UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
MESTRADO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

CAROLINA ABELLA MARQUES

DESENVOLVIMENTO DE INSTRUMENTO DE EDUCAÇÃO NUTRICIONAL PARA PACIENTES DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Porto Alegre
2021

CAROLINA ABELLA MARQUES

DESENVOLVIMENTO DE INSTRUMENTO DE EDUCAÇÃO NUTRICIONAL PARA PACIENTES DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

A apresentação desta dissertação é requisito parcial para título de mestre do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
Orientador: Professor Rudimar dos Santos Riesgo
Coorientadora: Dra. Kamila Castro Grokoski

Porto Alegre
2021

CIP - Catalogação na Publicação

Marques, Carolina Abella
Desenvolvimento de Instrumento de Educação Nutricional para Pacientes do Transtorno do Espectro Autista / Carolina Abella Marques. -- 2021.
70 f.
Orientador: Rudimar dos Santos Riesgo.

Coorientadora: Kamila Castro Grokoski.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Porto Alegre, BR-RS, 2021.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Comportamento alimentar . 3. Transtornos de Alimentação na Infância. 4. Nutrição da Criança. 5. Terapia Nutricional. I. dos Santos Riesgo, Rudimar, orient. II. Castro Grokoski, Kamila, coorient. III. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

CAROLINA ABELLA MARQUES

DESENVOLVIMENTO DE INSTRUMENTO DE EDUCAÇÃO NUTRICIONAL PARA PACIENTES DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

A apresentação desta dissertação é requisito parcial para título de mestre do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
Orientador: Professor Rudimar dos Santos Riesgo
Coorientadora: Dra. Kamila Castro Grokoski

Porto Alegre, 16 de abril de 2021.

BANCA EXAMINADORA:

Professora Juliana Rombaldi Bernardi
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Professora Angela Helena Marin
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Cleber Ribeiro Álvares da Silva
Universidade Feevale (São Leopoldo – RS)

Dedico essa dissertação a todas as crianças com Transtorno do Espectro Autista e seus familiares. Dedico também à minha família, razão principal de eu chegar até aqui.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Prof. Dr. Rudimar Riesgo, que me concedeu a oportunidade de continuar os estudos junto com seu apoio. Obrigada pelo incentivo e disponibilidade em compartilhar o seu conhecimento.

Agradeço à Dra. Kamila Castro Grokoski, por mais uma vez me apoiar e dedicar-se ao projeto. Obrigada pelos ensinamentos e oportunidades.

Agradeço à minha mãe Veronica Abella, por todo o incentivo, amor e dedicação. Obrigada por me ensinar tanto, me ajudar em tudo e sempre me mostrar que eu consigo.

Agradeço ao meu pai Carlos Frederico Marques por todo o apoio, ajuda e disponibilidade. Obrigada por participar de cada momento junto comigo.

Agradeço ao meu irmão Bernardo Abella Marques por toda a parceria e amizade.

Agradeço ao meu companheiro Matheus Panitz Rocha por ser meu exemplo de calma e paciência. Obrigada por estar ao meu lado em cada segundo.

Agradeço aos meus dindos Marcelo Abella e Maria Lúcia Fagundes por sempre estarem comigo e por me incentivarem na vida acadêmica e profissional.

Agradeço à minha sogra Adriana Panitz Rocha pela dedicação especial e disponibilidade em me ajudar nesse projeto. Obrigada ao meu sogro Rogério Rocha pelo carinho e apoio.

Agradeço à Dra. Vânia Micheletti, que muitas vezes me ajudou, tirou as minhas dúvidas e fez-se disponível em todos os momentos.

Agradeço à todas as minhas amigas que sempre se dedicam a me apoiar, me ouvir e me incentivar. Agradeço aos meus colegas de mestrado, que tornaram esse processo mais divertido e leve.

Agradeço a todos os professores e profissionais do PPGSCA da UFRGS, que se dedicaram a dividir conosco toda a experiência e conhecimento. Aos profissionais da Unidade de Neuropediatria do HCPA pela disponibilidade em abrir o espaço para o estudo e por todo o carinho.

Agradecimento especial ao Instituto Autismo & Vida pela gentileza, prontidão e disponibilidade em contribuir com o projeto.

Agradeço a todos os pais, cuidadores e familiares que participaram desse projeto pela dedicação, disponibilidade e contribuição. Com o apoio de vocês poderemos ajudar muita gente.

RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento relacionado à interação social e comunicação, com comportamentos, interesses e atividades repetitivas e restritas. Aspectos da alimentação desses pacientes, como seletividade alimentar e comportamentos alimentares disruptivos podem aumentar o risco de deficiências nutricionais. Por isso, estratégias nutricionais e comportamentais são necessárias para aumentar a variação alimentar desses pacientes e promover mudanças no comportamento alimentar. **Objetivo:** Desenvolver um instrumento de educação nutricional para crianças com TEA. **Metodologia:** Etapa 1: levantamento de dados com 96 familiares de crianças com TEA com relação à alimentação e estratégias alimentares. Etapa 2: desenvolvimento do instrumento de educação nutricional. Etapa 3: o instrumento foi aplicado com 8 famílias e após 8 semanas foi avaliado através de um questionário de satisfação com os familiares. **Resultados:** O instrumento consistiu em um programa contendo quadro de atividades, cartas (atividades e conquistas), boneco de quebra cabeças, manual de instruções e vídeos direcionados à família. Obteve-se um alto nível de satisfação geral e recomendação, além de efetividade na rotina da família e no momento das refeições de acordo com os escores do questionário aplicado com os familiares. **Conclusão:** Este estudo demonstrou o desenvolvimento de um instrumento para a alimentação e comportamento alimentar de crianças com TEA com resultados positivos de satisfação, recomendação e efetividade de acordo com a percepção dos familiares. Este instrumento pode ser inserido na rotina da família, com o objetivo de melhorar aspectos nutricionais e de comportamento alimentar.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Comportamento Alimentar. Transtornos de Alimentação na Infância. Nutrição da Criança. Terapia Nutricional.

ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder related to social interaction and communication, and repetitive and restrictive behaviors, interests and activities. Feeding aspects of these patients, like food selectivity and disruptive feeding behaviors may increase the nutritional deficiencies risk. Therefore, nutritional strategies are necessary to increase food variety and promote changes in food behavior. **Objective:** To develop a nutritional education instrument for ASD children. **Methods:** Step 1: data collection with 96 relatives about feeding and strategies related to feeding of ASD children. Step 2: development of a nutritional education instrument. Step 3: the instrument was applied with 8 families and after 8 weeks was evaluated through a satisfaction data collection with relatives. **Results:** The instrument consisted of a program with an activity board, cards (activity and achievements), puzzle boy, instruction manual and vídeos to family members. A high level of general satisfaction and recommendation was obtained, in addition to effectiveness in the family food routine and in behavior during mealtime according to data collection scores with relatives. **Conclusion:** This study showed the development of an instrument to the feeding and feeding behavior to ASD children with positive results in satisfaction, recommendation and effectiveness by relatives' perception. Results indicate that this instrument can be inserted at a familiar routine to improve nutritional aspects and feeding behavior.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Feeding Behavior. Feeding and Eating Disorders of Childhood. Child Nutrition. Nutrition Therapy.

