



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA - TRABALHO FINAL

SORAIA LILIANA LIMA GONÇALVES

*Impacto das dificuldades alimentares em crianças com
incapacidade motora*

ARTIGO CIENTÍFICO

ÁREA CIENTÍFICA DE PEDIATRIA

Trabalho realizado sob a orientação de:
MESTRE CÂNDIDA SOFIA FERNANDES CANCELINHA
PROF. DRA. GUIOMAR GONÇALVES OLIVEIRA

ABRIL/2018

Impacto das dificuldades alimentares em crianças com incapacidade motora

Soraia Gonçalves¹, Cândida Cancelinha^{2,3}, Guiomar Oliveira^{2,3,4}

- 1- Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal
- 2- Clínica Universitária de Pediatria, Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal
- 3- Serviço de Pediatria Médica, Hospital Pediátrico, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal
- 4- Centro de Desenvolvimento da Criança e Centro de Investigação e Formação Clínica, Hospital Pediátrico, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal

Correio eletrónico: soraialiliana@hotmail.com

Tabela de conteúdos

Lista de abreviaturas.....	2
1. Resumo.....	3
1.1. Palavras-chave.....	5
2. Abstract.....	6
2.1. Keywords.....	6
3. Introdução.....	7
4. Métodos.....	9
4.1. Desenho do estudo.....	9
4.2. População da amostra.....	9
4.3. Colheita dos dados.....	9
4.4. Análise estatística.....	11
5. Resultados.....	12
6. Discussão.....	21
7. Conclusão.....	26
Agradecimentos.....	27
Referências bibliográficas.....	28
Anexos.....	31

Lista de abreviaturas

AVC – Acidente vascular cerebral

CHUC – Centro Hospitalar Universitário de Coimbra

ESPGHAN – *European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition*

GI – Gastrointestinais

HP – Hospital Pediátrico

IMC – Índice de massa corporal

Min – Minutos

OMS – Organização Mundial de Saúde

P – Percentil

PC – Paralisia cerebral

RGE – Refluxo gastroesofágico

SNC – Sistema nervoso central

1. Resumo

Introdução: As dificuldades alimentares são uma comorbilidade comum em crianças com incapacidade motora. Apesar de se desconhecer a sua prevalência, estima-se que ocorram em cerca de metade das crianças com alterações neurológicas, podendo condicionar a qualidade de vida destes doentes. Este estudo tem como objetivos avaliar a prevalência de dificuldades alimentares num grupo de crianças e adolescentes com incapacidade motora, associação a outras comorbilidades, impacto no estado nutricional e intervenção realizada.

Métodos: Foi realizado um estudo exploratório, observacional e analítico de caso-controlo, com recurso a uma amostra de conveniência, constituída por doentes internados no Serviço de Pediatria Médica do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, com preenchimento de questionário por médico (incluindo dados demográficos e clínicos), após obtenção de consentimento informado, entre dezembro de 2017 a março de 2018. Definiu-se como Grupo Caso crianças/adolescentes (0 – 17 anos) com incapacidade motora (alteração da força muscular, do movimento, ou do tónus objetivados no exame físico), de etiologia congénita ou adquirida, e como Grupo Controlo crianças/adolescentes do mesmo género e com uma diferença de idades máxima de 12 meses, sem incapacidade motora. Foram excluídas crianças portadoras de dispositivos artificiais de alimentação previamente ao momento da avaliação. Análise estatística: IBM SPSS *Statistics* versão 23 (nível de significância de 0,05).

Resultados: Foram incluídos 21 casos e 21 controlos (sexo feminino 52,4%) com mediana de idades de 7,0 e 8,0 anos, respetivamente. No Grupo Caso, os diagnósticos mais frequentes foram doença neuromuscular (33,3%), paralisia cerebral (23,8%) e doença neurodegenerativa (23,8%). Relativamente ao tipo de alterações motoras, a maioria das crianças apresentava tetraplegia (52,4%), seguida da paraplegia e discinésia (19,0%). As dificuldades alimentares foram identificadas em 66,7% no Grupo Caso comparativamente com 14,3% no Grupo

Controlo, verificando-se uma tendência para o aumento da prevalência com o agravamento da incapacidade motora.

Foi possível verificar diferença estatisticamente significativa entre os grupos no que respeita à avaliação por terapia da fala (61,9% vs 0,0 %), presença de alterações gastrointestinais (38,1% vs 9,5%), desnutrição (38,9% vs 5,9%) e índice de massa corporal (mediana 16,4 kg/m² vs 17,6 kg/m²) (p<0,001; p=0,030; p=0,041 e p=0,040, respetivamente). Houve necessidade de alimentação entérica artificial em 61,9% dos casos, contrariamente ao Grupo Controlo em que esta situação nunca se verificou (p<0,001).

Discussão: Verificou-se tendência para o aumento da prevalência de dificuldades alimentares, alterações gastrointestinais e desnutrição no grupo com incapacidade motora, com relação com a gravidade. Os dados demonstram a necessidade da sensibilização dos profissionais para a avaliação sistemática destes doentes por equipas multidisciplinares, de forma a identificar precocemente alterações gastrointestinais que possam condicionar a sua qualidade de vida.

1.1.Palavras-chave: Crianças com deficiência, incapacidade motora, dificuldades alimentares, desnutrição, alimentação, pediatria, comorbidade.

2. Abstract

Introduction: Feeding difficulties are frequent in children with motor impairment. Although the prevalence is unknown, several studies estimate that half of the children with neurological impairment have feeding difficulties which can decrease their quality of life. The aim of this study is to evaluate the prevalence of feeding difficulties, comorbidities, impact on nutritional status and medical intervention in a group of children and adolescents with motor impairment.

Methods: An exploratory, observational and analytical case-control study was performed, using a convenience sample, consisting of patients admitted into the Medical Pediatrics Unit of the Coimbra Hospital and University Center. A questionnaire was completed by a physician (including demographic and clinical data), after the informed consent was signed, between December 2017 and March 2018. The defined Case group included children/adolescent (0 – 17 years old) with motor incapacity (altered muscle strength, movement, or tonus, verified during physical examination), of congenital or acquired etiology, and the Control group included children/adolescents with matching gender and age, without any motor disability. Children with artificial feeding devices prior to the time of the evaluation were excluded. For statistical analysis, the 23th version of IBM SPSS Statistics program was used (significance level 0.05).

Results: There were 21 children with motor impairment with a median age of 7.0 years, and 21 controls with a median age of 8.0 (52.4% females). In the Case Group, the most frequent diagnoses were neuromuscular disease (33.3%), cerebral palsy (23.8%) and neurodegenerative disease (23.8%). Regarding the type of motor impairment, most of the children presented tetraplegia (52.4%), followed by paraplegia and dyskinesia (19.0%). Feeding difficulties were reported in 66.7% of the Cases, in contrast with 14.3% of the Control group. Feeding difficulties were more prevalent in children with greater motor impairment.

There were statistically significant differences between the groups regarding evaluation by a speech therapist (61.9% vs 0.0%), gastrointestinal problems (38.1% vs 9.5%), undernutrition (38.9% vs 5.9%) and body mass index (median 16.4 kg/m² vs 17.6 kg/m²) (p<0.001; p=0.030; p=0.041 and p=0.040, respectively). There was a need for artificial enteral feeding in 61.9% of the cases, unlike the Controls in which this situation was never noticed (p<0.001).

Discussion: This study demonstrated a tendency for food difficulties, gastrointestinal problems and undernutrition to occur more frequently in the group with motor impairment. The data demonstrates the need of enlightening professionals on the importance of the systematic evaluation of this group of patients, by multidisciplinary teams, in order to identify early gastrointestinal problems that may affect their quality of life.

