

PERFIL DE PACIENTES COM PARALISIA CEREBRAL EM USO DE GASTROSTOMIA E EFEITO NOS CUIDADORES

Profile of patients with cerebral palsy using gastrostomy and effects on caregivers

Fernanda Pellin Susin ⁽¹⁾, Vaneila Bortolini ⁽²⁾, Ricardo Sukiennik ⁽³⁾,
Renata Mancopes ⁽⁴⁾, Lisiane De Rosa Barbosa ⁽⁵⁾

RESUMO

Objetivo: caracterizar o perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e verificar o efeito que tal procedimento ocasiona nos cuidadores. **Método:** foi realizado estudo transversal de caráter qualitativo e quantitativo. A pesquisa foi feita com pacientes do Hospital da Criança Santo Antônio – Complexo Hospitalar Santa Casa que tivessem diagnóstico médico de Paralisia Cerebral (PC) em uso de gastrostomia. Foi aplicado um questionário aos cuidadores contendo questões quantitativas, qualitativas e dados sobre a caracterização da amostra. **Resultados:** houve predominância de renda mensal de até dois salários mínimos, e uma configuração familiar caracterizada pelo pai trabalhar e a mãe não atuar no mercado de trabalho. Dentre os motivos para a indicação do procedimento, a dificuldade de deglutição esteve presente entre todos os sujeitos, seguido das pneumonias de repetição e baixo peso. Observa-se um grande número de pacientes que fizeram uso de sonda antes da gastrostomia, com tempo de permanência acima de um mês. Destacam-se os principais benefícios observados com a colocação da gastrostomia: ganho de peso, diminuição dos problemas respiratórios e redução de internações. A partir dos relatos dos cuidadores percebe-se a ocorrência de sentimentos como de medo do desconhecido, resistência e aceitação, dificuldades e benefícios. **Conclusão:** observa-se que problemas de alimentação são frequentemente encontrados como indicação para colocação de gastrostomia em crianças com PC. Os cuidadores sentem medo quanto à impossibilidade de alimentar a criança pela via oral. Porém, após a cirurgia, grande parte deles relatou benefícios, como por exemplo, ganho de peso e redução das internações.

DESCRITORES: Gastrostomia; Paralisia Cerebral; Transtorno da Deglutição; Reabilitação

⁽¹⁾ Acadêmica de Fonoaudiologia da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, UFCSPA, Porto Alegre, RS, Brasil.

⁽²⁾ Acadêmica de Fonoaudiologia da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, UFCSPA, Porto Alegre, RS, Brasil.

⁽³⁾ Médico pediatra, Professor do Departamento de Pediatria da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, UFCSPA, Porto Alegre, RS, Brasil; Doutor em Ciências Pneumológicas – UFRGS.

⁽⁴⁾ Fonoaudióloga, professora do Departamento de Fonoaudiologia, UFCSPA, Santa Maria, RS, Brasil; Doutora em Linguística pela UFSC.

⁽⁵⁾ Fonoaudióloga; Professora do Departamento de Fonoaudiologia da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, UFCSPA, Porto Alegre, RS, Brasil; Mestre em Letras pela UFRGS.

Conflito de interesses: inexistente

■ INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é uma alteração decorrente de lesão não evolutiva do sistema nervoso central, no período precoce do desenvolvimento cerebral, que leva a um transtorno persistente de movimento e postura, podendo ter mudanças em suas manifestações clínicas com o decorrer do tempo¹. A prevalência de PC em países desenvolvidos gira em torno de 1,2 a 2,3 crianças para cada 1000 nascidos vivos, já em países em fase de desenvolvimento, como é o caso do Brasil, esta incidência é bem maior, chegando a 7:1000².

Entre os fatores etiológicos mais comuns na gênese da PC podem-se citar, além da prematuridade extrema, malformações cerebrais, infecções

congênitas, em especial toxoplasmose, citomegalovirose e rubéola; causas genéticas e origem pós-natal, como meningoencefalites, lesões por afogamento, traumatismos cranioencefálicos e acidentes vasculares encefálicos².