LISTA DE TABELAS

Tabelas do artigo

Table 1 – *Questionnaire subjects* 45

Table 2 - *Frequency of Food Intake*.....46

Table 3 – *Relatives rating of FFP-ASD*.....48

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ASD – Autism Spectrum Disorder

CBT – Cognitive Behavioral Therapy

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

FDA – US Food and Drug Administration

HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre

PAF-TEA – Programa Alimentar Familiar-TEA

SPSS – Statistical Package for Social Sciences

TCC – Terapia Cognitivo Comportamental

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TEA – Transtorno do Espectro Autista

SUMÁRIO

1. **INTRODUÇÃO** 12
2. **REVISÃO DA LITERATURA** 13
2.1. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA 13
2.1.1. Sintomatologia e comorbidades associadas 14
2.1.2. Diagnóstico 15
2.1.3. Tratamento 15
2.2. ASPECTOS NUTRICIONAIS E DE COMPORTAMENTO ALIMENTAR 16
2.2.1. Alimentação da Criança com TEA 16
2.2.2. Comportamento Alimentar da Criança com TEA 17
2.3. ESTRATÉGIAS PARA O COMPORTAMENTO ALIMENTAR INFANTIL 19
3. JUSTIFICATIVA 22
4. OBJETIVOS 23
4.1. GERAL 23
4.2. ESPECÍFICOS 23
5. METODOLOGIA 23
5.1. ETAPA 1: LEVANTAMENTO DE DADOS 23
5.1.1. Amostra e critérios de inclusão 23
5.1.2. Cálculo amostral 23
5.1.3. Coleta de dados 24
5.1.4. Análise de dados 24
5.2. ETAPA 2: DESENVOLVIMENTO DO INSTRUMENTO 24
5.3. ETAPA 3: PILOTO 25
5.3.1. Amostra e critérios de inclusão 25
5.3.2. Etapa piloto 25
6. REFERÊNCIAS 27
7. RESULTADO 39
7.1. ARTIGO ORIGINAL 39
8. CONCLUSÕES ..... **Erro! Indicador não definido.**
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO LEVANTAMENTO DE DADOS 56
APÊNDICE B – LEVANTAMENTO DE DADOS 58
APÊNDICE C – QUADRO MAGNÉTICO DE ATIVIDADES 62

APÊNDICE D - CARTAS MAGNÉTICAS DE ATIVIDADES E DEFINIÇÕES.....63
APÊNDICE E - CARTAS MAGNÉTICAS DE TROFÉU E BONECO MAGNÉTICO DE QUEBRA CABEÇA.....64
APÊNDICE F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PILOTO.....65
APÊNDICE G – QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO ONLINE PROGRAMA ALIMENTAR FAMILIAR - TEA.....67

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento com uma taxa de prevalência altamente crescente (LYALL *et al.*, 2017; BAIO *et al.*, 2018; HYMAN *et al.*, 2020;). Estima-se que em 2010, havia 52 milhões de casos de autismo no mundo (1 a cada 32 pessoas) (BAXTER *et al.*, 2015). Nos anos seguintes a incidência foi aumentando e em 2016 esse número passou para 1 a cada 54 crianças nos EUA (MAENNER *et al.*, 2020). O diagnóstico é feito através dos sintomas apresentados pelo paciente, dado que, acomete a interação e a comunicação social juntamente com comportamentos, interesses ou atividades restritos e repetitivos (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). O tratamento inclui intervenções farmacológicas e em sua maioria, não farmacológicas, como as intervenções comportamentais, educacionais e de comunicação (GADIA *et al.*, 2004).

Estima-se que de 46 a 89% das crianças no espectro tem problemas alimentares (LEDFORD & GAST, 2006; BANDINI *et al.*, 2010), sendo a seletividade alimentar a desordem na alimentação mais comum entre as pessoas com autismo (BANDINI *et al.*, 2010; BERRY *et al.*, 2015). A alimentação desses pacientes é caracterizada por baixa ingestão de frutas e vegetais (MARTINS *et al.*, 2008; BANDINI *et al.*, 2010; CHEN *et al.*, 2010; EMOND *et al.*, 2010) e alto consumo de alimentos processados, amido e bolachas (SCHMITT *et al.*, 2008), podendo aumentar o risco de deficiências nutricionais, como a baixa ingestão de cálcio, por exemplo, que pode levar ao risco de osteomalácia e osteoporose (SHARP *et al.*, 2013; SHARP *et al.*, 2018). Além disso, os pacientes com TEA podem apresentar comportamentos alimentares disruptivos (TWACHTMAN-REILLY *et al.*, 2008; MATSON & FODSTAD, 2009; PROVOST *et al.*, 2010; BEIGHLEY *et al.*, 2013; MALHI *et al.*, 2017; SHARP *et al.*, 2018).

Estratégias comportamentais para aumentar a variedade da alimentação e mudar o comportamento alimentar são importantes para promover impactos positivos na saúde dos pacientes com TEA (LAUD *et al.*, 2009; SHARP *et al.*, 2010; CURTIN *et al.*, 2015;

SILBAUGH *et al.*, 2016), podendo-se utilizar aspectos da Terapia Cognitivo Comportamental (TCC) e participação da família direcionados para os aspectos alimentares (AMAN *et al.*, 2009; DAWSON *et al.*, 2009; JOHNSON *et al.*, 2013; BEARSS *et al.*, 2015; SCAHILL *et al.*, 2016; ZHU & DALBY-PAYNE, 2019). Além disso, a criança precisa passar por alguns processos com a finalidade de melhorar a sua relação com a comida, e isso pode ser trabalhado através de atividades e brincadeiras (ROSS & TOOMEY, 2019). Para as crianças com o autismo, o uso jogos também vem demonstrando contribuir para o aumento no consumo de frutas e vegetais (CASSEY *et al.*, 2016).

2. **REVISÃO DA LITERATURA**

2.1. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que acomete a interação e a comunicação social, caracterizado por comportamentos, interesses ou atividades restritos e repetitivos (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). Com relação à interação e comunicação social, observa-se pouco contato facial, dificuldade nas demonstrações de afeto e de inserção em grupos (GADIA *et al.*, 2004), além de comunicação minimamente verbal e ecolalia, por exemplo (TAGER-FLUSBERG & KASARI, 2013).

A prevalência do transtorno é de 1% (ELSABBAGH *et al.*, 2012; LAI *et al.*, 2014; BAXTER *et al.*, 2015; LYALL *et al.*, 2017), entretanto, esse número vem aumentando (LYALL *et al.*, 2017; BAIO *et al.*, 2018; HYMAN *et al.*, 2020;). Estima-se que em 2010, havia 52 milhões de casos de autismo no mundo (1 a cada 32 pessoas) (BAXTER *et al.*, 2015). Nos anos seguintes a incidência foi aumentando e em 2016 esse número passou para 1 a cada 54 crianças nos EUA (MAENNER *et al.*, 2020). A frequência é maior em meninos do que em meninas (4:1) (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013).

Estudos sugerem que a etiologia do transtorno se dá principalmente por conta de fatores genéticos e epigenéticos, como metilação do DNA, modificação das histonas entre outros

(TICK *et al.*, 2016; BAI *et al.*, 2019; YOON *et al.*, 2020). Os fatores ambientais (BAI *et al.*, 2019; YOON *et al.*, 2020), pré-natais, perinatais e pós-natais vem sendo estudados como possíveis determinantes para o aumento do risco de TEA (HADJKACEM *et al.*, 2016; WANG *et al.*, 2017; CHENG *et al.*, 2019), dentre eles, a idade avançada dos pais (WU *et al.*, 2017), possíveis infecções virais e deficiência de zinco (YOON *et al.*, 2020).

2.1.1. Sintomatologia e comorbidades associadas

A sintomatologia pode variar entre os pacientes de acordo com a idade, linguagem e habilidades cognitivas (HYMAN *et al.*, 2020). O repertório restrito de interesses e de atividades, advindas das características de restrição e repetitividade do transtorno, refletem na relutância a mudanças, apego a rotina e a objetos e assuntos específicos (GADIA *et al.*, 2004). Os primeiros indícios do transtorno podem ser observados pelos cuidadores nas primeiras fases de desenvolvimento da criança, ao apresentar algumas características como sensibilidade excessiva aos sons, não responsividade à voz e desenvolvimento de interesses incomuns (VOLKMAR & WIESNER, 2019).