2.1. Keywords: Disabled children, motor impairment, eating disorders, malnutrition, feeding, pediatrics, comorbidity.

3. Introdução

A prevalência da incapacidade motora em crianças é desconhecida, contudo a causa mais frequente é a paralisia cerebral (PC) que ocorre em 2 por 1000 crianças.¹⁻³

O sistema nervoso central (SNC) modula a atividade do sistema nervoso entérico através da inervação extrínseca, compreendendo-se que crianças com alterações neurológicas possam apresentar algum tipo de alteração a nível gastrointestinal, que se estima que ocorra em cerca de 90% destas crianças.^{2, 4-5}

Dificuldades alimentares definem-se como alterações que afetam a capacidade de ingestão de alimentos ou líquidos com repercussão no estado de hidratação e de nutrição.⁶ Estas dificuldades são diversas e manifestam-se por refeições prolongadas – duração superior a 30 minutos (min) –, recusa alimentar, ansiedade/agitação associados à refeição, necessidade de ajuda a alimentar-se, falha na progressão das texturas, episódios de hipoxémia durante a alimentação, vômitos e disfagia.⁷⁻⁹

A disfagia é a causa mais importante de dificuldades alimentares e ocorre por disfunção em uma das três fases de deglutição (oral, faríngea e esofágica), sendo a mais frequente a disfagia para líquidos.^{5,7,10-11}

Um estudo na população do Reino Unido estimou que mais de metade das crianças com alterações neurológicas tem dificuldades alimentares associadas.¹³ Outro estudo realizado posteriormente na população dos Estados Unidos da América e do Canadá corrobora este dado, revelando que cerca de 58% das crianças com PC apresentam dificuldades alimentares.³ Além das alterações da função motora oral refere-se o refluxo gastroesofágico (RGE), e a obstipação, presentes em 70% e 59 a 74% dos doentes, respetivamente.^{4,12-13} Deste modo, a desnutrição é uma comorbilidade frequente neste grupo de doentes, com impacto significativo na qualidade de vida da criança e da família. Ocorre, maioritariamente, por aporte

insuficiente, mas pode associar-se também a défice de absorção relacionado com obstipação e RGE.^{5,11}

As mais recentes recomendações da *European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition* (ESPGHAN) salientam a importância da deteção precoce das dificuldades alimentares e da desnutrição, recomendando que a avaliação nutricional seja realizada por uma equipa multidisciplinar, de forma semestral, com recurso aos dados antropométricos, composição corporal, avaliação óssea e análises laboratoriais. Preconizam, ainda, um conjunto de estratégias de intervenção na função oral motora e no tipo de alimentação, assim como, em situações potencialmente mais graves, alternativas à alimentação entérica e a possibilidade de intervenção cirúrgica em situações que o justifiquem.¹³

Este estudo tem como objetivos: i) avaliar a prevalência de dificuldades alimentares num grupo de crianças e adolescentes com incapacidade motora; ii) a associação a outras comorbilidades; iii) impacto no estado nutricional; e iv) intervenção realizada.

4. Material e métodos

4.1 Desenho do estudo

Desenvolveu-se um estudo exploratório, observacional e analítico de caso-controlo na razão de 1:1.

4.2 População da amostra

Foi selecionada uma amostra de conveniência, constituída por doentes internados no Serviço de Pediatria Médica do Hospital Pediátrico (HP) do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC) entre dezembro de 2017 e março de 2018. Definiu-se como Grupo Caso crianças/adolescentes com incapacidade motora (definida como alteração da força muscular, do movimento, ou do tónus, objetivados no exame físico), de etiologia congénita ou adquirida, na faixa etária dos 0 aos 17 anos (inclusive) e como Grupo Controlo crianças/adolescentes do mesmo sexo e com uma diferença de idades máxima de 12 meses, nos quais, através de exame neurológico sistemático foi excluída incapacidade motora. Crianças portadoras de dispositivos artificiais de alimentação previamente ao momento da primeira avaliação, nomeadamente sonda nasogástrica, botão de gastrostomia e alimentação parentérica foram excluídas deste estudo.

4.3 Colheita dos dados

Após obtenção do consentimento informado (Anexo 1) junto dos pais e junto do adolescente, quando aplicável, procedeu-se ao preenchimento de um questionário constituído por 36 questões para o Grupo Caso e 31 questões para o Grupo Controlo (Anexos 2 e 3, respetivamente). O questionário foi elaborado de forma a poder aferir dados sociodemográficos, o motivo de internamento, o diagnóstico principal, a existência de dificuldades alimentares, presença de alterações gastrointestinais (GI) – em que se definiu obstipação como presença/noção de dor ou desconforto com as dejeções, necessidade de estimulação de dejeções, dejeções tipo 1-2 segundo a escala de Bristol –, antecedentes de

infecções respiratórias nos últimos 12 meses (reportadas por profissional de saúde ou pelos cuidadores), a existência de desnutrição, possíveis comorbilidades associadas e tipo de intervenção efetuada, em ambos os grupos. Ao que se acrescentam o tipo, causa e gravidade da incapacidade motora e alterações da função motora oral – sialorreia e alterações da fala, sendo o último apenas avaliado em crianças com idade superior a 18 meses –, no Grupo Caso. No sentido de avaliar a gravidade da incapacidade motora foi criada uma escala baseada em estudos anteriores,¹² em que se definiu incapacidade motora ligeira (alterações da marcha sem necessidade de auxílio), incapacidade motora moderada (alterações da marcha com necessidade de auxílio) e incapacidade motora severa (incapacidade na marcha). Esta escala foi aplicada apenas a crianças com idade superior a 18 meses.

Adicionalmente um momento de refeição foi observado de forma a avaliar a existência de sinais de dificuldade alimentar; quando tal não foi possível, recorreu-se aos registos/observações da equipa de enfermagem. Neste estudo foram considerados como sinais de dificuldade alimentar a disfagia, tempo de refeição superior a 30 minutos, ocorrência de tosse, engasgamentos, aumento da sudorese e da irritabilidade durante a refeição, necessidade de adaptação da refeição e de ajuda a alimentar-se e tipo de refeição, sendo que os três últimos foram avaliados apenas em crianças com idade superior a 18 meses. Por último, foram colhidos, sempre que possível, dados relativos ao estado nutricional das crianças em estudo, nomeadamente, a existência de história de má progressão estaturó-ponderal (cruzamento inferior de dois ou mais percentis), a presença de sinais de desnutrição como atrofia muscular e parâmetros antropométricos (altura/comprimento, peso e índice de massa corporal – IMC).

O percentil (P) do IMC foi determinado através das curvas da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 2006 para crianças até aos 5 anos e as curvas da OMS de 2007 para crianças com idade superior a 5 anos (Anexo 4).¹⁴

O questionário foi aplicado durante o internamento, preferencialmente no momento da alta, por um médico do Serviço de Pediatria Médica do HP/CHUC, de forma a facilitar a estabilização de condição clínica que pudesse interferir nas capacidades alimentares da criança/adolescente. Em caso de necessidade de intervenção (avaliação por outros profissionais de saúde, alteração da dieta ou utilização de dispositivos artificiais de alimentação), este questionário foi aplicado antes da mesma. O seu preenchimento foi complementado através do registo clínico eletrónico – Sclínico[®].

4.4 Análise estatística

A análise estatística foi efetuada com recurso ao *software* IBM SPSS *Statistics* versão 23. O nível de significância adotado no estudo foi de 0,05.

As variáveis qualitativas foram descritas pelas frequências absolutas e relativas (%). As variáveis quantitativas foram representadas pela mediana, 1º e 3º quartis (amplitude interquartil – AIQ), mínimo e máximo. A distribuição normal das variáveis quantitativas foi avaliada com recurso ao teste *Shapiro-Wilk*. Para testar a associação entre variáveis qualitativas recorreu-se ao teste Qui-quadrado da independência e ao teste exato de *Fisher* quando aplicável. A fim de comparar variáveis quantitativas entre dois grupos aplicou-se o teste *t-Student* para amostras independentes quando verificado o pressuposto da normalidade ou o teste *Mann-Whitney*, caso contrário.