Muitas vezes, uma série de deficiências, tais como retardo mental, convulsões e dificuldades de aprendizagem co-ocorrem com a PC. Essa patologia compromete o desenvolvimento motor e, frequentemente, há um comprometimento motor oral, podendo ocorrer a disfagia orofaríngea ou esofágica e/ ou alterações na fala. A disfagia é definida como qualquer distúrbio da deglutição que pode ser resultante de distúrbios mecânicos, anormalidades anatômicas e lesões neurológicas³. Já a disfagia causada por distúrbios neurológicos envolve, principalmente, as duas primeiras fases da deglutição, e, portanto, é definida como disfagia orofaríngea⁴. Quanto à dinâmica orofaríngea, os comprometimentos da fase oral são caracterizados pela incapacidade de controlar o alimento na boca, uma vez que podem ocorrer dificuldades de vedamento labial, perda de reflexos orais e perda de movimentação das partes anteriores e dorsal da língua. Logo, na fase faríngea podem ser observadas dificuldades do palato se movimentar até a parede posterior da faringe e perda da movimentação da parede posterior da faringe.

O ato da deglutição resulta de um complexo mecanismo neuromotor, e para a efetiva passagem do alimento até o estômago, necessita-se de uma absoluta coordenação entre as quatro fases da deglutição. São elas: fase preparatória oral, fase oral, fase faríngea e fase esofágica⁵.

O achado fisiopatológico mais grave nestas crianças pode ser a incoordenação entre as ações motoras necessárias para a deglutição⁶. Essa incoordenação pode trazer consequências graves como vômitos durante a alimentação, regurgitação nasofaríngea, desnutrição, retardo no crescimento, suspeita de aspiração, ocorrência de tosse durante a alimentação e pneumonias de repetição⁷. A disfagia está associada com o aumento do risco de pneumonia aspirativa, desnutrição e desidratação, os quais levam a um aumento da morbidade e mortalidade dos pacientes afetados⁴⁻⁵.

Além dessas características, o processo de alimentação destas crianças costuma ser demorado e frustrante, tanto para a criança quanto para seus cuidadores⁸. Tais dificuldades podem ser extremamente desgastantes e produzir problemas na dinâmica familiar².

A gastrostomia é um procedimento no qual um tubo é inserido diretamente no estômago através de uma abertura na parede abdominal anterior. Atualmente, esse procedimento pode ser realizado cirurgicamente, radiologicamente ou por via endoscópica⁹.

A principal indicação da gastrostomia é para pacientes que fazem uso de sonda nasoentérica por mais de 30 dias. Além disso, é indicada em casos de anorexia nervosa grave e pacientes com perspectiva de vida prolongada¹⁰.

Um dos problemas da colocação da gastrostomia é a predisposição à ocorrência de refluxo gastroesofágico². Em alguns casos é realizada a fundoplicatura com o objetivo de interromper o refluxo gastroesofágico por meio de uma combinação de mecanismos antirefluxo. O tratamento cirúrgico está indicado, principalmente, quando há falha do tratamento clínico ou na presença da doença do refluxo gastroesofágico (DRGE) complicada. A Fundoplicatura é mais frequentemente indicada em crianças maiores e naquelas com risco para DRGE grave, entre elas, encefalopatas crônicos, em particular a encefalopatia crônica não progressiva¹¹.

A alimentação por gastrostomia tem demonstrado que leva ao ganho de peso, reduzindo o tempo de alimentação e melhorando a qualidade de vida dos cuidadores. Apesar disso, a decisão para os cuidadores com relação à inserção de um tubo de gastrostomia pode ser difícil, no sentido de avaliar se os benefícios superam os riscos¹².

Compreender os efeitos da alimentação por gastrostomia para crianças com PC é importante para a decisão da família em aceitar ou não o uso de gastrostomia pelo seu filho⁶.

O objetivo deste estudo foi o de caracterizar o perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e verificar o efeito que tal procedimento ocasiona nos cuidadores.

■ MÉTODO

Esta pesquisa foi realizada por meio de um estudo transversal de caráter qualitativo e quantitativo. Foi realizado com pacientes do Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA) – Complexo Hospitalar Santa Casa. O público atendido nessa instituição pertence ao município de Porto Alegre, região metropolitana e cidades do interior do estado do Rio Grande do Sul. Foram incluídos neste estudo pacientes que foram atendidos nesse hospital no período da coleta, tanto do ambulatório, como da internação, os quais realizaram gastrostomia ou gastrostomia com fundoplicatura, que tivessem diagnóstico médico de Paralisia Cerebral e que os seus respectivos cuidadores aceitassem participar da pesquisa. Foram excluídos os pacientes institucionalizados e aqueles cujos contatos constavam como inexistentes nos registros do serviço.