Os pacientes com TEA podem apresentar algumas comorbidades associadas que podem influenciar na sintomatologia e no tratamento. Os problemas relacionados ao sono, muitas vezes associados a distúrbios gastrointestinais (MANNION & LEADER, 2016), são uma das condições mais comuns (GOLDMAN *et al.*, 2009; MANNION & LEADER, 2016). Dentre as desordens gastrointestinais mais frequentes estão a dor abdominal, diarreia e constipação (MCELHANON *et al.*, 2014; MANNION & LEADER, 2016; RISTORI *et al.*, 2019). Além disso, são comuns desordens imunológicas (ASHWOOD *et al.*, 2006; ZERBO *et al.*, 2015) como alergias alimentares, rinite e doenças autoimunes (ZERBO *et al.*, 2015), transtorno de ansiedade (VAN STEENSEL *et al.*, 2011; MANNION & LEADER, 2016;) e deficiência intelectual (SIMONOFF *et al.*, 2008; MATSON & SHOEMAKER, 2009; MANNION & LEADER, 2016).

2.1.2. Diagnóstico

A primeira aparição do autismo como um diagnóstico médico foi na terceira edição do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-III) como autismo infantil (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1980). Os critérios diagnósticos foram ampliados na versão revisada do DSM-III, o DSM-III-R (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1987) e na quarta versão (DSM-IV) (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1994) utilizou-se critérios similares à versão anterior para diagnosticar a Desordem Autística e, com base nos critérios propostos por Wing (WING, 1981), introduziu-se os critérios para a Síndrome de Asperger.

Por não conter um marcador biológico, o diagnóstico é feito clinicamente através dos sintomas do paciente seguindo, atualmente, os critérios definidos pela última versão do DSM, o DSM-5 (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). Este apresentou mudanças substanciais com relação às versões anteriores. Antes classificados em transtornos distintos, o Transtorno Autista, Transtorno de Asperger e o Transtorno Global do Desenvolvimento, agora foram definidos unicamente em Transtorno do Espectro Autista (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013), sendo classificados em 3 diferentes níveis de severidade: a. nível 1 – requer apoio, b. nível 2 - requer apoio substancial, c. nível 3 – requer maior suporte. Estes são baseados na necessidade de suporte quando se trata de comunicação e interação social e comportamentos restritivos e repetitivos (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013).

2.1.3. Tratamento

O tratamento para o TEA tem como objetivo melhorar aspectos sintomatológicos, visto que não há cura para o transtorno, mas sim, melhora no prognóstico através de intervenções farmacológicas e não farmacológicas. Estas devem ser avaliadas de forma individualizada, baseadas em evidências, variando de acordo com as características e necessidades da criança.

O envolvimento da família no processo de decisão e na intervenção é crucial (HYMAN *et al.*, 2020).

O tratamento farmacológico baseia-se, principalmente, no manejo dos sintomas associados ao TEA, como por exemplo, hiperatividade, agressão, irritabilidade, ansiedade, insônia, entre outros (DAVIS & KOLLINS, 2012; DEFILIPPIS & WAGNER, 2016). Apenas dois medicamentos foram aprovados pelo *US Food and Drug Administration* (FDA): risperidona e aripiprazol (DEFILIPPIS & WAGNER, 2016) e ambos se mostraram eficazes no tratamento dos sintomas de pacientes com TEA (MANEETON *et al.*, 2018).

As intervenções não farmacológicas são direcionadas para a melhora dos sintomas dos pacientes, sendo a maioria intervenções comportamentais, educacionais e de comunicação (GADIA *et al.*, 2004). Dentre as intervenções comportamentais, destaca-se a Terapia Cognitivo Comportamental (TCC), que parte do pressuposto que a cognição do indivíduo influencia os sentimento e comportamentos (BECK, 2013). A TCC tem se mostrado efetiva para os pacientes com TEA (WALTERS *et al.*, 2016) e tem sido utilizada em crianças no espectro com idade, principalmente, entre 7 a 12 anos (LICKEL *et al.*, 2012).

2.2. ASPECTOS NUTRICIONAIS E DE COMPORTAMENTO ALIMENTAR

2.2.1. Alimentação da Criança com TEA

Problemas alimentares pediátricos são definidos como uma incapacidade em ingerir alimentos e líquidos por via oral para atingir as necessidades recomendadas por conta de fatores médicos, nutricionais, psicossociais e de habilidades (GODAY *et al.*, 2019). Em pacientes com TEA, a sintomatologia, como os padrões restritivos e repetitivos de comportamento e os déficits na comunicação e interação social podem estar relacionados aos aspectos alimentares, e estima-se que de 46 a 89% das crianças no espectro tem problemas alimentares (LEDFORD & GAST, 2006; BANDINI *et al.*, 2010).

A seletividade alimentar é a desordem na alimentação mais comum entre as pessoas com autismo (BANDINI *et al.*, 2010; BERRY *et al.*, 2015), caracterizada por repertório alimentar restrito (BANDINI *et al.*, 2010) e preferências baseadas no gosto, textura, temperatura, aparência, tipo de utensílio e nas embalagens dos alimentos (PIAZZA *et al.*, 2003; TANNER *et al.*, 2015). Além disso, os pacientes com TEA podem apresentar comportamentos problemáticos no momento das refeições, como recusar a comida, dificuldade em permanecer sentado durante as refeições, comportamentos agressivos entre outros (CURTIN *et al.*, 2015). Essas desordens alimentares têm causas multifatoriais, dentre elas fatores comportamentais (comportamentos repetitivos e ritualísticos), fisiológicos (processamento sensorial, saúde gastrointestinal) e de influência dos responsáveis (VISSOKER *et al.*, 2015).

Consequência disso é a pouca variedade alimentar com baixa ingestão de frutas e vegetais (MARTINS *et al.*, 2008; BANDINI *et al.*, 2010; CHEN *et al.*, 2010; EMOND *et al.*, 2010) e a preferência por alimentos processados e ricos em amido (SCHMITT *et al.*, 2008), tornando insuficiente a ingestão de nutrientes de acordo com a idade da criança (MALHI *et al.*, 2017). Esse tipo de alimentação pode aumentar o risco de deficiências nutricionais (SHARP *et al.*, 2013; SHARP *et al.*, 2018) por conta da ingestão deficiente de micronutrientes (BANDINI *et al.*, 2010; ZIMMER *et al.*, 2012; SHARP *et al.*, 2018) levando ao risco aumentado de crescimento ósseo deficiente (HEDIGER *et al.*, 2008), distúrbios gastrointestinais (RISTORI *et al.*, 2019) como constipação (IBRAHIM *et al.*, 2009) e alteração da microbiota (RISTORI *et al.*, 2019), doenças cardiovasculares (CURTIN *et al.*, 2010), desnutrição e perda de peso (HO *et al.*, 1997; BOLTE *et al.*, 2002; KEEN, 2008; MATSON *et al.*, 2009; SHARP *et al.*, 2014), sobrepeso e obesidade (CURTIN *et al.*, 2010; SHARP *et al.*, 2013; BERRY *et al.*, 2015).