5. Resultados

Foram incluídos 21 casos e 21 controles, sendo que os grupos não apresentavam diferenças estatisticamente significativas relativamente à idade ($p=0,960$) e ao sexo ($p=1,000$). O Grupo Caso apresentava idade mediana de 7,0 anos (1 mês – 16 anos), com o 1º quartil de 5,0 meses e 3º quartil de 14,0 anos. No Grupo Controlo, a idade mediana foi de 8,0 anos (1 mês – 16 anos), com o 1º quartil de 5,0 meses e 3º quartil de 13,0 anos. O sexo feminino esteve presente em 52,4 % em ambos os grupos.

O motivo de internamento não foi uniforme entre os dois grupos em estudo. No Grupo Caso os motivos de internamento mais frequentes foram disfunção neurológica (52,4%) e respiratória (47,6%), enquanto no Grupo Controlo a disfunção respiratória (23,8%) e endócrina (23,8%) constituíram os motivos mais frequentes (Tabela 1).

No Grupo Caso, a etiologia mais frequente de incapacidade motora foi a doença neuromuscular (33,3%), seguida da PC (23,8%) e da doença neurodegenerativa (23,8%). Em menor frequência foram observados casos secundários a infeção aguda do SNC (9,5%) e acidente vascular cerebral (AVC) (4,8%) (Tabela 2).

Relativamente ao tipo de alterações motoras, a maioria das crianças apresentava tetraplegia (52,4%), seguida da paraplegia e discinesia (19,0%) e hemiplegia e ataxia (4,8%).

Tabela 1. Motivos de Internamento do Grupo Caso e Grupo Controlo

Motivo de internamento	Grupo Caso (n=21)			Grupo Controlo (n=21)		
	Diagnósticos	Total	%	Diagnósticos	Total	%
Disfunção respiratória	Infeção respiratória inferior	5	47,6%	Infeção respiratória inferior	4	23,8%
	Insuficiência respiratória crónica	3				
	Síndrome de apneia obstrutiva do sono	1		Gripe A	1	
	Asma em contexto de infeção respiratória vírica	1				
Disfunção neurológica	Mielite transversa	2	52,4%	Epilepsia	1	4,8%
	Distrofia muscular congénita	1				
	Doença de krabbe neonatal	1				
	Acidente vascular cerebral pós cateterismo cardíaco	1				
	Défice de asparagina sintetase	1				
	Paralisia cerebral	1				
	Síndrome de Guillain Barré	1				
	Polineuropatia desmielinizante inflamatória crónica	1				
	Esclerose múltipla	1				
	Sem diagnóstico etiológico	1				
Disfunção gastrointestinal		0	0,0%	Proctite ulcerosa	1	9,5%
				Colite ulcerosa	1	
Disfunção renal		0	0,0%	Insuficiência renal aguda	2	14,3%
				Insuficiência renal crónica	1	
Disfunção cardíaca		0	0,0%	Cardiopatía congénita	2	9,5%
Disfunção endócrina		0	0,0%	Diabetes mellitus tipo 1	4	23,8%
				Sem diagnóstico etiológico	1	
Outro		1	4,8%		3	14,3%

Tabela 2. Diagnóstico principal das crianças e adolescentes incluídos no Grupo Caso (n=21).

Fonte: Registo do Sclínico[®]

Diagnósticos	Total (%)
Doença neuromuscular	7 (33,3%)
Distrofia muscular congénita	1 (4,8%)
Atrofia espinhal anterior tipo 1	3 (14,3%)
Polineuropatia desmielinizante inflamatória crónica	1 (4,8%)
Sem diagnóstico etiológico	2 (9,5%)
Paralisia cerebral	5 (23,8%)
Doença neurodegenerativa	5 (23,8%)
Doença de Krabbe neonatal	1 (4,8%)
Leucínose	1 (4,8%)
Défice de asparagina sintetase	1 (4,8%)
Esclerose múltipla	1 (4,8%)
Sem diagnóstico etiológico	1 (4,8%)
Infeção aguda do sistema nervoso central	2 (9,5%)
Mielite transversa	2 (9,5%)
Acidente vascular cerebral (AVC)	1 (4,8%)
AVC isquémico pós cateterismo	1 (4,8%)
Outro	1 (4,8%)
Síndrome de Guillain Barré	1 (4,8%)

No que diz respeito ao grau de incapacidade motora (n=13), 53,8% (n=7) das crianças apresentava incapacidade motora grave; 30,8% (n=4) incapacidade ligeira; 15,4% (n=2) incapacidade moderada. Relativamente à função motora oral, 76,2% das crianças apresentava pelo menos um sinal de alteração da função motora oral, sialorreia (66,7%) ou alterações da fala (n=13) (53,8%).

Na amostra verificou-se que todos os sinais de dificuldades alimentares explorados foram observados com maior frequência no Grupo Caso (Tabela 3). As dificuldades alimentares foram reportadas em 66,7% no Grupo Caso comparativamente com os 14,3% no Grupo Controlo. No Grupo Caso, do total de dificuldades alimentares reportadas, 78,6% foram

inicialmente reportadas pelos outros profissionais de saúde, 28,6% pelos pais e 14,3% pelos terapeutas da fala. Apenas em 7,1% dos casos as dificuldades alimentares foram inicialmente reportadas por profissionais de saúde e/ou terapeutas da fala simultaneamente com os pais. No Grupo Controlo as dificuldades alimentares foram reportadas pelos pais na sua totalidade.

Tabela 3. Comparação da ocorrência de sinais de dificuldade alimentar entre o Grupo Caso e o Grupo Controlo.

		Grupo			
		Caso (n=21)		Controlo (n=21)	
		Total	%	Total	%
Dificuldades alimentares reportadas		14	66,7%	3	14,3%
Necessidade de ajuda a alimentar-se (n=26)		6 (n=13)	46,2%	0 (n=13)	0,0%
Necessidade de adaptação das refeições (n=26)		3 (n=13)	23,1%	0 (n=13)	0,0%
Tipo de refeição (n=26)	Sólida	11 (n=13)	84,6%	13 (n=13)	100,0%
	Pastosa	2 (n=13)	15,4%	0 (n=13)	0,0%
	Líquida	0 (n=13)	0,0%	0 (n=13)	0,0%
Tempo de refeição	15-30 min	8	38,1%	19	90,5%
	30-60 min	12	57,1%	2	9,5%
	>60 min	1	4,8%	0	0,0%
Disfagia					
para líquidos		6	28,6%	0	0,0%
para sólidos		2	9,5%	0	0,0%
Tosse durante a refeição		10	47,6%	4	19,0%
Engasgamentos	Nunca	4	19,0%	13	61,9%
	Raramente	6	28,6%	6	28,6%
	Algumas vezes	6	28,6%	2	9,5%
	Frequentemente	5	23,8%	0	0,0%
Aumento da sudorese durante a refeição		7	33,3%	2	9,5%
Irritabilidade durante a refeição		5	23,8%	0	0,0%
Recusa alimentar		5	23,8%	4	19,0%
Hipoxémia durante a refeição		6	28,6%	0	0,0%
Opistótonos		6	28,6%	0	0,0%

A necessidade de ajuda a alimentar-se e a necessidade de adaptação da refeição só se observaram no Grupo Caso, em 46,2% e 23,1%, respetivamente. Analisando a presença de disfagia neste grupo 28,6% apresentava disfagia para líquidos, 9,5% dos quais também apresentava disfagia para sólidos.

O tempo de refeição foi superior a 30 minutos em 61,9% no Grupo Caso comparativamente com 9,5% no Grupo Controlo. A tosse, o aumento da sudorese durante a refeição, a recusa alimentar e os engasgamentos foram observados em ambos os grupos, verificando-se, contudo, predomínio no Grupo Caso. A irritabilidade, episódios de hipoxémia e opistótonos durante a refeição foram observados apenas no Grupo Caso.

Quando analisados os sinais de dificuldade alimentar tendo em conta o grau de incapacidade motora verificou-se que existe uma tendência para que estes sinais se tornem mais frequentes com o agravamento da incapacidade motora (Tabela 4). O tempo de refeição foi superior a 30 minutos apenas nos grupos com incapacidade motora moderada e grave, sendo superior a 60 minutos numa criança com incapacidade motora grave (Figura 1).