A coleta de dados ocorreu de maio a setembro de 2010. Os contatos dos pacientes foram adquiridos por meio dos registros da equipe de cirurgia

pediátrica e de endoscopia do HCSA realizados entre o ano de 2008 e 2010. Nesta busca, procurou-se contemplar os termos “gastrostomia”, ou “gastrostomia com funduplicatura”. A escolha desse período decorreu do surgimento de um grupo multidisciplinar sobre o manejo de gastrostomia no HCSA.

Dessa maneira, obteve-se acesso aos nomes dos pacientes, número dos prontuários e o ano em que realizaram a gastrostomia. Na pesquisa do prontuário foi identificada a palavra Paralisia Cerebral. Após, fez-se em contato por telefone com os cuidadores dos pacientes e foram agendadas

entrevistas com aqueles que vieram a consultas no HCSA no período que a coleta estava sendo realizada. Para tanto, foram aplicados dois questionários, um contendo dados que buscaram caracterizar a amostra (Figura 1) e outro no qual havia questões quantitativas sobre a forma de alimentação dos pacientes, a indicação, os benefícios e as complicações na utilização da gastrostomia. Neste questionário também estavam incluídas duas perguntas de caráter qualitativo, envolvendo as percepções, sentimentos e as opiniões dos cuidadores em relação à indicação e colocação da gastrostomia (Figura 2).

CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	
Nome da criança ou adolescente _____	
Idade: _____ anos	DN: ____/____/____ gênero: () F () M
Tipo de Paralisia Cerebral: _____	
Comorbidades: _____	
Mãe:	
Idade: _____ anos	
Estado Civil:	Escolaridade:
() mora com o pai da criança	() analfabeto
() mora com outro companheiro	() ensino fundamental incompleto
() não tem companheiro	() ensino fundamental completo
() outro	() ensino médio completo
	() superior
Profissão: _____	
Jornada de trabalho: () não trabalha () meio turno () integral () outro	
Pai:	
Idade: _____ anos	
Estado Civil:	Escolaridade:
() mora com a mãe da criança	() analfabeto
() mora com outra companheira	() ensino fundamental incompleto
() não tem companheira	() ensino fundamental completo
() outro	() ensino médio completo
	() superior
Profissão: _____	
Jornada de trabalho: () não trabalha () meio turno () integral () outro	
Cuidador:	
Idade: _____ anos	
relação ou parentesco: _____	
Renda familiar mensal R\$:	
() um salário () dois salários () acima de três salários	
Quantas pessoas moram na casa: _____	
Com quem a criança ou adolescente vive?	
() os pais () mãe () pai () avós () outro familiar _____ () outros _____	
O(s) responsável(is) pelo atendimento, cuidados e locomoção da criança ou adolescente é(são):	
() os pais () mãe () pai () avós () outro familiar _____ () outros _____	

Figura 1 – Caracterização da Amostra

Questionário

1) Com que idade a criança fez a cirurgia de gastrostomia?

1.1) Há quanto tempo?

2) Seu filho fez uso de sondas antes da gastrostomia?

não sim

2.1) Quantas vezes _____

2.2) Quanto tempo de permanência _____

3) Foi a primeira indicação para a colocação da gastrostomia?

não sim

4) Qual(s) o(s) motivo(s) para a colocação da gastrostomia?:

baixo peso pneumonias de repetição dificuldade de deglutição

uso prolongado de sonda outros

5) Que benefícios você observou após o uso da gastrostomia?

ganho de peso diminuição dos problemas respiratórios

redução de internações outros quais _____

6) A dieta que o seu filho recebe é:

Caseira Industrializada

7) Atualmente o paciente alimenta-se por via oral?

não sim

7.1) Se sim, que tipo de alimento:

Líquido Pastoso Sólido

7.2) Com que frequência:

1-2 x /dia Em todas as refeições Eventualmente

7.3) Quantidade (em ml e/ou colheres)

8) Com relação à higiene bucal:

Realizava antes da gastrostomia

Realizou após a gastrostomia

Ambas as situações

Nunca realizou

9) Foi realizado algum acompanhamento fonoaudiológico :

9.1) Antes da gastrostomia

não sim orientações terapia

9.2) Após a gastrostomia

não sim orientações terapia

10) Seu filho teve alguma complicação com a gastrostomia? não sim

10.1) Se sim, qual?

