

INTERVENÇÃO FONOAUDIOLÓGICA E ANUÊNCIA FAMILIAR EM CASO DE CRIANÇA COM ENCEFALOPATIA CRÔNICA NÃO PROGRESSIVA

Therapeutic intervention and family acceptance in a case of child with cerebral palsy

Luciana de Oliveira⁽¹⁾, Liciane Pinelli Valarelli⁽²⁾, Carla Andrea C Tanuri Caldas⁽²⁾,
Weslania Viviane do Nascimento⁽¹⁾, Roberto Oliveira Dantas⁽¹⁾

RESUMO

O objetivo foi descrever como a não aderência ao tratamento fonoaudiológico em um caso de disfagia na encefalopatia crônica não progressiva pode levar a pneumonias de repetição. É seguida no HCPR uma criança, atualmente com cinco anos de idade, com diagnóstico de encefalopatia crônica não progressiva e disfagia desde o nascimento, com episódios repetidos de pneumonia cuja mãe não seguia as orientações terapêuticas determinadas pela fonoaudióloga. Na videofluoroscopia foi observada aspiração com a consistência líquida e não com a pastosa. Foi indicada gastrostomia para alimentação e hidratação, sendo permitida a ingestão via oral da consistência pastosa. A família não seguiu as orientações indicadas, a criança continuou ingerindo líquidos por via oral e, sendo assim, teve vários episódios de pneumonia. Embora a mãe tenha sido orientada a não fornecer alimentação líquida por via oral e sim pela gastrostomia, tal orientação não foi seguida, sem motivo aparente para que tal fato ocorresse. Fica evidente a importância da aderência familiar às orientações terapêuticas para que sejam evitadas complicações pulmonares decorrentes da aspiração de alimentos.

DESCRITORES: Paralisia Cerebral; Pneumonia Aspirativa; Transtornos da Deglutição; Fonoaudiologia

■ INTRODUÇÃO

Encefalopatia crônica não progressiva (ECNP) é definida como uma desordem do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitações nas atividades, resultante de uma lesão cerebral não progressiva, ocorrida durante o desenvolvimento fetal ou infantil, sendo frequentemente acompanhada por distúrbios sensoriais, cognitivos, comportamentais e de comunicação¹.

Dificuldade na deglutição é frequente nestas crianças². Apesar de se manifestarem precocemente as alterações na deglutição, com grande frequência, são diagnosticadas e tratadas tardiamente, isto

é, diante de complicações clínicas como desidratação, desnutrição e alterações pulmonares. Em crianças com paralisia cerebral o comprometimento do crescimento e desenvolvimento, assim como da qualidade de vida, geralmente estão associados à disfagia crônica^{3,4}.

A adesão ao tratamento é um aspecto na vida do profissional da saúde que requer atenção. A falta dela é um problema muito comum na prática médica⁵. Adesão ao tratamento pode ser considerada como o quanto os pacientes e/ou familiares aceitam e seguem as instruções, proibições e prescrições do profissional responsável pelo tratamento⁶. Contudo, há definições mais amplas e conscientes da dinâmica do processo e que se relacionam ao conceito de envolvimento ativo, voluntário e colaborativo do paciente em um comportamento mutuamente aceitável, com o objetivo de produzir os resultados terapêuticos ou preventivos desejados⁷.

⁽¹⁾ Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

⁽²⁾ Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Conflito de interesses: inexistente

Associada ao correto diagnóstico e indicação do tratamento, a adesão à terapia é necessária para a melhora do paciente⁷, uma vez que há relação direta entre comportamento de adesão e aprimoramento dos resultados⁶. Diante deste fato, estudos sobre a adesão, intervenções para aprimorar este aspecto e formas de auxiliar o paciente devem ser realizados⁸.

Desta forma, o objetivo deste trabalho foi descrever como a não aderência ao tratamento fonoaudiológico em um caso de disfagia na ECNP pode levar a pneumonias de repetição.