Em caso de incapacidade motora ligeira nenhum reportava dificuldades alimentares, enquanto que nos casos de incapacidade moderada e grave essas dificuldades eram registadas em 50,0% e 71,4% dos casos, respetivamente.

A necessidade de ajuda a alimentar-se verificou-se também exclusivamente nas crianças com incapacidade motora moderada (50,0%) e grave (71,4%), sendo que esta era total apenas se a incapacidade motora fosse grave.

A necessidade de adaptação das refeições foi observada unicamente no grupo com disfunção motora grave (42,9%), tal como a disfagia (42,9%), opistótonos (57,1%), episódios de hipoxémia (42,9%), aumento da irritabilidade (14,3%) e tosse durante a refeição (57,1%).

Relativamente aos engasgamentos durante a refeição, verificou-se que foram mais frequentes com o aumento da incapacidade motora.

No que concerne ao tipo de refeição, apenas em 28,6% das crianças com incapacidade motora grave houve necessidade recorrer a texturas pastosas (Tabela 4).

Tabela 4. Relação entre a presença de sinais de dificuldade alimentar e o grau de incapacidade motora (n=13).

		Incapacidade motora ligeira (n=4)	Incapacidade motora moderada (n=2)	Incapacidade motora grave (n=7)
		Total (%)	Total (%)	Total (%)
Tempo de refeição	15-30 min	4 (100%)	1 (50%)	2 (28,6%)
	30-60 Min	0 (0,0%)	1 (50,0%)	4 (57,1%)
	>60min	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (14,3%)
Dificuldades alimentares reportadas		0 (0,0%)	1 (50,0%)	5 (71,4%)
Necessidade de ajuda a alimentar-se	Nenhuma	4 (100%)	1 (50,0%)	2 (28,6%)
	Moderada	0 (0,0%)	1 (50,0%)	1 (14,3%)
	Total	0 (0,0%)	0 (0,0%)	4 (57,1%)
Necessidade de adaptação das refeições		0 (0,0%)	0 (0,0%)	3 (42,9%)
Tipo de refeição	Sólida	4 (100%)	2 (100%)	5 (71,4%)
	Pastosa	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (28,6%)
Disfagia		0 (0,0%)	0 (0,0%)	3 (42,9%)
Tosse durante a refeição		0 (0,0%)	0 (0,0%)	4 (57,1%)
Engasgamentos	Nunca	1 (25,0%)	1 (50,0%)	2 (28,6%)
	Raramente	3 (75,0%)	1 (50,0%)	0 (0,0%)
	Algumas vezes	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (28,6%)
	Frequentemente	0 (0,0%)	0 (0,0%)	3 (42,9%)
Aumento da sudorese durante a refeição		0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (28,6%)
Irritabilidade durante a refeição		0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (14,3%)
Recusa alimentar		0 (0,0%)	1 (50,0%)	1 (14,3%)
Hipoxémia durante a refeição		0 (0,0%)	0 (0,0%)	3 (42,9%)
Opistótonos		0 (0,0%)	0 (0,0%)	4 (57,1%)

A recusa alimentar foi o único sinal que em termos percentuais ocorreu com maior frequência no grupo com disfunção motora moderada em 50,0% em contraste com os 14,3% no grupo com incapacidade motora grave.

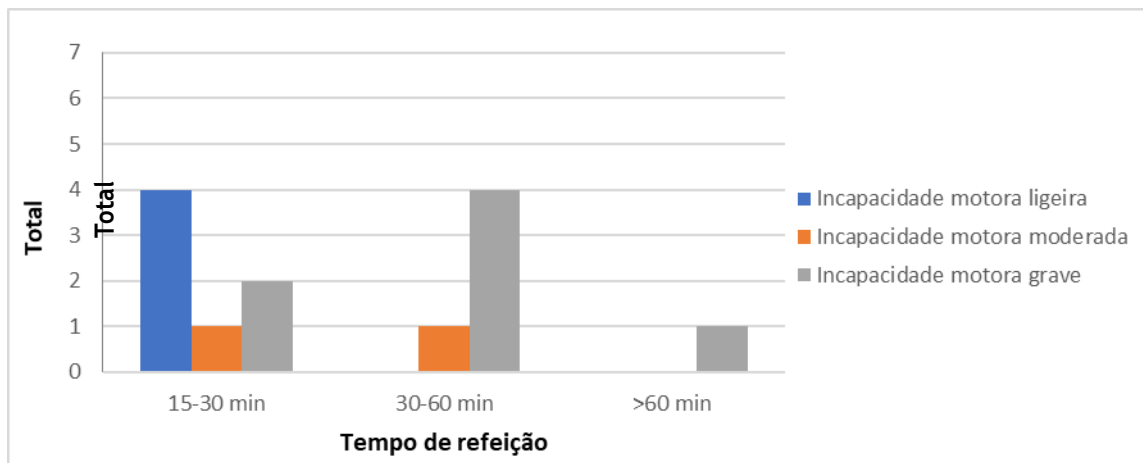


Figura 1. Comparação do tempo de refeição de acordo com o grau de incapacidade motora ($n=13$).

As comorbilidades associadas, o recurso a avaliações por profissionais de saúde, de nutrição e de gastroenterologia (prévia ou durante o internamento) e a necessidade de utilização de suplementos alimentares e/ou dispositivos de alimentação artificial durante ou após o internamento foi comparada entre os dois grupos (Tabela 5). Apesar de se verificarem diferenças em todos os parâmetros analisados, apenas foi possível aferir a existência de associação estatisticamente significativa relativamente à presença de alterações gastrointestinais ($p=0,030$), necessidade de avaliação por terapia da fala e recurso a dispositivos artificiais de alimentação ($p<0,001$).

Analisando as alterações gastrointestinais verificamos que 28,6% das crianças no Grupo Caso apresentava RGE, 9,5% vómitos e 4,8% obstipação. Já no Grupo Controlo os dois casos identificados diziam respeito a adolescentes com doença inflamatória intestinal.

A história de má progressão ponderal, a necessidade de suplementos alimentares bem como a evidência de sinais subjetivos de desnutrição (atrofias musculares) foi mais frequente no Grupo Caso, ocorrendo em 52,4%, 28,6% e 38,1%, respetivamente. No entanto, apenas se verificou diferença estatisticamente significativa no último ($p=0,030$).

Tabela 5. Comparação das comorbilidades associadas entre o Grupo Caso e o Grupo Controlo.

	Grupo		p
	Caso (n=21)	Controlo (n=21)	
	Total (%)	Total (%)	
Alterações gastrointestinais	8 (38,1%)	2 (9,5%)	0,030
Refluxo gastroesofágico	6 (28,6%)	0 (0,0%)	
Vómitos	2 (9,5%)	0 (0,0%)	_____
Obstipação	1 (4,8%)	0 (0,0%)	
Outro	0 (0,0%)	2 (9,5%)	
Infeções respiratórias no último ano	1-2	6 (28,6%)	8 (38,1%)
	3-4	1 (4,8%)	0 (0,0%)
	≥5	2 (9,5%)	0 (0,0%)
História de má progressão ponderal	11 (52,4%)	5 (23,8%)	0,057
Atrofias musculares	8 (38,1%)	2 (9,5%)	0,030
Necessidade de suplementos alimentares	6 (28,6%)	1 (4,8%)	0,093
Avaliação por gastroenterologista	6 (28,6%)	2 (9,5%)	0,238
Avaliação por terapeuta da fala	13 (61,9%)	0 (0,0%)	<0,001
Avaliação por nutricionista	10 (47,6%)	5 (23,8%)	0,107
Dispositivos artificiais de alimentação	13 (61,9%)	0 (0,0%)	<0,001
Sonda nasogástrica	13 (61,9%)	0 (0,0%)	_____
Gastrostomia	1 (4,8%)	0 (0,0%)	

Adicionalmente, verificou-se que existiam diferenças estatisticamente significativas relativamente ao IMC entre os grupos ($p=0,040$). No Grupo Caso a mediana do IMC era de $16,4 \text{ kg/m}^2$ comparativamente com $17,6 \text{ kg/m}^2$ no Grupo Controlo (Figura 2). Verificou-se que 38,9% das crianças do Grupo Caso apresentaram um IMC inferior ao percentil 3, o que se observou em apenas 5,9% das crianças do Grupo Controlo, com diferença estatisticamente significativa ($p=0,041$).