- Extravasamento de alimento ao redor da sonda
- Mal funcionamento
- Perda de peso
- Granuloma
- Deslocamento ou retirada da sonda
- Dermatite
- Obstrução
- Vômitos
- Aumento do orifício da gastrostomia
- Outras complicações _____

Gastrostomia com funduplicatura? sim nao**11) Ao ser feita a indicação do uso da gastrostomia, qual foi sua reação? O que você sentiu?****12) Que mensagem você deixaria para uma família que recebe a indicação para o uso de gastrostomia em seu filho?****Figura 2 – Questionário sobre percepções e condições de uso da gastrostomia**

Com base nos dados dos questionários da caracterização da amostra e das perguntas quantitativas, foi montado um banco de dados no Excel 2007, e utilizado para análise estatística o programa computacional The SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 8.02. SAS Institute Inc, 1999-2001, Cary, NC, USA.

Para análise qualitativa dos dados optou-se pela análise de conteúdo. Conforme Laville; Dionne (1999) este tipo de análise não altera a forma literal dos dados, devido ao fato do pesquisador decidir prender as nuances de sentido que existem entre as unidades aos elos lógicos das mesmas ou entre as categorias que as reúnem, uma vez que a significação de um conteúdo reside largamente na especificidade de cada um de seus elementos e na relação entre eles¹³.

As entrevistas foram registradas em gravador Panasonic RR-US430 e, na sequência, transcritas para o papel, para serem analisadas. Após a leitura exaustiva e flutuante dos dados, buscou-se a observação dos processos de construção de sentidos a partir da análise do repetível no discurso dos cuidadores entrevistados. A partir da análise evidenciaram-se alguns determinantes no discurso dos entrevistados, que apontaram para categorias discursivas de análise. Reuniram-se as sequências discursivas semelhantes, as quais foram agrupadas

quando produziam o mesmo efeito de sentido, resultando então em quatro categorias de análise.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (ISCOMPA) sob protocolo de número 146/010.

■ RESULTADOS

Os resultados apresentados na Tabela 1 representam as informações socioambientais dos cuidadores.

A Tabela 2 apresenta os resultados referentes aos dados sobre a indicação da gastrostomia.

Os resultados demonstrados na Tabela 3 representam os dados fonoaudiológicos.

Os dados das questões qualitativas são observados nas categorias abaixo:

Categoria 1: Medo do desconhecido

SD1: Eu me assustei porque era uma coisa nova. Levei 4 dias para aceitar a idéia. E até quando a criança fez a gastrostomia, eu não tinha aceitado.

SD2: Na hora, a gente fica com medo, mas depois que ele fez, a gente viu que foi o melhor pra ele.

Tabela 1 – Dados socioambientais

RENDA FAMILIAR MENSAL	Um salário mínimo 4(30,77%)	Dois salários mínimos 5(38,46%)	Acima de três salários mínimos 4(30,77%)
IDADE DA MÃE	Média 29,30 anos Variação entre 21 e 40 anos		
ESTADO CIVIL DA MÃE	Mora com o pai da criança 10(76,92%)	Não tem companheiro 3(23,08%)	
ESCOLARIDADE DA MÃE	Ensino fundamental incompleto 4(30,77%)	Ensino fundamental completo 2(15,38%)	Ensino médio completo 7(53,85%)
JORNADA DE TRABALHO DA MÃE	Integral 2(15,38%)	Não trabalha 10(76,92%)	Outro 1(7,69%)
ESCOLARIDADE DO PAI	Ensino fundamental incompleto 4(30,77%)	Ensino fundamental completo 4(30,77%)	Ensino médio completo 5(38,46%)
JORNADA DE TRABALHO DO PAI	Integral 9(69,23%)	Não trabalha 3(23,07%)	Outro 1(7,69%)