■ APRESENTAÇÃO DO CASO

A apresentação do caso foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP – USP em três de fevereiro de 2014, processo nº 11132/2008.

Criança do gênero masculino, diagnóstico médico de paralisia cerebral tetraespástica devido à hipóxia neonatal durante parto cesariano, grau IV no Sistema de Classificação da Função Motora Total (GMFSC), foi encaminhada para o serviço de fonoaudiologia no ambulatório de disfagia infantil do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto- Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP) aos nove meses de idade para avaliação clínica e objetiva da deglutição.

Segundo informações fornecidas pela mãe, e constantes do prontuário médico, a criança nasceu pré-termo em junho de 2008, com idade gestacional de 29 semanas, Apgar de 4/9 e peso de 1570g. Apresentou várias complicações: insuficiência renal e hepática, hipersensibilização pulmonar e hidrocefalia, permanecendo em intubação na UTI neonatal por 3 meses e 15 dias. Gastrostomia (GTM) foi realizada ainda na maternidade logo após o nascimento. A alimentação prescrita, após a alta da maternidade, era por via oral (VO) para a consistência alimentar pastosa e a líquida fornecida por GTM.

Mãe informou que a criança apresentou dois episódios de pneumonia, um em janeiro e o outro em fevereiro de 2009. Em atendimento para a avaliação da deglutição em junho de 2009, foi relatado novo episódio de pneumonia no mês de abril, quando precisou de internação. Por solicitação médica a dieta passou a ser exclusiva por GTM. Entretanto, após 15 dias da alta hospitalar a mãe iniciou, por conta própria, dieta por VO (líquida e pastosa), e o que a criança recusava era oferecido pela GTM. Na avaliação clínica da deglutição, foi oferecida a consistência pastosa (iogurte) e líquida (água). Para ambas as consistências a criança mostrou-se inquieta, apresentando recusa alimentar. Foi possível observar presença de escape oral anterior

dos alimentos e estase em cavidade oral, necessitando de deglutições múltiplas para a limpeza da cavidade oral. A ausculta cervical mostrou-se alterada durante e após a oferta dos alimentos, com presença de ruído intenso, sugerindo estase alimentar. Os sinais clínicos sugeriram a presença de penetração e/ou aspiração laringotraqueal. A mãe foi reorientada a ofertar toda a dieta pela GTM, devido aos sinais clínicos de penetração/aspiração observados.

O exame de videofluoroscopia da deglutição (VFD) foi realizado em setembro de 2009, demonstrando coordenação entre as fases da deglutição, penetração laríngea durante a deglutição, assistemática para a consistência líquida e ausência de penetração e aspiração laringotraqueal para as consistências líquidas engrossadas e pastosas. Os pais foram alertados quanto ao resultado de penetração laríngea assistemática para a consistência líquida. Segundo a mãe, a criança vinha recebendo dieta por VO há seis meses, contrariando orientações prévias, com exceção do leite, que a criança recusava por VO. Após terem sido informados quanto aos possíveis riscos da oferta de alimentos líquidos, principalmente a água, por VO, os pais se comprometeram a oferecer pela GTM a dieta de consistência líquida e por VO dieta de consistência pastosa e líquida engrossada. Mãe informou que a criança encontrava-se com quadro clínico estável e mantinha atendimento fonoaudiológico duas vezes por semana na Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da cidade de origem. Os resultados dos exames foram encaminhados para a fonoaudióloga desta associação.

Em março de 2010 a criança apresentou nova pneumonia, sendo que a mãe mantinha oferta por VO de gelatina e pequena quantidade de água, mesmo após, tanto a fonoaudióloga HCRP quanto o profissional da cidade de origem suspenderem tais ofertas. Em retorno ambulatorial no HC, em avaliação clínica para líquidos, mantinha incoordenação de sucção-deglutição-respiração, reduzida elevação laríngea, presença de tosse e ausculta cervical alterada durante a deglutição, sendo a mãe novamente reorientada a suspender a oferta de líquidos por via oral e observar o quadro clínico da criança.

