaspiração, como tosse, engasgo, sensação de sufocamento, choro ou reflexo nauseoso,

além de estresse no momento da alimentação e tempo prolongado para essa função.

Arvendson<sup>20</sup> afirma que refeições que duram mais de 30 minutos e estresse parental na alimentação da criança são sinais de alerta para 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 momento de estresse e/ou nervosismo, sugerindo a necessidade de apoio e atenção de profissionais nessa função.

Ademais, sabe-se que mais de 50% das crianças com paralisia cerebral apresentam algum tipo de transtorno para se alimentar ou ser alimentado, com comportamentos, refletindo em riscos a sua saúde, que vão desde aspectos nutricionais a questões respiratórias, normalmente caracterizadas por broncoaspiração de alimento e ou da própria saliva<sup>21</sup>.

A postura e alinhamento corporais são aspectos importantes no processo de alimentação, sendo ideal ter o corpo alinhado e a cabeça ligeiramente flexionada<sup>22,23</sup>. No entanto, anormalidades posturais são comuns em crianças com Paralisia Cerebral, destacando-se a hiperextensão de pescoço que promove abertura de vias aéreas, o que prejudica a dinâmica da deglutição e, principalmente, a proteção das vias aéreas inferiores. Posicionar adequadamente a criança pode ser tarefa difícil, porém, imprescindível para deglutição segura e eficaz<sup>24</sup>.

Os achados dessa pesquisa corroboram outros estudos<sup>12,23</sup> na medida em que registra a importância da postura da criança no momento da alimentação no elenco de orientações recebidas.

Outro aspecto importante a 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 homogêneos são mais fáceis na aceitação e deglutição<sup>12</sup>, fato registrado neste estudo. As consistências líquida e pastosa foram as mais oferecidas às crianças. Benfer *et al.*<sup>25</sup> encontraram que 79,2% dos pais de crianças com PC referiram dificuldade na oferta de líquido e sólido, havendo similaridade na dificuldade encontrada com alimentos sólidos.

As propriedades organolépticas dos alimentos não se restringem à consistência e vão além de preferência ou paladar. Respeitando-se o aspecto nutricional prescrito, a dieta deve ser oferecida na forma orientada pelo fonoaudiólogo, a depender da necessidade de cada caso. No que se refere à consistência, a indicação sempre é para a que menos risco à saúde da criança. Normalmente, pastosos e líquidos espessados, porém pode variar conforme a capacidade individual. Por isso, quando comparadas as consistências utilizadas por cuidadoras orientadas e não orientadas quanto a consistência ideal, não houve diferença significativa.

A partir do desenvolvimento motor oral, aos 12 meses de idade, o copo e a colher são os utensílios que devem ser utilizados para a alimentação<sup>26</sup>. Ao considerar a idade das crianças participantes e essa referência, o uso de copo e colher foram definidos como adequados. A maioria das participantes (76,3%) referiram receber orientações relacionadas aos utensílios ideais. Entretanto, registra-

se que grande parte (49,2%) de cuidadoras utilizava mamadeira ou seringa na oferta, artefatos prejudiciais ao desenvolvimento orofacial, além de não oferecerem segurança no manuseio. Constata-se nesse aspecto, divergência entre orientação e prática, provavelmente a ansiedade da cuidadora em obter aporte nutricional adequado, fez com que preferisse o utensílio que melhor lhe conviesse ou mesmo facilitasse 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<sup>23</sup>. A realização de pelo menos umas das manobras facilitadoras foi referendada por 79,7% das entrevistadas. Enfatiza-se, no entanto, que dentre essas manobras, o comando verbal, recurso recomendado e benéfico, foi a facilitação mais utilizada, provavelmente por ser algo instintivo de quem alimenta, mesmo sem refletir o recebimento de orientações. A realização das demais manobras que são orientadas normalmente por fonoaudiólogo, esteve mais presente entre as cuidadoras que receberam orientações.

Esta pesquisa ainda comparou a qualidade das orientações recebidas nos cuidados na alimentação com a prática desses cuidados. É importante registrar ser comum encontrar cuidadoras que ofertam alimentos às crianças neurológicas em postura, utensílio e consistência inadequados, mesmo estando em acompanhamento fonoaudiológico ou já orientadas.

Em relação à qualidade das orientações, as participantes orientadas de forma satisfatória ofertavam mais alimentos pastosos e menos alimentos sólidos. Já que os alimentos pastosos são bastante orientados devido ao menor risco de broncoaspiração. Também mostraram utilizar menos mamadeira e seringa, além de realizar mais manobras facilitadoras durante a alimentação.