2.2.2. Comportamento Alimentar da Criança com TEA

As experiências que a criança tem com os alimentos (ROSS & TOOMEY, 2019), bem como as oportunidades do ambiente em que vive proporcionado pela família (RAMOS &

STEIN, 2000; ALVARENGA *et al.*, 2015) tem grande influência no comportamento alimentar. Um estudo comparou crianças que faziam a refeição com a mãe com crianças que não o faziam. Aqueles que tinham a presença da mãe no momento das refeições e que comiam o mesmo que ela, recusaram menos comida e comeram mais facilmente (POWELL *et al.*, 2017). Contudo, é comum que os responsáveis encontrem resistência ao tentar introduzir novos alimentos ou ao alterar uma rotina previamente estabelecida, caracterizando problemas comportamentais no momento das refeições (BANDINI *et al.*, 2010; EMOND *et al.*, 2010). Algumas práticas como o controle excessivo da alimentação, utilizar a comida como regulação do comportamento e recompensa, o baixo incentivo à uma alimentação variada e balanceada, um ambiente com pouco contato com comidas saudáveis, oferecer uma alimentação para a criança diferente da família, pressionar a criança a comer e restringir alguns alimentos podem impactar de forma negativa no comportamento alimentar e na alimentação da criança (POWELL *et al.*, 2011; ALVARENGA *et al.*, 2015; MILANO *et al.*, 2019).

Nos pacientes com autismo, destacam-se comportamentos ritualísticos (TWACHTMAN-REILLY *et al.*, 2008; MATSON & FODSTAD, 2009; BEIGHLEY *et al.*, 2013), agressividade (PROVOST *et al.*, 2010), afastar a comida, virar a cabeça para longe da comida, chorar, deixar a mesa (SHARP *et al.*, 2018), não mastigar os alimentos, levar muito tempo para finalizar as refeições e não saber comunicar quando está com fome (MALHI *et al.*, 2017). Esses comportamentos podem acontecer quando: a. a criança tem uma preferência alimentar pelas características sensoriais do alimento e este é oferecido de uma forma diferente (BANDINI *et al.*, 2010; SHARP *et al.*, 2013; HUBBARD *et al.*, 2014), b. é oferecido um alimento que a criança nunca comeu, c. é oferecido um alimento que a criança não gosta (SHARP *et al.*, 2018), d. há mudanças no local ou nos utensílios utilizados na refeição e ainda, mudança na composição da refeição quando a criança apresenta comportamentos ritualísticos (BANDINI *et al.*, 2010; SHARP *et al.*, 2013; HUBBARD *et al.*, 2014). Por vezes, apenas ver

o alimento indesejado ou sentir seu cheiro, já provoca algumas reações como choro, jogar objetos e agressividade (SHARP *et al.*, 2013).

Isso tem um impacto negativo nos cuidadores/familiares da criança, fazendo com que desistam de tentar introduzir novos alimentos, prepararem uma refeição diferente para a criança e até passem a fazer as refeições separados (MARQUENIE *et al.*, 2011), tornando o momento das refeições estressante (SUAREZ *et al.*, 2014; CURTIN *et al.*, 2015; MALHI *et al.*, 2017). Dessa forma, as preferências alimentares da criança e os seus comportamentos no momento das refeições acabam influenciando a família, em que os pais passam a se alimentar de acordo com o repertório alimentar da criança (CURTIN *et al.*, 2015).

Estratégias para aumentar a variedade da alimentação da criança, além de promover impactos positivos na sua saúde, poderiam ajudar a minimizar esses comportamentos apresentados durante as refeições e o estresse parental (CURTIN *et al.*, 2015). Recomenda-se, portanto, que os pais sejam envolvidos no processo alimentar da criança (RAMOS & STEIN, 2000).

2.3. ESTRATÉGIAS PARA O COMPORTAMENTO ALIMENTAR INFANTIL

Diferentes condutas são utilizadas para o comportamento alimentar infantil. Estas levam em consideração o contato e familiaridade com os alimentos, a aprendizagem através do sabor dos alimentos, o contexto social da alimentação na vida da criança, a interação e comportamento dos familiares no contexto alimentar além de estratégias de percepção de fome e saciedade (RAMOS & STEIN, 2000). Nos pacientes com TEA, o manejo do comportamento alimentar se dá principalmente através de metodologias baseadas no condicionamento operante, na exposição aos alimentos/texturas e nos métodos familiares e do ambiente em que a criança está inserida (CHAWNER *et al.*, 2019).

Com relação à aprendizagem para comer, a criança precisa passar por alguns passos que envolvam os sentidos: tolerância visual, interagir, cheirar, tocar, sentir gosto e comer (ROSS &

TOOMEY, 2019). Esses passos podem ser trabalhados através de atividades e brincadeiras, como uma motivação para aprender sobre comida, apresentando os alimentos de forma gradual, (ROSS & TOOMEY, 2019).

Jogos de tabuleiro com objetivos educacionais demonstraram-se efetivos no conhecimento nutricional, comportamento alimentar e perda de peso em crianças (VIGGIANO *et al.*, 2014). Para isso, é importante que o jogo seja capaz de manter a motivação através do uso de alguns elementos como histórias, objetivos, recompensas, níveis de dificuldade e opções de escolha (WHYTE *et al.*, 2015).

Para as crianças com o autismo, o uso de jogos também vem demonstrando contribuir para o aumento no consumo de frutas e vegetais (CASSEY *et al.*, 2016). Além disso, brinquedos preferidos são utilizados como reforço positivo quando a criança atinge um comportamento desejado, como por exemplo, experimentar um novo alimento ou comer algo que não gosta (BINNENDYK & LUCYSHYN, 2009).

Junto a isso, o aconselhamento nutricional pode utilizar técnicas da TCC adaptadas à realidade da nutrição (ALVARENGA *et al.*, 2015) com o intuito de modificar padrões e comportamentos alimentares, considerando os fatores externos (estímulo do ambiente e reforço) e internos (pensamentos). Isso se dá por meio do automonitoramento, definição de metas, estratégias de recompensa e suporte social, estes princípios da TCC. O automonitoramento pode ser realizado através da anotação de pensamentos, emoções, comportamentos e atividades para que seja possível o monitoramento de metas, que significa determinar ações necessárias para alcançar um objetivo (SPAHN *et al.*, 2010). Estas devem ser de curto prazo de acordo com os objetivos de longo prazo (MILANO *et al.*, 2019). Essas metas devem ser monitoradas e devem ser recompensadas quando atingidas (SPAHN *et al.*, 2010). As estratégias de recompensa também são utilizadas como um incentivo quando há alguma

mudança no comportamento ou alcance de metas. Por fim, o suporte social é o apoio familiar no processo (SPAHN *et al.*, 2010).

Esta abordagem mostra-se eficaz em diferentes aspectos da alimentação, como por exemplo, na diminuição da ingestão de gordura e no aumento da ingestão de frutas e vegetais (SPAHN *et al.*, 2010). Para os pacientes com TEA que apresentam dificuldade alimentares, utilizar elementos da TCC pode ser promissor (ZHU & DALBY-PAYNE, 2019), visto que as intervenções comportamentais representam um tratamento benéfico para desordens alimentares nesses pacientes (LAUD *et al.*, 2009; SHARP *et al.*, 2010; SILBAUGH *et al.*, 2016).

Os recursos da TCC, utilizados comumente com os pacientes com TEA, são; psicoeducação, reestruturação cognitiva, técnicas de relaxamento, hierarquia de medo, exposição a estímulos temidos e desenvolvimento de habilidades sociais. Além disso, recursos visuais, dramatização, planilhas estruturadas, histórias sociais, modelagem de vídeo e estratégias de reforço são utilizadas com esses pacientes (UNG *et al.*, 2015). O *National Institute for Health and Care Excellence* (NATIONAL COLLABORATING CENTRE FOR MENTAL HEALTH *et al.*, 2013) recomenda algumas modificações na TCC para que se adapte às necessidades e características dos pacientes com TEA. São elas: treinamento para reconhecimento das emoções; uso em maior quantidade de recursos visuais, escritas e em planilhas; abordagem concreta e estruturada; atividades cognitivas simplificadas, como por exemplo, planilhas de múltipla escolha; envolver os pais ou cuidadores na implementação da intervenção; manter a atenção oferecendo intervalos regulares; se possível incorporar os interesses da criança ou adolescente. Dentre as modificações sugeridas, o uso dos recursos visuais e o envolvimento dos cuidadores na intervenção demonstraram-se efetivas para os pacientes com TEA (KOSE *et al.*, 2018).