Foi notada piora do padrão de deglutição após as pneumonias de repetição, o que pode ter ocorrido por piora do quadro pulmonar da criança, refletindo na incoordenação das fases da deglutição.

■ RESULTADOS

No gerenciamento da deglutição em junho de 2010 foi informado que a criança havia tido novo episódio de pneumonia. Sendo assim o pneumologista sugeriu dieta exclusiva por GTM, porém mãe referiu manter dieta por via oral para todas as consistências e que a GTM era utilizada apenas para complementação alimentar. Na avaliação clínica, criança manteve as alterações encontradas anteriormente, em fase oral e faríngea da deglutição, e a mesma conduta fonoaudiológica foi repassada à mãe.

Com nova pneumonia em setembro de 2010, e como a mãe não havia seguido as orientações prévias da equipe (fonoaudióloga e pneumologista) da cidade onde reside, optou-se por discutir o caso e dar retorno livre ao paciente, uma vez que a mãe não seguia as orientações e estava ciente dos riscos da oferta de líquidos por VO. Antes desta conduta a equipe de otorrinolaringologia do hospital de origem solicitou novo exame de VFD, pois a criança encontrava-se com alimentação por VO sem restrições e havia a suspeita da melhora clínica. A VFD foi realizada em outubro de 2011, demonstrando incoordenação entre as fases oral e faríngea da deglutição, presença de penetração e microaspiração silente durante a deglutição para a consistência líquida, ingerida em volume livre e ofertada em mamadeira, e ausência de penetração e aspiração laringotraqueal para as consistências líquidas engrossadas e pastosas. A mãe foi novamente orientada quanto aos riscos da alimentação por VO para a consistência líquida e a manter dieta por VO para as consistências líquidas engrossadas e pastosas. Foi enviado laudo do exame para a fonoaudióloga da APAE e solicitado espessante alimentar para o serviço de assistência social da cidade de origem.

Em novembro de 2011 a fonoaudióloga da APAE entrou em contato com a fonoaudióloga desta instituição informando que a mãe havia retirado, por conta própria, a GTM da criança, mesmo sendo observada que ela não apresentava boa aceitação da dieta por VO. O orifício deixado quando retirada a GTM cicatrizou em aproximadamente dois dias por si só, segundo a mãe. A profissional e a mãe foram orientadas quanto à necessidade de acompanhamento nutricional, observar ganho de peso e quadro clínico pulmonar e, em caso de intercorrência e perda de peso, verificar a necessidade de nova via alternativa de alimentação.

Em fevereiro de 2013 o paciente voltou ao ambulatório de disfagia infantil, a pedido da mãe, pois a fonoaudióloga da APAE não aceitava que a mãe ofertasse alimentos de consistência líquida

por VO até novo exame. Segundo a mãe, a alimentação da criança estava sendo oferecida exclusivamente por VO. Negou resfriados frequentes, febre, pneumonias recentes ou tosse e engasgos durante a alimentação. Havia retirado a GTM há dois anos. A VFD demonstrou os mesmos resultados encontrados anteriormente e a mãe foi orientada a restringir a consistência líquida por VO. Foi dado ênfase às orientações quanto à consistências dos alimentos que a criança iria ingerir, mostrando à mãe os riscos que a criança corria caso as orientações médicas e fonoaudiológicas não fossem seguidas.

No momento desta descrição a criança tinha 5 anos de idade. Em retornos posteriores para o gerenciamento da deglutição, sendo estes em julho e dezembro de 2013 e abril de 2014, a criança encontrava-se bem, sem complicações de saúde e principalmente pulmonares. Sendo assim, observou-se que a mãe aderiu ao tratamento do filho, sendo possível estabilizar o quadro clínico da criança com ganho de peso significativo. Além disso, a mãe referiu ter mantido, na cidade de origem, o atendimento fonoaudiológico semanal para estimulação do sistema sensorio motor oral, treino de deglutição e adequação alimentar segura.