Tabela 2 – Dados sobre a indicação da gastrostomia

IDADE QUE CRIANÇA FEZ A CIRURGIA DE GASTROSTOMIA	Menos de um ano 5(38,46%)	1 a 3 anos 4(30,77%)	3 a 5 anos 1(7,69%)	5 a 10 anos 2(15,38%)	Acima de 10 anos 1(7,69%)
HÁ QUANTO TEMPO	Menos de 1 ano 8(61,54%)	1 a 2 anos 4(30,77%)	3 a 4 anos 1(7,69%)		
FOI A PRIMEIRA INDICAÇÃO MÉDICA PARA A COLOCAÇÃO DA GASTROSTOMIA	Não 3(23,08%)	Sim 10(76,92%)			
QUAL (S) O(S) MOTIVO(S) PARA A COLOCAÇÃO DA GASTROSTOMIA	Baixo peso 7(53,84%)	Pneumonias de repetição 11(84,61%)	Dificuldade de deglutição 13(100%)	Uso prolongado de sonda 5(38,46%)	Outro 1(7,69%)
QUE BENEFÍCIOS VOCÊ OBSERVOU APÓS O USO DA GASTROSTOMIA	Ganho de peso 10(72,92%)	Diminuição dos problemas respiratórios 7(53,84%)	Redução de internações 5(38,46%)	Outro 1(7,65%)	Nenhum 1(7,65%)
SEU FILHO TEVE ALGUMA COMPLICAÇÃO COM A GASTROSTOMIA	Não 2(15,38%)	Sim 11(84,62%)			
SE SIM, QUAL COMPLICAÇÃO	Extravasamento de alimento ao redor da sonda 9(69,23%)	Mal funcionamento 2(15,38%)	Perda de peso 4(30,76%)	Granuloma 5(38,46%)	Deslocamento ou retirada da sonda 9(69,23%)
SE SIM, QUAL COMPLICAÇÃO	Dermatite 4(30,7%)	Obstrução 2(15,38%)	Vômitos 4(30,7%)	Aumento do orifício da gastrostomia 4(30,76%)	

Tabela 3 – Dados fonoaudiológicos

SEU FILHO FEZ USO DE SONDA ANTES DA GASTROSTOMIA	Não 1(7,69%)	Sim 12(92,31%)
ATUALMENTE O PACIENTE ALIMENTA-SE POR VIA ORAL	Não 9(69,23%)	Sim 4(30,77%), sendo 1(25%) ingere todas as consistências e 3 (75%) pastoso
FOI REALIZADO ALGUM ACOMPANHAMENTO FONOAUDIOLÓGICO ANTES DA GASTROSTOMIA	Não 2(15,38%)	Sim 11(84,62%)
FOI REALIZADO ALGUM ACOMPANHAMENTO FONOAUDIOLÓGICO APÓS A GASTROSTOMIA	Não 4(30,77%)	Sim 9(69,23%)

SD3: No começo, a gente fica apavorada com tudo, é bem estressante nos primeiros dias, mas depois se vê que foi a melhor coisa a ser feito.

Categoria 2: Resistência e aceitação

SD1: Levei 4 dias para aceitar a idéia. E até quando a criança fez a gastrostomia, eu não tinha aceitado. Fazer um buraco na barriga foi bem assustador, mas tudo bem, eu vi que ficou tudo bem com ele.

SD2: Primeiro, a gente teve bastante resistência, ficamos com medo, mas chega um ponto que não dá mais, mas pra ele foi muito bom.

SD3: No começo foi difícil aceitar, mas como era para o bem da minha filha passei a aceitar.

Categoria 3: Dificuldades

SD1: Eu fiquei muito triste porque ela comia tudo pela boca, mamava no peito, então foi um choque pra mim tirar ela do peito. Eu acho que a pior coisa para uma mãe é tirar o filho do peito e ver ele pedir e não poder dar.

SD2: Pra gente é triste de ver, mas para eles é melhor, uma qualidade de vida muito melhor.

SD3: (...)às vezes pode não dar certo, o corpo pode não aceitar, podem haver outros problemas em relação à gastro onde os médicos dizem que é normal e na verdade não é. Temos que cuidar muito a reação dos nossos filhos, pois só nós sabemos o dia a dia deles, observe qualquer coisinha, pode se tornar um erro e grave.

SD4: Senti uma sensação bem complicada, tanto, que eu pedi pro médico: posso? Mesmo com a gastro dá comida pra ele? Pode uma coisa mais pastosa, que não vai engasgar ele, mas com o tempo eu vi que cada coisa que a gente dava, ele engasgava.