Sabe-se que os cuidadores têm um papel central em todas as áreas da vida da criança, e se torna necessário que haja uma conscientização sobre esse papel também na alimentação

(ALVARENGA *et al.*, 2015), visto que algumas vezes há uma concepção errônea sobre a alimentação da criança por parte dos adultos que acreditam que o comer se baseia simplesmente no ato de sentar-se e ingerir alimentos (ROSS & TOOMEY, 2019). É importante que haja um direcionamento nas intervenções nutricionais para os cuidadores para que possam aprender a lidar com as dificuldades alimentares da criança (PENROD *et al.*, 2010; SEIVERLING *et al.*, 2012; MIYAJIMA *et al.*, 2017) e, portanto, quando os adultos entendem as preferências alimentares e são incentivados a implementá-las, a adesão às recomendações profissionais pode ser melhor (MIYAJIMA *et al.*, 2017) e a partir desta técnica, eles tornam-se mais confiantes para resolver os problemas alimentares da criança (JOHNSON *et al.*, 2019).

Um dos objetivos iniciais em uma intervenção para dificuldades alimentares diz respeito a eliminar as práticas dos pais que possam contribuir para as dificuldades alimentares (MILANO *et al.*, 2019). Além disso, ensinar aos pais algumas estratégias, pode ajudar a criança a aceitar novos alimentos, como por exemplo, implementar estratégias de modelo, tornar os alimentos acessíveis, envolver a criança nas rotinas e atividades relacionadas à alimentação, promover as refeições em família, oferecer os alimentos em momentos diferentes, estimular a curiosidade da criança, respeitar os sinais de fome da criança e oferecer os mesmos alimentos que os adultos (ALVARENGA *et al.*, 2015).

3. JUSTIFICATIVA

Os pacientes com TEA podem apresentar características relacionadas à alimentação e ao comportamento alimentar que podem desencadear desfechos desfavoráveis de forma aguda e crônica (HEDIGER *et al.*, 2008; IBRAHIM *et al.*, 2009; BANDINI *et al.*, 2010; CURTIN *et al.*, 2010; ZIMMER *et al.*, 2012). Além disso, há uma dificuldade por parte dos responsáveis em intervir para minimizá-los (PIAZZA *et al.*, 2003; ROSS & TOOMEY, 2019). Estratégias combinadas a instrumentos envolvendo aspectos lúdicos podem contribuir para o manejo do comportamento alimentar infantil. Com isso justifica-se a elaboração de um instrumento

específico voltado para a alimentação de pacientes com TEA que poderá contribuir para melhores hábitos alimentares para essa população

4. OBJETIVOS

4.1. GERAL

Desenvolver um instrumento de educação nutricional, baseado em aspectos lúdicos, o qual proporcione a melhora dos hábitos alimentares, a redução dos problemas relacionados ao momento das refeições e forneça suporte à família com TEA.

4.2. ESPECÍFICOS

- Identificar as estratégias utilizadas pelos familiares dos pacientes com TEA em relação à alimentação e, assim, obter informações para a elaboração do instrumento;
- Avaliar a satisfação e aceitabilidade dos familiares com relação ao instrumento desenvolvido.

5. METODOLOGIA

5.1. ETAPA 1: LEVANTAMENTO DE DADOS

5.1.1. Amostra e critérios de inclusão

Foram incluídos no estudo todos os familiares dos pacientes com diagnóstico de TEA, segundo DSM-5, atendidos na Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) no período de julho de 2019 até novembro de 2019.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (número de aprovação: 06283319.1.0000.5327). Os participantes foram incluídos no projeto de pesquisa mediante a concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A). O estudo foi conduzido de acordo com a Declaração de Helsinki.

5.1.2. Cálculo amostral

Para estimar as respostas a respeito dos hábitos alimentares e demais características de pacientes com TEA provenientes do HCPA, de forma a maximizar a variância, considerando

uma margem de erro absoluta de 5%, e nível de confiança de 95%, foi necessário que, no mínimo, 96 familiares participassem do levantamento de dados, de uma amostra total contendo 200 pacientes. O cálculo do tamanho amostral foi realizado no programa WinPepi, versão 11.65.

5.1.3. Coleta de dados

O levantamento de dados (APÊNDICE B) foi realizado de forma presencial, no ambulatório de TEA do HCPA com os familiares dos pacientes com o objetivo de caracterizar a alimentação e as dificuldades alimentares dos pacientes, além de identificar os recursos lúdicos e as estratégias utilizadas pelos familiares com relação à alimentação dos pacientes.

5.1.4. Análise de dados

Os dados coletados foram digitados em planilha eletrônica utilizando o Programa *Statistical Package for Social Sciences*, versão 23.0 (SPSS® Inc, Chicago, IL). As variáveis foram apresentadas através de frequências absolutas e relativas por meio de uma tabela e média e desvio padrão quando apresentadas variáveis paramétricas (idade).

5.2. ETAPA 2: DESENVOLVIMENTO DO INSTRUMENTO

Foi desenvolvido o Programa Alimentar Familiar – TEA (PAF-TEA) baseado no levantamento de dados e em aspectos pontuais da TCC, com o objetivo de desenvolver hábitos alimentares saudáveis e implementá-los na rotina de crianças com TEA de 7 a 12 anos com a participação da família através de psicoeducação. Este programa constou em um quadro magnético de atividades (APÊNDICE C), cartas magnéticas de atividades e suas respectivas definições (APÊNDICE D), cartas magnéticas de troféu e boneco magnético no formato de quebra cabeça (APÊNDICE E) (como uma forma de simbolizar a conquista de cada atividade concluída), além de vídeos para direcionamento da família. Tinha como objetivos específicos:

1. Incentivar o consumo de frutas, legumes e verduras;
2. Promover a aceitação de diferentes alimentos;

3. Incentivar rotinas alimentares saudáveis;
4. Dar suporte aos familiares para implementar mudanças no comportamento alimentar e na alimentação da criança;
5. Reduzir problemas comportamentais no momento das refeições.

5.3. ETAPA 3: PILOTO

5.3.1. Amostra e critérios de inclusão

Foram incluídos 8 pacientes com diagnóstico de TEA, segundo DSM-5, com grau de leve a moderado (confirmados por meio de laudo médico enviados no momento da seleção e que aceitaram as condições para participação na pesquisa, como deslocamento e utilização do programa em casa), entre 7 a 12 anos de idade e seus respectivos familiares, por meio de divulgação via e-mail e mídias sociais através do Instituto Autismo & Vida. Nessa faixa etária, os familiares estão envolvidos na alimentação da criança.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (número de aprovação: 06283319.1.0000.5327). Os participantes foram incluídos no projeto de pesquisa mediante a concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE F). O estudo foi conduzido de acordo com a Declaração de Helsinki.

5.3.2. Etapa piloto

Foi realizada uma visita de aproximadamente 1 hora em que os familiares receberam os materiais e instruções de utilização para aplicar o programa em casa.