■ DISCUSSÃO

A não aderência da mãe ao tratamento e orientações fonoaudiológicas pode ser devido, entre outros fatores, à negação do problema de seu filho, vínculo instável entre mãe e filho, e a falta de entendimento do quadro clínico da criança, sendo fundamental a associação da terapia a ações educativas voltadas para a mãe.

Outro fator poderia ser a falta de empatia da mãe com a terapeuta, não havendo assim credibilidade por parte da mãe ao que lhe é orientada. Considerando que as crianças com paralisia cerebral necessitam de assistência fonoaudiológica prolongada, uma boa relação da fonoaudióloga com a criança e sua família torna-se necessária para o alcance dos objetivos terapêuticos.

Em alguns casos, a mãe deixa de estabelecer uma relação estável com o filho com necessidades especiais, afetando significativamente seu desenvolvimento. Desde o nascimento a criança pode desencadear nas mães sentimentos e atitudes inadequadas⁹. Assim, a criança com necessidades especiais poderá vivenciar a falta de uma estimulação sensorial, motora, afetiva e cognitiva¹⁰.

Um dos aspectos importantes no processo de adesão é o cognitivo-educacional, que é dependente do grau de informação dos familiares e dos pacientes, muitos com baixo grau de escolaridade.

Com relação aos fatores terapêuticos e educativos relacionados aos pacientes e familiares podem ser destacados: aspectos ligados ao reconhecimento e a aceitação de suas condições de saúde, a adaptação ativa a essas condições, a identificação de fatores de risco no estilo de vida, o cultivo de hábitos e atitudes promotores de qualidade de vida e o desenvolvimento da consciência para o autocuidado. Dentre os relacionados aos profissionais, estão as ações de saúde centradas na pessoa e não exclusivamente nos procedimentos, que aliam orientação, informação, adequação dos esquemas terapêuticos ao estilo de vida do paciente, esclarecimentos, suporte social e emocional¹¹.

Há outros fatores como os interacionais que podem favorecer ou dificultar a adesão ao tratamento¹¹. Essa interação pode ocorrer entre:

- A. O terapeuta e a família, podendo gerar empatia e cumplicidade ao longo do tratamento, quando bem sucedida;
- B. O terapeuta e o paciente, propiciando, pelo afeto, a segurança e o acolhimento necessários para tornar o atendimento terapêutico um momento mais agradável;
- C. A família e a criança, o que é decisivo para que haja a continuidade das atividades terapêuticas em domicílio.

Um estudo com 11 familiares responsáveis pelo cuidado diário de crianças com necessidades especiais demonstrou a relevância do envolvimento afetivo e do apoio, não somente do familiar cuidador, mas também dos demais membros da família, da comunidade e dos profissionais de saúde, para se ter o melhor resultado em relação à estimulação da criança¹².

As ações educativas voltadas aos cuidadores de pacientes disfágicos, descritas na literatura, geralmente estão associadas ao processo terapêutico, devendo englobar a sensibilização e capacitação dos cuidadores, preparando-os para lidar com as questões funcionais relacionadas à alimentação, ou

seja, com o manuseio oral, tipo de dieta, utensílios, modo de oferta, postura, sinais de dificuldade e estratégias compensatórias. Além disso, são orientados em relação à manutenção diária da estimulação, otimizando os resultados terapêuticos^{13,14}.

Em estudo envolvendo crianças com ECNP e seus cuidadores foi observada melhora no conhecimento e conduta dos cuidadores quanto à alimentação de seus filhos, após os cuidadores serem submetidos a uma ação educativa voltada para a alimentação de crianças disfágicas¹⁵. O papel da fonoaudiologia é fundamental na orientação, educação de familiares e cuidadores, e na terapia destes pacientes.

É de imensa importância oferecer gradualmente as orientações aos cuidadores e, além disso, estas devem ser integradas à rotina do paciente e de sua família. Deve-se sempre considerar o contexto familiar, ou seja, a disponibilidade para o cumprimento das orientações e estado emocional, evitando-se aumento de conflitos e sobrecarga de atividades¹⁶.