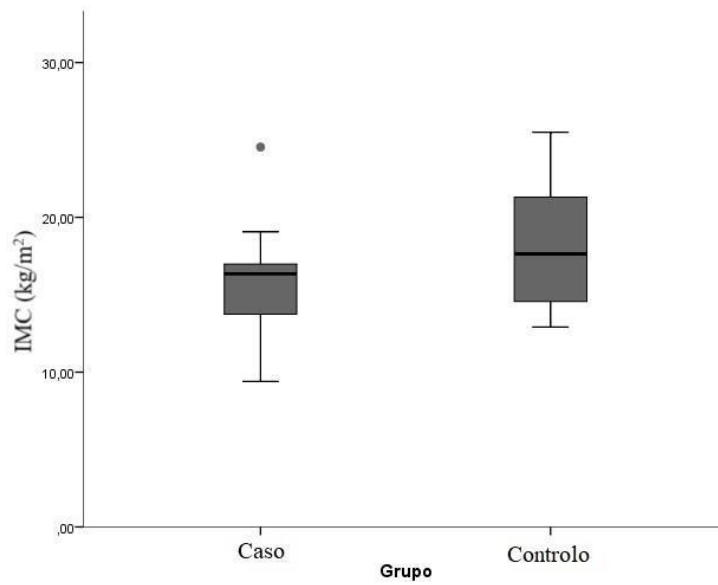


Figura 2. Comparação dos valores de índice de massa corporal das crianças e adolescentes do Grupo Caso (n=18) e do Grupo Controlo (n=17).

6. Discussão

Na amostra estudada verificou-se que existia uma tendência para que os sinais de dificuldade alimentar fossem mais frequentes em crianças com incapacidade motora quando comparadas com crianças da mesma idade e sexo, sem incapacidade motora.

Diversos estudos reportam dificuldades alimentares em crianças com alterações neurológicas¹² ou especificamente em crianças com PC³, doenças neuromusculares¹⁵ ou doenças neurodegenerativas¹⁶, com percentagens que variam entre os 34,9% e 69,0%. Estima-se que em crianças com PC cerca de 58% tenham dificuldades alimentares e que destas 24,8% sejam alimentadas por via entérica.³ Um estudo do Reino Unido demonstrou que 69,0% das crianças com doença neurodegenerativa apresenta algum tipo de dificuldades alimentares, 27,0% das quais com necessidade de alimentação entérica artificial.¹⁷ Refere-se ainda um outro estudo que avaliou a prevalência de dificuldades alimentares em crianças com doenças neuromusculares em 34,9%.¹⁶

No nosso estudo constatou-se que cerca de dois terços das crianças no grupo com incapacidade motora tinham reportado dificuldades alimentares e que os sinais de dificuldade alimentar eram observados em cerca de um terço, de forma semelhante ao descrito anteriormente.

Em estudos anteriores foram reportados diversos sinais de dificuldade alimentar como a necessidade de ajuda a alimentar-se (83,0 a 89,0%), a ocorrência de engasgamentos (56,0%) e tosse (17,0%) durante a refeição, o tempo de refeição prolongado (superior a 3 horas por dia) (28,0%), a presença de obstipação (59,0 a 74,0%), vômitos (22,0%) e regurgitação, a falha na progressão de texturas, repercussão a nível ponderal, a ocorrência de disfagia (90%), anorexia (50%), recusa alimentar.^{4,10,12,17} No presente estudo foram avaliados os sinais acima referidos com exceção da anorexia ao que se acrescentaram o aumento da sudorese, irritabilidade e dessaturação durante a refeição e opistótonos. Analisando o nosso grupo com incapacidade

motora e comparando com o que está descrito na literatura verificamos que os sinais de dificuldade alimentar foram menos frequentes na amostra, com exceção dos engasgamentos durante a refeição que ocorreram em 81,0%, da tosse em 47,6% e do tempo prolongado de refeição. Contudo na literatura o tempo avaliado é o total despendido em refeições por dia e no presente estudo foi apenas avaliado o tempo despendido numa refeição sendo, por isso, difícil fazer a comparação.

No nosso estudo verificou-se que os sinais de dificuldade alimentar tal como a disfagia orofaríngea eram mais frequentes nas crianças com maior grau de incapacidade motora, o que também foi demonstrado em estudos anteriores.^{2,3,12}

Face à elevada prevalência das dificuldades alimentares nesta população e tendo em conta a sua repercussão na saúde e na qualidade de vida se não for identificado atempadamente, salienta-se a necessidade de utilizar instrumentos padronizados e validados que usados de um modo sistematizado permitam o seu rastreio e diagnóstico.¹⁸ É importante salientar que muitas das ferramentas já desenvolvidas recorrem a informações cedidas pelos pais, com elevados índices de sensibilidade e especificidade na identificação de disfagia e desnutrição.¹⁸ Contudo, neste estudo observamos que apenas 7,1% das dificuldades alimentares inicialmente reportadas por profissionais de saúde ou por terapeutas da fala foram reportadas simultaneamente pelos pais, o que demonstra a importância da observação sistemática do momento de refeição neste grupo de doentes.

A literatura descreve diversas comorbilidades que surgem associadas às alterações neurológicas como alterações respiratórias, ósseas e gastrointestinais.^{13,19}

As alterações respiratórias surgem não só pela diminuição da força muscular que compromete a eficácia da tosse como pela disfunção motora oral que resulta em aspirações recorrentes e pela supressão do sistema imunitário em consequência da desnutrição frequente nestas crianças.^{12,19-}

²⁰ Um estudo inglês demonstrou que 31,0% das crianças com alterações

nerológicas teve pelo menos uma infeção respiratória nos 6 meses prévios enquanto outro estudo anterior demonstrou que 53,0% das crianças com paralisia cerebral teve pelo menos uma infeção respiratória nos 12 meses anteriores, valores aproximados aos que obtivemos.^{12,17} Estudos prévios referem que as alterações gastrointestinais surgem em cerca de 90,0% das crianças com alterações neurológicas e cursam frequentemente com dificuldades alimentares.⁴ As alterações gastrointestinais e as dificuldades alimentares são, atualmente, consideradas como parte da doença, contudo não são inócuas e quando crónicas podem levar a desidratação e desnutrição.⁵

Na nossa amostra verificou-se que as prevalências de disfagia (28,6%), RGE (28,6%), vômitos (9,5%) e obstipação (4,8%) eram bastante inferiores às referidas noutros estudos (90%, 70%, 22%, 59 a 74%, respetivamente).^{4,12,13} Apesar da prevalência não ser conhecida, estima-se que cerca de um terço das crianças com alterações neurológicas estejam desnutridas.¹² No presente estudo foi observado que cerca de metade das crianças com incapacidade motora reportava história de má progressão ponderal e que 38% apresentava sinais objetivos de desnutrição (atrofias musculares). Importa salvaguardar, contudo, que tendo em conta a doença de base, as atrofias musculares podem ser condicionadas também pela imobilidade associada ao défice motor, como é o caso das doenças neuromusculares, o que pode constituir um viés nesta interpretação. Com 38,9% de crianças com $IMC < P3$, segundo as curvas da OMS o que corrobora os dados encontrados na literatura.¹²