Após 8 semanas da visita, os familiares responderam um questionário online (APÊNDICE G) desenvolvido para essa pesquisa, baseado em dois estudos (SHARP *et al.*, 2014; SHARP *et al.*, 2019), com o objetivo de avaliar a satisfação e aceitabilidade dos familiares com relação ao PAF-TEA, bem como levantar aspectos de melhora. Consta em 13 questões sobre: **a.** satisfação com o programa (ex.: “De modo geral, o quão satisfeito (a) você está com o programa?”), **b.** efetividade e melhora percebida do programa na alimentação, em

experimentar novos alimentos, no comportamento durante as refeições e na rotina alimentar da família (ex.: “O quão efetivo você acredita que o programa foi na alimentação da criança como um todo?”), **c.** planos de continuar a utilizar o PAF-TEA (ex.: “Vou continuar utilizando o programa em casa com a criança”), **d.** recomendação sobre o programa (ex.: “Eu recomendaria esse programa para amigos/familiares/conhecidos que precisassem.”), **e.** frequência de utilização do programa (ex.: “Quantas vezes na semana você utilizou o programa?”) e **f.** sugestões e opiniões sobre o programa (ex.: “Deixe aqui seu feedback, sugestões e opiniões sobre o PAF-TEA.”).

As questões de 3 a 10 foram avaliadas em Escala Likert de 1 a 5, sendo: 1 = Insatisfeito/Nada Efetivo/Discordo totalmente e 5 = Totalmente Satisfeito (a)/Muito Efetivo/Concordo Plenamente, com pontuação mais alta indicando melhores níveis de satisfação, efetividade percebida, maiores chances de usar o programa e o recomendar. Os itens 11 e 12, sobre frequência de utilização do programa são de múltipla escolha e o item 13, sobre sugestões e opiniões sobre o PAF-TEA é uma questão de resposta livre.

Os dados do questionário foram apresentados através da pontuação média de cada item.

6. REFERÊNCIAS

ALVARENGA, M.; FIGUEIREDO, M.; TIMERMAN, F.; ANTONACCIO, C. **Nutrição comportamental**. 1ª ed. São Paulo - Brasil: p. 303-335, 413-444, 2015.

AMAN, M. G.; MCDOUGLE, C. J.; SCAHILL, L.; HANDEN, B. *et al.* Medication and parent training in children with pervasive developmental disorders and serious behavior problems: results from a randomized clinical trial. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, 48, n. 12, p. 1143-1154, 2009.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Third Edition. Washington, DC 1980.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Third Edition Revised. Washington, DC 1987.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fourth Edition. Washington, DC 1994.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth Edition. Washington, DC 2013.

ASHWOOD, P.; WILLS, S.; VAN DE WATER, J. The immune response in autism: a new frontier for autism research. **Journal of Leukocyte Biology**, 80, n. 1, p. 1-15, 2006.

BAI, D.; YIP, B. H. K.; WINDHAM, G. C.; SOURANDER, A. *et al.* Association of Genetic and Environmental Factors With Autism in a 5-Country Cohort. **Journal of the American Medical Association Psychiatry**, 76, n. 10, p. 1035-1043, 2019.

BAIO, J.; WIGGINS, L.; CHRISTENSEN, D. L.; MAENNER, M. J. *et al.* Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2014. **Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries**, 67, n. 6, p. 1-23, 2018.

BANDINI, L. G.; ANDERSON, S. E.; CURTIN, C.; CERMAK, S. *et al.* Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. **The Journal of Pediatrics**, 157, n. 2, p. 259-264, 2010.

BAXTER, A. J.; BRUGHA, T. S.; ERSKINE, H. E.; SCHEURER, R. W. *et al.* The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. **Psychological Medicine**, 45, n. 3, p. 601-613, 2015.

BEARSS, K.; JOHNSON, C.; SMITH, T.; LECAVALIER, L. *et al.* Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: a randomized clinical trial. **Journal of the American Medical Association**, 313, n. 15, p. 1524-1533, 2015.

BECK, J. S. **Terapia cognitivo-comportamental**. 2ª ed, p. 22-23, 2013.

BEIGHLEY, J. S.; MATSON, J. L.; RIESKE, R. D.; ADAMS, H. L. Food selectivity in children with and without an autism spectrum disorder: investigation of diagnosis and age. **Research in Developmental Disabilities**, 34, n. 10, p. 3497-3503, 2013.

BERRY, R. C.; NOVAK, P.; WITHROW, N.; SCHMIDT, B. *et al.* Nutrition management of gastrointestinal symptoms in children with autism spectrum disorder: guideline from an expert panel. **Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics**, 115, n. 12, p. 1919-1927, 2015.

BINNENDYK, L.; LUCYSHYN, J. A family-centered positive behavior support approach to the amelioration of food refusal behavior: an empirical case study. **Journal of Positive Behavior Interventions**, 11, n. 1, p. 47-62, 2009.

BOLTE, S.; OZKARA, N.; POUSTKA, F. Autism spectrum disorders and low body weight: is there really a systematic association? **International Journal of Eating Disorders**, 31, n. 3, p. 349-351, 2002.

CASSEY, H. J.; WASHIO, Y.; HANTULA, D. A. The good nutrition game: extending the good behavior game to promote fruit and vegetable intake. **Delaware Medical Journal**, 88, n. 11, p. 342-345, 2016.

CHAWNER, L. R.; BLUNDELL-BIRTILL, P.; HETHERINGTON, M. M. Interventions for increasing acceptance of new foods among children and adults with developmental disorders: a systematic review. **Journal of autism and developmental disorders**, 49, n. 9, p. 3504-3525, 2019.

CHEN, A. Y.; KIM, S. E.; HOUTROW, A. J.; NEWACHECK, P. W. Prevalence of obesity among children with chronic conditions. **Obesity (Silver Spring)**, 18, n. 1, p. 210-213, 2010.

CHENG, J.; ESKENAZI, B.; WIDJAJA, F.; CORDERO, J. F. *et al.* Improving autism perinatal risk factors: a systematic review. **Medical Hypotheses**, 127, p. 26-33, 2019.

CURTIN, C.; ANDERSON, S. E.; MUST, A.; BANDINI, L. The prevalence of obesity in children with autism: a secondary data analysis using nationally representative data from the National Survey of Children's Health. **BioMed Central Pediatrics**, 10, n. 1, p. 11, 2010.

CURTIN, C.; HUBBARD, K.; ANDERSON, S. E.; MICK, E. *et al.* Food selectivity, mealtime behavior problems, spousal stress, and family food choices in children with and without autism spectrum disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 45, n. 10, p. 3308-3315, 2015.

DAVIS, N. O.; KOLLINS, S. H. Treatment for co-occurring attention deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. **Neurotherapeutics**, 9, n. 3, p. 518-530, 2012.

DAWSON, G.; ROGERS, S.; MUNSON, J.; SMITH, M. *et al.* Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the early start denver model. **Pediatrics**, 125, n. 1, p. e17-23, 2009.

DEFILIPPIS, M.; WAGNER, K. D. Treatment of autism spectrum disorder in children and adolescents. **Psychopharmacology Bulletin**, 46, n. 2, p. 18-41, 2016.

ELSABBAGH, M.; DIVAN, G.; KOH, Y. J.; KIM, Y. S. *et al.* Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. **Autism Research**, 5, n. 3, p. 160-179, 2012.

EMOND, A.; EMMETT, P.; STEER, C.; GOLDING, J. Feeding symptoms, dietary patterns, and growth in young children with autism spectrum disorders. **Pediatrics**, 126, n. 2, p. e337-342, 2010.

GADIA, C. A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**, 80, n. 2, p. 83-94, 2004.

GODAY, P. S.; HUH, S. Y.; SILVERMAN, A.; LUKENS, C. T. *et al.* Pediatric feeding disorder: consensus definition and conceptual framework. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, 68, n. 1, p. 124-129, 2019.