Categoria 4: Benefícios

SD1: Que façam porque é a única maneira da criança se alimentar bem, ganhar peso. É necessário.

SD2: Depois que ela fez a gastrostomia, ela melhorou bastante, parou de ter pneumonias e parou de aspirar, muita coisa foi resolvido.

SD3: Quando a gente colocou a gastro e agora tá com 35,500Kg, ele teve um ganho de peso bem bom, até para ele suportar o problema respiratório dele.

SD4: Tranquilo, a opção foi melhor do que a sonda nasogástrica, pois melhora o aspecto estético.

SD5: cada caso é um caso. Se há necessidade tem vantagem, pois fica mais fácil de lidar, mais cômodo.

■ DISCUSSÃO

Diante dos dados coletados percebe-se uma renda familiar mensal baixa já que a maioria, 69,23% ganha até dois salários mínimos, além de uma configuração de família onde o pai trabalha e a mãe não atua no mercado de trabalho. Acredita-se que o fato de a mãe não trabalhar relaciona-se ao tempo exigido para os cuidados de uma criança com PC, devido à dependência da criança à família. Além disso, os custos de cuidar de uma criança com doença crônica ou deficiência se manifestam financeiramente¹⁴.

Em geral, as crianças recebem a indicação da gastrostomia quando já apresentam complicações clínicas como pneumonias de repetição e desnutrição. Pais relatam sobre as reações emocionais negativas que sentem na introdução artificial de métodos de alimentação e as mães descreveram um forte instinto materno para a alimentação oral¹⁵. Entretanto, nesta amostra observou-se que 76,92% das famílias entrevistadas aceitaram o procedimento da gastrostomia após a primeira indicação médica, sendo realizada, na maioria dos pacientes, até os cinco anos de idade. Tal achado pode estar relacionado ao fato de existir um trabalho multidisciplinar em relação aos pacientes com indicação de gastrostomia, uma vez que pais que recebem melhores informações, provavelmente aceitam e compreendem melhor a indicação da gastrostomia.

Verifica-se que boa parte da população estudada tem atendimento fonoaudiológico antes da colocação da gastrostomia, entretanto 30,77% não continuam com esse acompanhamento após a cirurgia. Isso pode justificar o fato de poucos pacientes estarem se alimentando por via oral concomitantemente, pois definir o momento certo para recomeçar a alimentação oral exige uma programação de estratégia terapêutica específica, que inclui a escolha do tipo de alimento a ser dado e / ou planejamento do tratamento de reabilitação⁴. A maioria dessas crianças e adolescentes está sendo alimentada exclusivamente pela sonda. Tradicionalmente o fonoaudiólogo avalia e reabilita pacientes com PC, entretanto parece importante reconfigurar seu papel com pacientes gastrostomizados. Em face disso, acredita-se que o fonoaudiólogo deve repensar seu papel na abordagem dessa clientela, visando não apenas restabelecer a via oral mas, na impossibilidade desta, investir em recursos terapêuticos que maximizem a aprendizagem do sabor e percepções orais, promovendo o conforto e a qualidade de vida destes pacientes. Nesse sentido, a orientação à família deve ser foco da atenção do fonoaudiólogo e de toda equipe interdisciplinar.

Os principais benefícios observados com a colocação da gastrostomia relatados pelos cuidadores são: ganho de peso, diminuição dos problemas respiratórios e redução de internações. Isso corrobora com a literatura, pois se encontra que um dos principais objetivos desse procedimento é melhorar o bem estar físico do paciente, invertendo ou prevenindo a desnutrição⁹. Observa-se um grande número de pacientes que fazem o uso de sonda antes da gastrostomia com tempo de permanência acima de um mês, sendo esse um dos principais motivos para a indicação de tal procedimento, pois a alimentação por sonda nasogástrica é frequentemente utilizada para um curto prazo, uma vez que a longa duração pode causar desconforto nasal, obstrução ou deslocamento do tubo, a penetração ou a irritação da laringe, aspiração pulmonar recorrente e diminuição da sobrevivência do indivíduo¹⁰. Entretanto, a Tabela 1 mostra que a dificuldade de deglutição é motivo unânime entre todos os entrevistados para a colocação da gastrostomia, seguido das pneumonias de repetição e baixo peso.