Está demonstrado que a desnutrição é uma comorbilidade frequente neste grupo de doentes, com rebate secundário na força muscular, diminuição do reflexo de tosse, indução de estados de imunodeficiência, atraso na cicatrização de úlceras de pressão e conseqüente impacto na qualidade de vida.^{12,19} No sentido de colmatar a lacuna existente, a ESPGHAN publicou recentemente recomendações de abordagem no doente neurológico.¹³ Recomenda que a avaliação/intervenção nutricional seja realizada por uma equipa multidisciplinar, constituída

por médico, enfermeiro, psicólogo, terapeuta da fala, nutricionista e terapeuta ocupacional. Na nossa amostra verificou-se que 71,4%, 38,1% e 52,4% das crianças nunca foram avaliadas pela gastroenterologia, terapia da fala e pela nutrição, respetivamente, salientando-se a necessidade desta avaliação ser feita de forma mais sistemática em todos os doentes com algum tipo de défice motor. As recomendações acrescentam que a avaliação nutricional deve recorrer aos dados antropométricos, composição corporal, avaliação do estado ósseo e análises laboratoriais, o que não foi possível, uma vez que não é prática sistemática do Serviço a realização de todos estes procedimentos. As recomendações salientam que as intervenções nutricionais devem preferencialmente ser realizadas por via oral. Contudo, se a via oral for insegura ou inadequada resultando em refeições prolongadas com elevados níveis de ansiedade associados, infeções respiratórias recorrentes em consequência de aspiração, recusa alimentar, ganho de peso insuficiente ou ausente e baixas reservas de gordura corporal que não respondem às intervenções nutricionais não invasivas deve considerar-se recorrer à via entérica, o que aconteceu na maioria dos doentes estudados (61,9%).¹³

O presente trabalho apresenta algumas limitações em que se incluem o facto de a amostra ser de conveniência podendo não ser representativa da população, pela ausência de aleatoriedade, assim como pela sua dimensão reduzida. Refere-se ainda a subjetividade na colheita dos dados tendo em conta que alguns parâmetros analisados estão dependentes da opinião clínica do médico que fez a colheita dos mesmos e da informação cedida pelos pais. A observação de uma só refeição em contexto de internamento, pode constituir uma limitação deste estudo, uma vez que certas alterações podem ocorrer com frequência sem que ocorram na refeição observada para avaliação. Por outro lado, o facto de a avaliação ser realizada num contexto estranho à criança e no momento de recuperação de uma doença aguda pode implicar dificuldades alimentares não presentes no seu contexto clínico habitual. Por fim, é necessário acautelar que para a realização deste estudo foram utilizados um questionário e uma escala

para avaliação do grau de gravidade da incapacidade motora construídos para o efeito, sem validação prévia.

O presente estudo apresenta particular interesse por ser, à luz do nosso conhecimento, o primeiro estudo encontrado na literatura que compara resultados de crianças com incapacidade motora com grupo controlo.

O único estudo caso-controlo encontrado até ao momento avaliou a função motora oral em doentes com PC comparando-os com crianças saudáveis, e mostrando que as crianças com PC apresentavam *scores* inferiores comparativamente aos controlos nos diferentes testes utilizados. No entanto, não foram incluídos outros motivos de incapacidade motora nesta comparação.²¹

7. Conclusão

Tanto quanto é do nosso conhecimento este é o primeiro estudo encontrado na literatura que faz comparação de resultados de crianças com incapacidade motora com grupo controlo emparelhado para o efeito. Tratando-se de um estudo exploratório, o facto de apresentar uma amostra de pequenas dimensões não permite fazer inferências estatísticas para a população em geral. Todavia na análise da amostra estudada conclui-se que existe uma tendência para que se observem dificuldades alimentares, alterações gastrointestinais e desnutrição em maior frequência no grupo de doentes com incapacidade motora.

Estes dados corroboram a necessidade de sensibilização dos profissionais de saúde para avaliação sistemática deste grupo de doentes por equipas multidisciplinares, além da valorização da perspectiva dos cuidadores, de forma a identificar precocemente alterações GI que possam condicionar a sua qualidade de vida.

Em estudos futuros, seria importante aumentar as dimensões da amostra, por forma a determinar a existência de correlação estatística entre as alterações encontradas e o grupo em análise.

Agradecimentos

Para que esta tese de mestrado pudesse chegar a bom porto foi imprescindível o apoio de inúmeras pessoas a quem quero agradecer ainda que as palavras não sejam suficientes por vezes. Em primeiro lugar, não posso deixar de agradecer à minha orientadora, Dr.^a Cândida Cancelinha, por todos os ensinamentos clínicos transmitidos, pela orientação ao longo deste projeto e por todas as críticas construtivas. Agradeço o enorme contributo na colheita dos dados necessários para este estudo, a paciência, dedicação e incentivo.

Desejo igualmente agradecer à minha coorientadora de tese, Prof. Dr.^a Guiomar Oliveira por todos os ensinamentos transmitidos relativamente à pediatria bem como pela disponibilidade, sentido crítico e apoio prestado na realização deste trabalho.

Agradeço à Dr.^a Marisa Loureiro pelo apoio prestado na realização da análise estatística deste trabalho, pelo espírito crítico e pela paciência.

Por último, quero agradecer à minha família e amigos o apoio incondicional não só ao longo deste projeto, mas ao longo de todo o percurso académico. Aos meus amigos que me ajudaram a continuar a trabalhar por aquilo em que acredito e que leram esta tese vezes infindáveis. E especialmente aos meus pais e irmãos que sempre me apoiaram, mesmo quando isso implicou que se prejudicassem para que eu pudesse lutar pelos meus sonhos. Agradeço o amor, confiança, conselhos e críticas. A vós vos devo o que sou como ser humano e todas as oportunidades que tive não só a nível académico como a nível pessoal.

Referências Bibliográficas

1. Krigger KW. Cerebral Palsy: an overview. *American family physician*. 2006;73(1).
2. Andrew MJ, Sullivan PB. Feeding difficulties in disabled children. *Paediatrics and Child Health*. 2010;20(7):312-6.
3. Fung EB, Samson-Fang L, Stallings VA, Conaway M, Liptak G, Henderson RC, et al. Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. Vol 102, *Journal of the American Dietetic Association*. 2002.
4. Del Giudice E, Staiano A, Capano G, Romano A, Florimonte L, Miele E, et al. Gastrointestinal manifestations in children with cerebral palsy. *Brain & Development*. 1999;21(5):307-11.
5. Quitadamo P, Thapar N, Staiano A, Borrelli O. Gastrointestinal and nutritional problems in neurologically impaired children. *European Journal Paediatric Neurology*. 2016;20(6):810-5.
6. Campos MA, Sousa R. *Nutrição e deficiências*. DGS. 2015.
7. Arvedson JC. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European Journal of Clinical Nutrition*. 2013; 67; S9-12.
8. Malas K, Trudeau N, Chagnon M, Mcfarland DH. Feeding- swallowing difficulties in children later diagnosed with language impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2015;57:872-79.
9. Kerzner B, Milano K, Maclean WC, Berall G, Stuart S, Chatoor I. A practical approach to classifying and managing feeding difficulties. *Paediatrics*. 2015-135;344
10. Callis EAC, Veugelers R, Sheppard JJ, Tibboel D, Evenhuis HM, Penning C. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50(8); 625-30.
11. Penagini F, Mameli C, Fabiano V, Brunetti D, Dilillo D, Zuccotti GV. Dietary intakes and nutritional issues in neurologically impaired children. *Nutrients*. 2015;7(11):9400-15.

12. 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. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2000; 42(10):674-80.
13. Romano C, Van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European society for paediatric gastroenterology, hepatology and nutrition guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *Journal Paediatrics Gastroenterology Nutrition*. 2017;65(2):242-64.
14. Turck D, Michaelsen KF, Shamir R, Braegger C, Campoy C, Colomb V, et al. World health organization 2006 child growth standards and 2007 growth reference charts: A discussion paper by the committee on nutrition of the european society for paediatric gastroenterology, hepatology, and nutrition. *Journal Paediatrics Gastroenterology Nutrition*. 2013;57(2):258-64.
15. Willig TN, Paulus J, Lacau Saint Guily J, Béon C, Navarro J. Swallowing problems in neuromuscular disorders. *Arch Phys Med Rehabil*. 1994; 75(11):1175-81.
16. Helen AH, Burne R. Medical and nursing problems of children with neurodegenerative disease. *Palliat Med*. 1995;9(1):19-26
17. Reilly S, Skuse D, Poblete X. Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. *The Journal of Pediatrics*. 1996;129(6):877-82.
18. Benfer KA, Weir KA, Ware RS, Davies PSW, Arvedson J, Boyd RN, et al. Parent-reported indicators for detecting feeding and swallowing difficulties and undernutrition in preschool-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2017;59(11):1181-7.
19. Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Res Rev*. 2010;14(2):137-46.