GOLDMAN, S. E.; SURDYKA, K.; CUEVAS, R.; ADKINS, K. *et al.* Defining the sleep phenotype in children with autism. **Developmental Neuropsychology**, 34, n. 5, p. 560-573, 2009.

HADJKACEM, I.; AYADI, H.; TURKI, M.; YAICH, S. *et al.* Prenatal, perinatal and postnatal factors associated with autism spectrum disorder. **Jornal de Pediatria**, 92, n. 6, p. 595-601, 2016.

HEDIGER, M. L.; ENGLAND, L. J.; MOLLOY, C. A.; YU, K. F. *et al.* Reduced bone cortical thickness in boys with autism or autism spectrum disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 38, n. 5, p. 848-856, 2008.

HO, H. H.; EAVES, L. C.; PEABODY, D. Nutrient intake and obesity in children with autism. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, 12, n. 3, p. 187-192, 1997.

HUBBARD, K. L.; ANDERSON, S. E.; CURTIN, C.; MUST, A. *et al.* A comparison of food refusal related to characteristics of food in children with autism spectrum disorder and typically developing children. **Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics**, 114, n. 12, p. 1981-1987, 2014.

HYMAN, S. L.; LEVY, S. E.; MYERS, S. M. Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. **Pediatrics**, 145, n. 1, e20193448, 2020.

IBRAHIM, S. H.; VOIGT, R. G.; KATUSIC, S. K.; WEAVER, A. L. *et al.* Incidence of gastrointestinal symptoms in children with autism: a population-based study. **Pediatrics**, 124, n. 2, p. 680-686, 2009.

JOHNSON, C. R.; BROWN, K.; HYMAN, S. L.; BROOKS, M. M. *et al.* Parent training for feeding problems in children with autism spectrum disorder: initial randomized trial. **Journal of Pediatric Psychology**, 44, n. 2, p. 164-175, 2019.

JOHNSON, C. R.; TURNER, K. S.; FOLDES, E.; BROOKS, M. M. *et al.* Behavioral parent training to address sleep disturbances in young children with autism spectrum disorder: a pilot trial. **Sleep Medicine**, 14, n. 10, p. 995-1004, 2013.

KEEN, D. V. Childhood autism, feeding problems and failure to thrive in early infancy. Seven case studies. **European Child & Adolescent Psychiatry**, 17, n. 4, p. 209-216, 2008.

KOSE, L. K.; FOX, L.; STORCH, E. A. Effectiveness of cognitive behavioral therapy for individuals with autism spectrum disorders and comorbid obsessive-compulsive disorder: a review of the research. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, 30, n. 1, p. 69-87, 2018.

LAI, M. C.; LOMBARDO, M. V.; BARON-COHEN, S. Autism. **The Lancet**, 383, n. 9920, p. 896-910, 2014.

LAUD, R. B.; GIROLAMI, P. A.; BOSCOE, J. H.; GULOTTA, C. S. Treatment outcomes for severe feeding problems in children with autism spectrum disorder. **Behavior Modification**, 33, n. 5, p. 520-536, 2009.

LEDFORD, J.; GAST, D. Feeding problems in children with autism spectrum disorders a review. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, 21, n.3, p. 153-166, 2006.

LICKEL, A.; MACLEAN, W. E., JR.; BLAKELEY-SMITH, A.; HEPBURN, S. Assessment of the prerequisite skills for cognitive behavioral therapy in children with and without autism spectrum disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 42, n. 6, p. 992-1000, 2012.

LYALL, K.; CROEN, L.; DANIELS, J.; FALLIN, M. D. *et al.* The changing epidemiology of autism spectrum disorders. **Annual Review of Public Health**, 38, p. 81-102, 2017.

MAENNER, M.; SHAW, K.; BAIO, J.; WASHINGTON, A. *et al.* Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years — autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. **Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries**, 69, n.4, p. 1-12, 2020.

MALHI, P.; VENKATESH, L.; BHARTI, B.; SINGHI, P. Feeding problems and nutrient intake in children with and without autism: a comparative study. **Indian Journal of Pediatrics**, 84, n. 4, p. 283-288, 2017.

MANEETON, N.; MANEETON, B.; PUTTHISRI, S.; WOOTTILUK, P. *et al.* Risperidone for children and adolescents with autism spectrum disorder: a systematic review. **Neuropsychiatric Disease and Treatment**, 14, p. 1811-1820, 2018.

MANNION, A.; LEADER, G. An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with autism spectrum disorder: a two year follow-up. **Research in Autism Spectrum Disorders**, 22, p. 20-33, 2016/02/01/ 2016.

MARQUENIE, K.; RODGER, S.; MANGOHIG, K.; CRONIN, A. Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with an autism spectrum disorder. **Australian Occupational Therapy Journal**, 58, n. 3, p. 145-154, Jun 2011.

MARTINS, Y.; YOUNG, R. L.; ROBSON, D. C. Feeding and eating behaviors in children with autism and typically developing children. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 38, n. 10, p. 1878-1887, 2008.

MATSON, J.; FODSTAD, J. The treatment of food selectivity and other feeding problems in children with autism spectrum disorders. **Research in Autism Spectrum Disorders**, 3, n.2, p. 455-461, 2009.

MATSON, J. L.; FODSTAD, J. C.; DEMPSEY, T. The relationship of children's feeding problems to core symptoms of autism and PDD-NOS. **Research in Autism Spectrum Disorders**, 3, n. 3, p. 759-766, 2009.

MATSON, J. L.; SHOEMAKER, M. Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. **Research in Developmental Disabilities**, 30, n. 6, p. 1107-1114, 2009.

MCELHANON, B. O.; MCCRACKEN, C.; KARPEN, S.; SHARP, W. G. Gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: a meta-analysis. **Pediatrics**, 133, n. 5, p. 872-883, 2014.

MILANO, K.; CHATOOR, I.; KERZNER, B. A functional approach to feeding difficulties in children. **Current Gastroenterology Reports**, 21, n. 10, p. 51, 2019.

MIYAJIMA, A.; TATEYAMA, K.; FUJI, S.; NAKAOKA, K. *et al.* Development of an intervention programme for selective eating in children with autism spectrum disorder. **Hong Kong Journal of Occupational Therapy**, 30, n. 1, p. 22-32, 2017.

NATIONAL COLLABORATING CENTRE FOR MENTAL HEALTH (GREAT BRITAIN); BRITISH PSYCHOLOGICAL SOCIETY; ROYAL COLLEGE OF PSYCHIATRISTS; NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (GREAT BRITAIN). **Autism : The Management And Support Of Children And Young People On The Autism Spectrum**. Leicester (UK): The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists,, 2013. 1 online resource (1 PDF file (783 pages)) Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK299062/.

PENROD, B.; WALLACE, M. D.; REAGON, K.; BETZ, A. *et al.* A component analysis of a parent-conducted multi-component treatment for food selectivity. **Behavioral Interventions**, 25, n. 3, p. 207-228, 2010.

PIAZZA, C. C.; FISHER, W. W.; BROWN, K. A.; SHORE, B. A. *et al.* Functional analysis of inappropriate mealtime behaviors. **Journal of Applied Behavior Analysis**, 36, n. 2, p. 187-204, 2003.

POWELL, F.; FARROW, C.; MEYER, C.; HAYCRAFT, E. The importance of mealtime structure for reducing child food fussiness. **Maternal & Child Nutrition**, 13, n. 2, e12296, 2017.

POWELL, F. C.; FARROW, C. V.; MEYER, C. Food avoidance in children. The influence of maternal feeding practices and behaviours. **Appetite**, 57, n. 3, p. 683-692, 2011.