Além disso, grande parte dos cuidadores das crianças ou adolescentes relataram que já houve complicações com a gastrostomia. Na Tabela 2 observam-se as complicações mais mencionadas. Entretanto, tal dado não é muito referido na literatura. Conhecer o relato dos familiares pode minimizar os efeitos das possíveis complicações da gastrostomia e melhor orientar os cuidadores sobre o procedimento, o que resultará também em melhor adequação das escolhas terapêuticas.

Observa-se nos recortes analisados a ocorrência de sentimentos como de medo, resistência e aceitação. Na categoria 1 referente ao “medo do desconhecido”, pode-se inferir que a falta de conhecimento sobre o procedimento pode gerar tais sentimentos, também presente na categoria 2 “resistência”, mas a resistência é à mudança. Na categoria 3 “dificuldades”, o fato de a via oral não ser mais a única forma de alimentação é vista como problema pelos cuidadores, visto que os pais demonstram ansiedade associada ao problema alimentar. Muitas vezes, as mães descobriam que um tempo maior era exigido delas na alimentação de seu filho, o que implicaria em menor participação em demais atividades e menor atenção a outros membros da família¹⁶. Em alguns casos, após a implementação da gastrostomia, observa-se o ganho da estabilidade clínica do caso em termos respiratórios e nutricionais. Sendo assim, e conforme relatado pelos pais neste estudo, o paciente passa a ter melhores condições para o tratamento da

disfagia. Desse modo, é possível desmistificar o uso da gastrostomia como suspensão permanente da via oral. Garantidas as necessidades calóricas e respiratórias da criança, a introdução paulatina da oferta via oral pode ser melhor adequada pelo fonoaudiólogo.

Os pais de crianças com PC grave se preocupam com a nutrição e a saúde geral de seu filho. A alimentação através da gastrostomia pode melhorar a nutrição da criança e conseqüentemente também pode tornar a vida dos pais mais fácil¹⁶. Isso se reflete na categoria 4 intitulada “benefícios”, pois os cuidadores mostraram-se preocupados, mas reconheceram os ganhos obtidos com o uso da gastrostomia pelos sujeitos. Cuidar de uma criança cronicamente doente ou deficiente também possui um importante impacto sobre os aspectos financeiros, profissionais, sociais e recreativos da vida familiar, bem como no funcionamento familiar¹⁵.

É importante ressaltar que nessa amostra a maioria das crianças realizou a gastrostomia na primeira indicação e antes dos cinco anos de idade. Isso mostra a importância do grupo multidisciplinar, o que deve contribuir na tomada de decisão por parte da família. Além disso, é necessário avaliar a importância da atuação do fonoaudiólogo nas equipes multidisciplinares de atendimento ao paciente gastrostomizado, pois cabe a esse profissional participar do processo da indicação da gastrostomia e após determinar estratégias terapêuticas específicas e, se possível, restabelecer a alimentação pela via oral.

■ CONCLUSÃO

As implicações do uso da gastrostomia e os efeitos que produz nos familiares e cuidadores tem recebido pouca atenção, sendo os estudos mais voltados aos aspectos médicos e nutricionais. Verificou-se nesse estudo que os cuidadores sentem medo do desconhecido e em decorrência disso, passam a ter resistência e aceitação ao procedimento cirúrgico. Também sentem dificuldades em aceitar que a criança não se alimentará exclusivamente pela via oral. Porém, depois da cirurgia, grande parte dos cuidadores relatou benefícios, como por exemplo, ganho de peso e redução das internações. Além disso, o trabalho em equipe, no qual o fonoaudiólogo tem papel fundamental, parece ser uma estratégia importante para melhor abordagem desta questão com os familiares e cuidadores destes pacientes.