20. Seddon P, Khan Y. Respiratory problems in children with neurological impairment. Arch Dis Child. 2003;88:75-8.

21. Gisel EG, Alphonse E, Ramsay M. Assessment of ingestive and oral praxis skills: children with cerebral palsy vs. Controls. Dysphagia. 2000;15(4):236-44.

Anexo 1



CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Impacto das Dificuldades Alimentares em Crianças com Incapacidade Motora.

Enquadramento: Esta investigação enquadra-se no âmbito da realização de uma Tese do Mestrado Integrado em Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, sendo orientada pela Dra. Cândida Cancelinha, ocorrendo no Serviço de Pediatria Médica do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra.

Explicação do estudo: Para a realização deste estudo é necessária a recolha de dados sociodemográficos nomeadamente a idade e sexo, e alguns dados clínicos que serão recolhidos em contexto de internamento por um médico do Serviço de Pediatria Médica sob anonimato.

Objectivo do estudo: O presente estudo pretende avaliar a prevalência das dificuldades alimentares e nutricionais e possíveis comorbilidades associadas em crianças com incapacidade motora.

Condições e financiamento: A sua participação nesta investigação é voluntária e não acarreta qualquer prejuízo, assistencial ou outro, caso não queira participar.

Confidencialidade e anonimato: Os dados recolhidos para o presente estudo são confidenciais e o anonimato será assegurado.

Assinatura/s:

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura: Data: /..... /.....

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE (se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)	
Nome:
BI/CD N.º:	DATA OU VALIDADE /..... /.....
GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:	
ASSINATURA	

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE

Anexo 2

REGISTO DE DADOS (CASO)

Idade _____ Género M F

II. DOENÇA

Motivo de Internamento

Disfunção Respiratória

Disfunção Gastrointestinal

Disfunção neurológica

Disfunção Renal

Disfunção Endócrina

Disfunção Cardíaca

Outra _____

Diagnóstico Principal _____

Alterações da marcha (se idade > 18 meses)

Sim Não

Grau de Incapacidade Motora (se idade > 18 meses)

Ligeira (alterações da marcha sem necessidade de andador/canadianas)

Moderada (alterações moderadas da marcha com necessidade de andador/canadianas e/ou cadeira de rodas e, alterações moderadas da marcha com necessidade de andador/canadianas e ajudante)

Severa (incapacidade de marcha)

Alterações da função motora oral

Sialorreia

Ausente (nunca)

Leve (algumas vezes durante o dia)

Moderada (bastantes vezes durante o dia)

Severa (durante a maior parte do dia)

Alterações da fala (se idade >18 meses)

Ausentes

Leve (algumas alterações, mas discurso compreensível)

Moderada (bastantes alterações, difícil de compreender)

Severa (não é possível compreender)

Tipo de alteração neurológica

Paralisia cerebral (definida como um grupo de distúrbios no desenvolvimento do controlo motor e da postura, que causa limitação motora, resultado de distúrbios não progressivos que ocorreram durante o desenvolvimento cerebral no período fetal ou infantil. Os distúrbios motores são frequentemente acompanhados por alterações sensoriais, cognitivas, da comunicação, perceção e/ou comportamento, e/ou por epilepsia)

Doença neuromuscular , qual? _____

Doença neurodegenerativa , qual? _____

Situação pós traumática

Acidente vascular

Infeção aguda

Outra , qual? _____

Outras comorbilidades

Sim Não

Quais? _____

III. ALIMENTAÇÃO

Dificuldades alimentares

Sim Não

Se sim, segundo:

Pais

Terapia da Fala

Outros Profissionais de saúde

Necessita de ajuda a alimentar-se (se idade >18 meses)

Nenhuma Moderada Total

Necessidade de adaptação das refeições (se idade >18 meses)

Sim Não

Tipo de refeição (se idade >18 meses)

Sólida Pastosa Líquida

Tempo da duração da refeição

15-30 min 30-60 min 60-90 min 90-120min 120 min-150min

Disfagia

Sim Não

Se sim,

Para líquidos Para sólidos

Tosse durante as refeições

Sim Não

Episódios de engasgamento

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente

Aumento da sudorese durante a refeição

Sim Não

Irritabilidade durante a refeição

Sim Não

Recusa alimentar

Sim Não

Dessaturação durante a refeição

Sim Não

Presença de opistótonos

Sim Não

IV. ESTADO NUTRICIONAL

Peso _____ kg Altura _____ cm

História de má progressão ponderal ou estatura-ponderal (cruzamento inferior ≥ 2 percentis)?

Sim Não

Presença de sinais de desnutrição

Atrofias musculares Sim Não

Necessita de suplementos alimentares Sim Não

Extremidades frias e marmoreadas Sim Não

Mucosas coradas e hidratadas Sim Não

V. ALTERAÇÕES GASTROINTESTINAIS

Sim Não

Se sim,

Vômitos

Obstipação

Refluxo Gastroesofágico

Outro _____

VI. OUTROS

História de pneumonias de aspiração ou infecções respiratórias

inferiores com necessidade de antibioterapia, nos 12 meses anteriores ao internamento?

0 infeções

1-2 infeções

3-4 infeções

≥5 infeções

Necessidade de avaliação prévia ou durante o internamento por

Gastroenterologia?

Sim Não

Necessidade de avaliação prévia ou durante o internamento pela terapia da fala?

Sim Não

Necessidade de avaliação prévia ou durante o internamento pela nutrição?

Sim Não

Necessidade de utilização de dispositivos artificiais de alimentação

previamente ou durante o internamento?

Sim Não

Se sim, qual? _____

Anexo 3

REGISTO DE DADOS (CONTROLO)

Idade _____ Género M F

II. DOENÇA

Motivo de Internamento

Disfunção Respiratória

Disfunção Gastrointestinal

Disfunção neurológica

Disfunção Renal

Disfunção Endócrina

Disfunção Cardíaca

Outra _____

Diagnóstico Principal _____

Outras comorbilidades

Sim Não

Quais? _____

III. ALIMENTAÇÃO

Dificuldades alimentares

Sim Não

Se sim, segundo:

Pais

Profissionais de saúde

Terapia da Fala

Necessita de ajuda a alimentar-se (se idade >18 meses)

Nenhuma Moderada Total

Necessidade de adaptação das refeições (se idade >18 meses)

Sim Não

Tipo de refeição (se idade >18 meses)

Sólida Pastosa Líquida

Tempo da duração da refeição

15-30 min 30-60 min 60-90 min 90-120min 120 min-150min

Disfagia

Sim Não

Se sim,

Para líquidos Para sólidos

Tosse durante as refeições

Sim Não

Episódios de engasgamento

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente

Aumento da sudorese durante a refeição

Sim Não

Irritabilidade durante a refeição

Sim Não

Recusa alimentar

Sim Não

Dessaturação durante a refeição

Sim Não

Presença de opistótonos

Sim Não

IV. ESTADO NUTRICIONAL

Peso_____kg Altura_____cm

História de má progressão ponderal ou estatura-ponderal (cruzamento inferior ≥ 2 percentis)?

Sim Não

Presença de sinais de desnutrição

Atrofias musculares Sim Não

Necessita de suplementos alimentares Sim Não

Extremidades frias e marmoreadas Sim Não

Mucosas coradas e hidratadas Sim Não

V. ALTERAÇÕES GASTROINTESTINAIS

Sim Não

Se sim,

Vômitos

Obstipação

Refluxo Gastroesofágico

Outro _____

VI.OUTROS

História de pneumonias de aspiração ou infeções respiratórias

inferiores com necessidade de antibioterapia, nos 12 meses anteriores ao internamento?

0 infeções

1-2 infeções

3-4 infeções

≥5 infeções

Necessidade de avaliação prévia ou durante o internamento por

Gastroenterologia?