Tais achados permitem inferir que orientação satisfatória que transforme a prática dos cuidadores, principalmente em relação a consistência, utensílios e manobras, deve ser realizada: de forma individual, com sistematicidade, a terapeuta demonstrando e observando a prática dos cuidados, além de incluir aspectos importantes da alimentação como postura, utensílios, consistências e, sinais de risco para a broncoaspiração.

Holanda e Andrade<sup>27</sup> relatam que as dificuldades mais citadas por mães na alimentação de seus filhos com PC consistem em conseguir o posicionamento da criança, a aceitação; além do aumento do trânsito oral, demonstrado em refeições de longa duração e presença de sinais de risco para broncoaspiração, percebidos através de tosse e engasgos frequentes. Achados que corroboram 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.

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

Como em outros estudos, neste também foram observadas algumas limitações durante o seu planejamento e desenvolvimento. Dentre as dificuldades encontradas registra-se o recrutamento dos sujeitos, visto que a maioria das crianças que preenchia os critérios de inclusão não pôde participar do estudo, pelo fato de usarem via alternativa exclusiva de alimentação.

Outro aspecto importante consiste no fato de não se poder garantir a veracidade dos dados relatados pelas entrevistadas, impossibilitando a total confiabilidade dos resultados. Para amenizar esse viés, houve a preocupação de esclarecer e explicar minuciosamente cada questão contida do protocolo de coleta.

## ■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao analisar as orientações recebidas e as práticas alimentares das mães/cuidadores de crianças com paralisia cerebral, observou-se que os utensílios utilizados na oferta do alimento às crianças foram considerados 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 prestadas. A qualidade das orientações em relação a consistência mais apropriada, utensílios a serem utilizados na oferta e uso de manobras facilitadoras da deglutição foram bem genéricas e pouco específicas às crianças alvo do estudo. Esses achados sugerem que quando a orientação se faz de forma 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, corroborando sobremaneira no processo terapêutico da criança.

Ressalta-se que comportamentos que refletem risco de broncoaspiração foram um dos aspectos menos citados no relato das mães/cuidadores participantes. Achado preocupante, haja vista a alta prevalência de disfagia em crianças com paralisia cerebral.

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 das crianças com lesões neurológicas.

## ■ REFERÊNCIAS

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007;109:8-14.
2. Arevalo MPG, Calderon MY, Rangel SYA. Participación de la fisioterapia en los procesos de alimentación de niños con parálisis cerebral. *Umbral Científico.* 2004;(5):83-91.
3. Zapata LFG, Mesa SLR. Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral. Una mirada desde las percepciones. *Invest Educ Enferm.* 2011;29(1):28-39.