■ CONCLUSÃO

É descrito o caso de uma criança com encefalopatia crônica não progressiva que demonstra que a não aderência ao tratamento médico e fonoaudiológico da disfagia pode levar a pneumonias de repetição. Para evitar as complicações pulmonares é de grande importância a aderência dos familiares e cuidadores destes pacientes às orientações relativas à terapêutica. Quando a mãe entendeu a importância da aderência às orientações dos médicos e das fonoaudiólogas a criança teve uma evolução favorável.

ABSTRACT

Our objective was to describe the case of a 5-year-old child with chronic non-progressive encephalopathy and dysphagia since birth. In videofluoroscopy, aspiration was observed with liquid barium, but not with paste barium. Gastrostomy for feeding and fluid intake was indicated. The family did not follow the guidelines determined by the therapist, as the child drank fluids orally and, therefore, had several episodes of pneumonia. Although the mother was advised to provide liquid only by gastrostomy and not by oral feeding, such guidance was ignored for no apparent reason. We emphasize the importance of family adherence to treatment guidelines to prevent pulmonary complications resulting from the aspiration of food.

KEYWORDS: Cerebral Palsy; Pneumonia, Aspiration; Deglutition Disorders; Speech, Language and Hearing Sciences

REFERÊNCIAS

- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Godstein M, Bax M, Damiano D et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2006;109 (Suppl 2007):8-14.
- Reilly S, Morgan A. Dysphagia is prevalent in children with severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(8):567.
- Day SM, Strauss DJ, Vachon PJ, Rosenbloom L, Shavelle RM, Wu YW. Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(3):167-71.
- Troughton KEV, Hill AE. Relation between objectively measured feeding competence and nutrition in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43(3):187-90.
- Valle EA, Viegas EC, Castro CAC, Toledo AC. Adesão ao tratamento. *Rev Bras Clín Terap.* 2000; 26(3):83-6.
- Marques SRL, Friche AAL, Motta AR. Adesão à terapia em motricidade orofacial no ambulatório de Fonoaudiologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2010;15(1):54-62.
- Sawyer SM, Aroni RA. Sticky issue of adherence. *J Paediatr Child Health.* 2003;39(1):2-5.
- McDonald HP, Garg AX, Haynes RB. Interventions to enhance patient adherence to medication prescriptions: scientific review. *JAMA.* 2002;288(22):2868-79.
- Mannoni, M. A criança atrasada e a mãe. Terceira Edição. Lisboa: Moraes, 1981.
- Shepherd, R B. Fisioterapia em pediatria. Terceira Edição. São Paulo: Santos Livraria Editora, 2002.
- Silveira LMC, Ribeiro VMB. Compliance with treatment groups: a teaching and learning arena for healthcare professionals and patients. *Rev Interface.* 2005;9(16):91-104.
- Vivas KL. Fatores determinantes da adesão ao tratamento fonoterapêutico de crianças com necessidades especiais. [Dissertação] Belo Horizonte (MG): Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais; 2008.
- Gisel E. Interventions and outcomes for children with dysphagia. *Dev Disabil Res Rev.* 2008;14(2):165-73.
- Castelli CS, Cola PC, Silva RG. Manual de ações educativas em disfagia orofaríngea para adultos. São Paulo: Pulso, 2006.
- Carvalho APC, Chiari BM, Gonçalves MIR. O impacto de uma ação educativa na alimentação de crianças neuropatas. *CoDAS.* 2013;25(5):413-21.
- Vieira NGB, Mendes NC, Frota LMP, Frota MA. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Rev Bras Promo Saúde.* 2008;21(1):55-60.

<http://dx.doi.org/10.1590/1982-021620157714>

Recebido em: 17/03/2014

Aceito em: 19/06/2014

Endereço para correspondência:

Roberto Oliveira Dantas

Departamento de Clínica Médica

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP

Av. Bandeirantes 3900

Ribeirão Preto – SP – Brasil

CEP: 14049-900

E-mail: rodantas@fmrp.usp.br