Sim Não

Necessidade de avaliação prévia ou durante o internamento pela terapia da fala?

Sim Não

Necessidade de avaliação prévia ou durante o internamento pela nutrição?

Sim Não

Necessidade de utilização de dispositivos artificiais de alimentação

previamente ou durante o internamento?

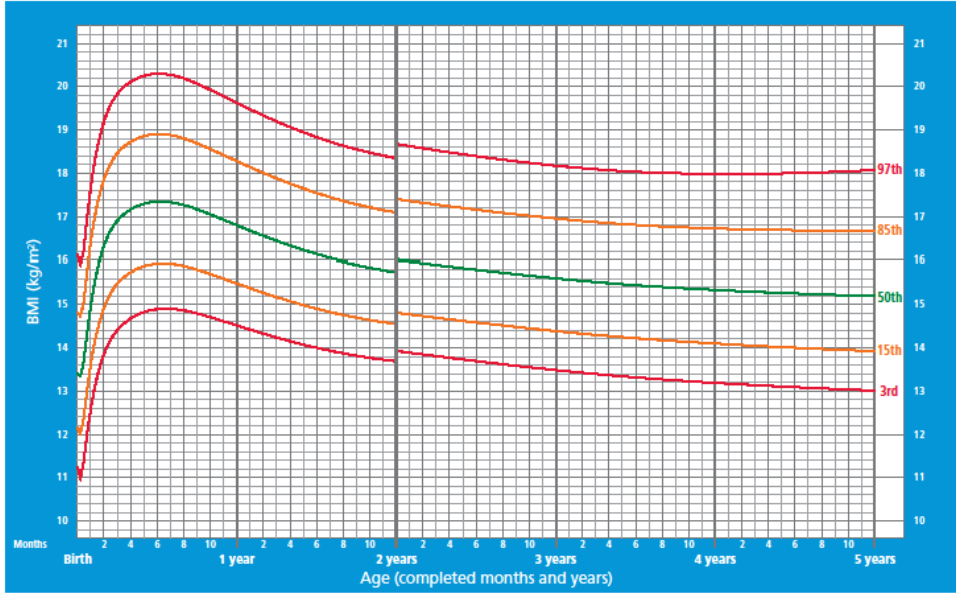
Sim Não

Se sim, qual? _____

Anexo 4

BMI-for-age BOYS

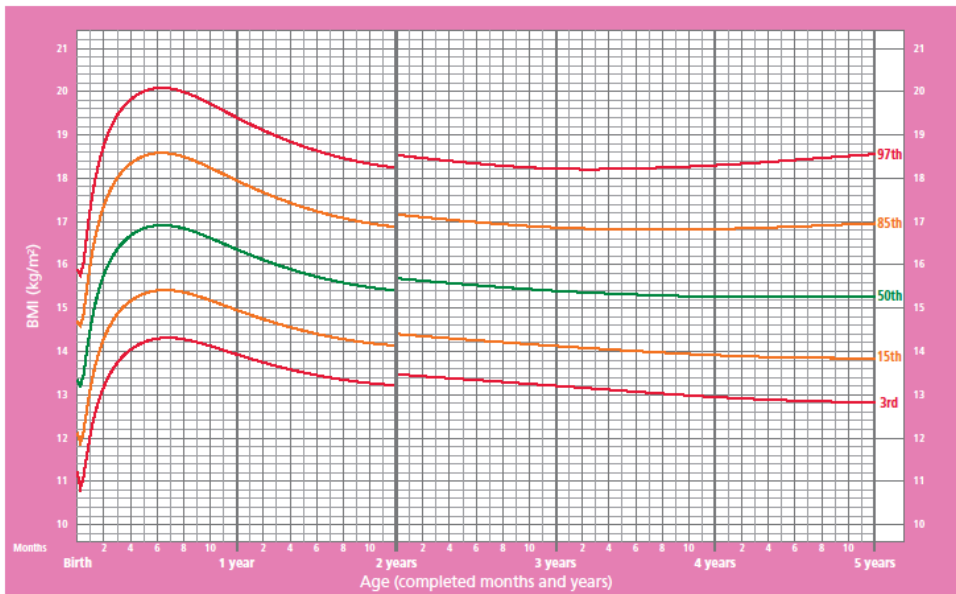
Birth to 5 years (percentiles)



WHO Child Growth Standards

BMI-for-age GIRLS

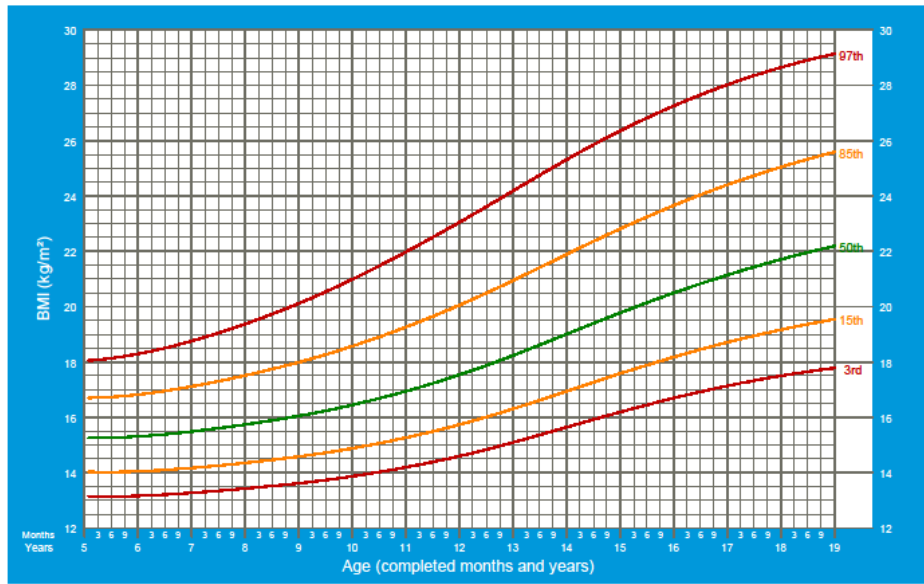
Birth to 5 years (percentiles)



WHO Child Growth Standards

BMI-for-age BOYS

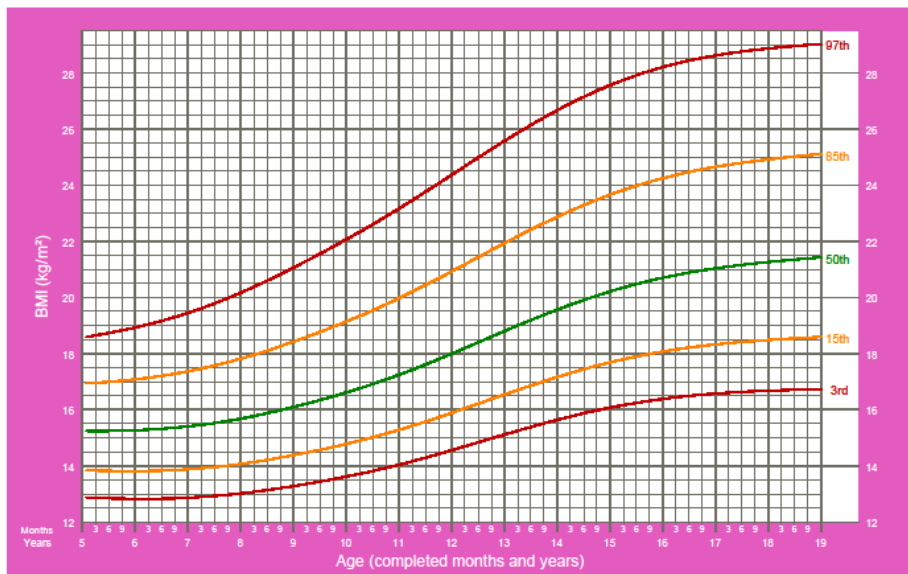
5 to 19 years (percentiles)



2007 WHO Reference

BMI-for-age GIRLS

5 to 19 years (percentiles)



2007 WHO Reference