ABSTRACT

Purpose: outlining the profile of patients with cerebral paralysis using gastrostomy and investigating the effects of such procedure on caretakers. **Method:** it is a cross-sectional study with a qualitative and quantitative nature. The research was carried out with patients of *Hospital da Criança Santo Antônio – Complexo Hospitalar Santa Casa* who had medical diagnosis of Cerebral Paralysis (CP) using gastrostomy. A questionnaire was applied on the caretakers containing quantitative and qualitative questions and data regarding the sample features. **Results:** there was predominance of monthly income of up to two minimum wages and a family configuration featuring the father as the worker and the mother with no labor activity. Among the reasons for the recommendation for such procedure, deglutition difficulty was present among all the subjects followed by repeated pneumonias and low weight. We could observe a large number of patients who made use of a probe before the gastrostomy with permanence time above one month. The main benefits observed from the settlement of gastrostomy were: weight gain, reduction of respiratory problems and less hospital admittances. From the caretaker's reports, one perceives the occurrence of feelings like fear of the unknown, resistance and acceptance, difficulties and benefits. **Conclusion:** observing evidences that food problems are frequently found as an indication for the settlement of gastrostomy in children with CP. Caretakers are afraid as for the impossibility of feeding the child via oral. However, after the surgery, most of them reported benefits like weight gain and reduction of hospital admittances.

KEYWORDS: Gastrostomy; Cerebral Palsy; Deglutition Disorders; Rehabilitation

■ REFERÊNCIAS

1. Arguelles PP, Paralisia cerebral. In: Póo P, Basil C, Métayer ML. A fonoaudiologia na paralisia cerebral: diagnóstico e tratamento. São Paulo: Santos; 2001. p. 1-15.
2. Jotz GP, De Angelis EC, Barros APB. Tratado da deglutição e disfagia: no adulto e na criança. Rio de Janeiro: Revinter, 2009. p. 249-318.
3. Wilson EM, Hustad KC. Early Feeding Abilities in Children with Cerebral Palsy: A Parental Report Study. *J Med Speech Lang Pathol.* 2009; jan (1):1-16.
4. Rugiu MG. Role of videofluoroscopy in evaluation of neurologic dysphagia. *Acta Otorhinolaryngol Ital.* 2007; 27(6):306-16.
5. Furkim AM, Behlau MS, Weckx LLM. Avaliação clínica e videofluoroscópica da deglutição em crianças com paralisia cerebral tetraparética espástica. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 2003; 61(3-A): 611-6.
6. Sleigh G, Brocklehursts P. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. *Arch Dis Child.* 2004; 89(6):534-9.
7. Vaiman M, Eviatar E. Surface electromyography as a screening method for evaluation of dysphagia and odynophagia. *Head Face Med.* 2009; 5: 9.
8. Lee J, Blain S, Casas M, Kenny D, Berall G, Chau T. A radial basis classifier for the automatic detection of aspiration in children with dysphagia. *J Neuroengineering Rehabil.* 2006; 3: 14.
9. El-Matary W. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children. *Can J Gastroenterol.* 2008; 22(12): 993-8.
10. Sakai P, Ishioka S, Maluf F. Tratado de endoscopia digestiva diagnóstica e terapêutica. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 297-8.
11. Vicente AMB, Cardoso SR, Servidoni MFCP, Meirelles LR, Silva JMB, Costa-Pinto EAL. Evolução clínica e endoscópica após funduplicatura para tratamento da doença do refluxo gastroesofágico. *Arq. Gastroenterol.* 2009; 46(2):138-43.
12. Sullivan PB, Morrice JS, Vernon-Roberts A, Grant H, Eltumi M, Thomas AG. Does gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy increase the risk of respiratory morbidity? *Arch Dis Child.* 2006; 91:478-82.
13. Laville C, Dionne J. A construção do saber. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.
14. Bonnie E, Stephens CM, Bann W, Kenneth P, Betty RV. Neurodevelopmental impairment: predictors of its impact on the families of extremely low birth weight infants at 18 months. *Infant Ment Health J.* 2008; 1:29(6):570-87.

15. Rouse L, Herrington P, Assey J, Baker R, Golden S. Feeding problems, gastrostomy and families: a qualitative pilot study. BILD. 2002; 30(3): 122-8.

16. Bartram JL, Baxter PS, Rigby AS. Gastrostomy feeding of children with cerebral palsy and carers quality of life. Arch Dis Child. 2005; 90(8): 821.

<http://dx.doi.org/10.1590/S1516-18462012005000016>

RECEBIDO EM: 31/05/2011

ACEITO EM: 05/08/2011

Endereço para correspondência:

Lisiane De Rosa Barbosa

Av. Protásio Alves 7355, bloco 6, apto 901 –

Petrópolis

Porto Alegre – RS

CEP: 91310-003

E-mail: liderosa@terra.com.br

lisiane@ufcspa.edu.br