4. Rocha PFA, Boehs AE, Silva AMF. Rotinas de cuidados das famílias de crianças com paralisia cerebral. *Rev Enferm UFSM*. 2015;5(4):650-60. DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769215685>
5. Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Dev Med Child Neurol*. 2000; 42(10):674-80. DOI: <http://doi.org/10.1017/s0012162200001249>
6. Aurélio SR, Genaro KF. Comparative analysis of swallowing patterns between children with cerebral palsy and normal children. *Rev Bras Otorrinolaringol*. 2002;68(2):167-73. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-72992002000200003>
7. Monteiro CBM, Abreu LC, Valenti VE. Paralisia cerebral: teoria e prática. São Paulo: Plêiade, 2015; p.385-97.
8. Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Cienc Saúde Coletiva*. 2011;16(4):99-106. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000400009>
9. Vieira NGB, Mendes NC, Frota LMCP, Frota MA. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2008;21(1):55-60. DOI: <http://dx.doi.org/10.5020/177>
10. Milbrath VM, Siqueira HCH. Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande. Porto Alegre: 2008.
11. Quadros VAS. Educação em saúde para familiares cuidadores de pacientes disfágicos pós-acidente vascular cerebral. Dissertação (Mestrado) - Universidade Tuiuti do Paraná. Curitiba: 2007.
12. Silvério CC, Henrique CS. Paciente com paralisia cerebral coreoatetóide: evolução clínica pós-intervenção. *Rev CEFAC*. 2010;12(2):250-6. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-18462010005000007>
13. Goldani HAS, Silveira TR. Disfagia na Infância. In: Jotz GP, Angelis EC, Barros APB. *Tratado da deglutição e disfagia: no adulto e na criança*. Rio de Janeiro: Revinter, 2010; p.219-29.
14. Zangirolami-Raimundo J, Echeimberg JO, Leone C. Research methodology topics: Cross-sectional studies. *J Hum Growth Dev*. 2018;28(3):356-60. DOI: <http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.152198>
15. Araújo BCL. Acurácia do diagnóstico clínico da disfagia em crianças com paralisia cerebral. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco. Recife: 2012.
16. Dantas MAS, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012; 33(3):73-80. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000300010>
17. Carvalho APC, Chiari BM, Gonçalves MIR. Impacto de uma ação educativa na alimentação de crianças neuropatas. *CoDAS*. 2013;25(5):413-21. DOI: <https://doi.org/10.1590/S2317-17822013005000004>
18. Perez ICS, Takayanagui OM. Orientações fonoaudiológicas para cuidadores e/ou familiares de pacientes adultos com demência. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto: 2011.
19. Silva MAOM, Domingos NAM. Cuidadores de pacientes com disfagia neurogênica: perfil e conhecimentos relacionados à alimentação. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto. São José do Rio Preto: 2007.
20. Arvedson JC. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *Eur J Clin Nutr*. 2013;67(Suppl 2):S9-12. DOI: <https://doi.org/10.1038/ejcn.2013.224>
21. Braga WS, Mendes JFR. Avaliação do estado nutricional, terapia nutricional e queixas gastrointestinais em crianças com paralisia cerebral: uma revisão da literatura. *Comun Ciênc Saúde*. 2013;24(1):27-38.
22. Vianna CIO, Suzuki HS. Paralisia cerebral: análise dos padrões da deglutição antes e após intervenção fonoaudiológica. *Rev CEFAC*. 2011;13(5):790-800. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-18462011005000057>
23. Díaz AM, Sanmartin CS, Navarro VS. Parálisis cerebral infantil y disfagia. *Nuberos Científica*. 2010;1(1):62-65.
24. Furkim AM, Behlau MS, Weckx LLM. Avaliação clínica e videofluoroscópica da deglutição em crianças com paralisia cerebral tetraparética espástica. *Arq Neuropsiquiatr*. 2003;61(3A):611-6. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2003000400016>
25. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PS, Boyd RN. Oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy: oral phase impairments. *Res Dev Disabil*. 2014;35(12):3469-81. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.029>
26. Araújo CMT, Silva GAP. Alimentação complementar e desenvolvimento sensorio motor oral. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco. Recife: 2004.

27. Holanda NMV, Andrade ISN. Dinâmica familiar na alimentação de crianças com paralisia cerebral. Rev Bras Promoç Saúde. 2010;23(1):374-9.

### Abstract

**Introduction:** Cerebral palsy refers to developmental disorders with direct repercussions on posture control and motricity. Its non-progressive and happens by damage of the brain still in development. Children with Cerebral Palsy (CP) present alterations in the oral functions, which makes feeding difficult and can bring serious health consequences, such as malnutrition and pneumonia. The caregiver plays an essential role of these children's diet, so they need to know the implementation of best practices to provide safe food. Guidelines for food practices and care are essential and need to be satisfactory and effective to avoid complications and reduce stress for the caregiver and child. The speech therapist is the skilled professional in assisting and intervening in children's eating difficulties and in guiding the caregiver. However, the guidance provided is not always incorporated into daily practice, and it is key to know and understand it appropriately.

**Objective:** To analyze the quality of the guidelines received and the feeding practices of caregivers of children with cerebral palsy.

**Methods:** This is an exploratory, cross-sectional study, involving 59 main caregivers of children with CP from 1 to 10 years of age, classified as level IV or V in the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), with absent cervical control or compensation and fed orally. Data collection carried out through interviews with questions related to the characterization of the sample, quality of the guidelines received regarding feeding and care. The data were entered, pre-coded and processed by the Epi-info 3.5.4 program, using Fisher's exact test to compare categorical variables.

**Results:** Of the total sample, 52 participants had already received speech-language guidance regarding feeding care. Of these, 76.9% were classified as satisfactory guidelines. The most emphasized aspect is related to posture, while signs of risk of bronchoaspiration were the least oriented. The quality of the guidelines was related to safe food consistency, inadequate utensils and facilitating maneuvers during children's feeding.

**Conclusion:** The findings reveal that most of the caregivers receive the feeding guidelines for children with CP, however, there is no periodic and systematic monitoring of what is actually incorporated into the feeding. This may indicate a potential gap between the guidelines received by the caregivers and the effectiveness of their daily practice, especially concerning protective measures of the lower respiratory tract.

**Keywords:** Cerebral palsy, feeding, caregivers, deglutition disorders, childcare.

©The authors (2020), this article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.