PROVOST, B.; CROWE, T. K.; OSBOURN, P. L.; MCCLAIN, C. *et al.* Mealtime behaviors of preschool children: comparison of children with autism spectrum disorder and children with typical development. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, 30, n. 3, p. 220-233, 2010.

RAMOS, M.; STEIN, L. M. Desenvolvimento do comportamento alimentar infantil. **Jornal de Pediatria**, 76, n.3, p. 229-237, 01/01 2000.

RISTORI, M. V.; QUAGLIARIELLO, A.; REDDEL, S.; IANIRO, G. *et al.* Autism, Gastrointestinal Symptoms and Modulation of Gut Microbiota by Nutritional Interventions. **Nutrients**, 11, n. 11, 2812, 2019.

ROSS, E.; TOOMEY, K. 2011 SOS approach to feeding. **Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)**, 20, n.3, p. 82-87, 2019.

SCAHILL, L.; BEARSS, K.; LECAVALIER, L.; SMITH, T. *et al.* Effect of parent training on adaptive behavior in children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: results of

a randomized trial. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, 55, n. 7, p. 602-609.e603, 2016.

SCHMITT, L.; HEISS, C.; CAMPBELL, E. A comparison of nutrient intake and eating behaviors of boys with and without autism. **Topics in Clinical Nutrition**, 23, n.1, p. 23–31, 2008.

SEIVERLING, L.; WILLIAMS, K.; STURMEY, P.; HART, S. Effects of behavioral skills training on parental treatment of children's food selectivity. **Journal of Applied Behavior Analysis**, 45, n. 1, p. 197-203, 2012.

SHARP, W. G.; BERRY, R. C.; MCCRACKEN, C.; NUHU, N. N. *et al.* Feeding problems and nutrient intake in children with autism spectrum disorders: a meta-analysis and comprehensive review of the literature. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 43, n. 9, p. 2159-2173, 2013.

SHARP, W. G.; BURRELL, T. L.; BERRY, R. C.; STUBBS, K. H. *et al.* The autism managing eating aversions and limited variety plan vs parent education: a randomized clinical trial. **The Journal of Pediatrics**, 211, p. 185-192.e181, 2019.

SHARP, W. G.; BURRELL, T. L.; JAQUESS, D. L. The autism MEAL plan: a parent-training curriculum to manage eating aversions and low intake among children with autism. **Autism**, 18, n. 6, p. 712-722, 2014.

SHARP, W. G.; JAQUESS, D. L.; MORTON, J. F.; HERZINGER, C. V. Pediatric feeding disorders: a quantitative synthesis of treatment outcomes. **Clinical Child and Family Psychology Review**, 13, n. 4, p. 348-365, 2010.

SHARP, W. G.; POSTORINO, V.; MCCRACKEN, C. E.; BERRY, R. C. *et al.* Dietary intake, nutrient status, and growth parameters in children with autism spectrum disorder and severe food selectivity: an electronic medical record review. **Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics**, 118, n. 10, p. 1943-1950, 2018.

SILBAUGH, B.; PENROD, B.; WHELAN, C.; HERNANDEZ, D. *et al.* A systematic synthesis of behavioral interventions for food selectivity of children with autism spectrum disorders. **Review Journal of Autism and Developmental Disorders**, 3, n. 4, p. 345-357, 2016.

SIMONOFF, E.; PICKLES, A.; CHARMAN, T.; CHANDLER, S. *et al.* Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, 47, n. 8, p. 921-929, 2008.

SPAHN, J. M.; REEVES, R. S.; KEIM, K. S.; LAQUATRA, I. *et al.* State of the evidence regarding behavior change theories and strategies in nutrition counseling to facilitate health and food behavior change. **Journal of the American Dietetic Association**, 110, n. 6, p. 879-891, 2010.

SUAREZ, M. A.; ATCHISON, B. J.; LAGERWEY, M. Phenomenological examination of the mealtime experience for mothers of children with autism and food selectivity. **American Journal of Occupational Therapy**, 68, n. 1, p. 102-107, 2014.

TAGER-FLUSBERG, H.; KASARI, C. Minimally verbal school-aged children with autism spectrum disorder: the neglected end of the spectrum. **Autism Research**, 6, n. 6, p. 468-478, 2013.

TANNER, K.; CASE-SMITH, J.; NAHIKIAN-NELMS, M.; RATLIFF-SCHAUB, K. *et al.* Behavioral and physiological factors associated with selective eating in children with autism spectrum disorder. **American Journal of Occupational Therapy**, 69, n. 6, p. 6906180031-6906180038, 2015.

TICK, B.; BOLTON, P.; HAPPÉ, F.; RUTTER, M. *et al.* Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 57, n. 5, p. 585-595, 2016.

TWACHTMAN-REILLY, J.; AMARAL, S. C.; ZEBROWSKI, P. P. Addressing feeding disorders in children on the autism spectrum in school-based settings: physiological and behavioral issues. **Language, Speech, and Hearing Services in Schools**, 39, n. 2, p. 261-272, 2008.

UNG, D.; SELLES, R.; SMALL, B. J.; STORCH, E. A. A systematic review and meta-analysis of cognitive-behavioral therapy for anxiety in youth with high-functioning autism spectrum disorders. **Child Psychiatry & Human Development**, 46, n. 4, p. 533-547, 2015.

VAN STEENSEL, F. J. A.; BÖGELS, S. M.; PERRIN, S. Anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: a meta-analysis. **Clinical Child and Family Psychology Review**, 14, n. 3, p. 302-317, 2011.

VIGGIANO, A.; VIGGIANO, E.; COSTANZO, A.; VIGGIANO, A. *et al.* Kaledo, a board game for nutrition education of children and adolescents at school: cluster randomized controlled trial of healthy lifestyle promotion. **European Journal of Pediatrics**, 174, n.2, p. 217 – 228, 2014.

VISSOKER, R. E.; LATZER, Y.; GAL, E. Eating and feeding problems and gastrointestinal dysfunction in autism spectrum disorders. **Research in Autism Spectrum Disorders**, 12, p. 10-21, 2015.

VOLKMAR, F. R.; WIESNER, L. A. **Autismo : Guia Essencial Para Compreensão E Tratamento [recurso eletrônico]**. Porto Alegre: 2019.

WALTERS, S.; LOADES, M.; RUSSELL, A. A systematic review of effective modifications to cognitive behavioural therapy for young people with autism spectrum disorders. **Review Journal of Autism and Developmental Disorders**, 3, n. 2, p. 137-153, 2016.

WANG, C.; GENG, H.; LIU, W.; ZHANG, G. Prenatal, perinatal, and postnatal factors associated with autism: a meta-analysis. **Medicine**, 96, n. 18, p. e6696-e6696, 2017.

WHYTE, E. M.; SMYTH, J. M.; SCHERF, K. S. Designing serious game interventions for individuals with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 45, n. 12, p. 3820-3831, 2015.

WING, L. Asperger's syndrome: a clinical account. **Psychological Medicine**, 11, n. 1, p. 115-129, 1981.

WU, S.; WU, F.; DING, Y.; HOU, J. *et al.* Advanced parental age and autism risk in children: a systematic review and meta-analysis. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, 135, n. 1, p. 29-41, 2017.

YOON, S. H.; CHOI, J.; LEE, W. J.; DO, J. T. Genetic and epigenetic etiology underlying autism spectrum disorder. **Journal of Clinical Medicine**, 9, n. 4, p. 966, 2020.

ZERBO, O.; LEONG, A.; BARCELLOS, L.; BERNAL, P. *et al.* Immune mediated conditions in autism spectrum disorders. **Brain, Behavior, and Immunity**, 46, p. 232-236, 2015.

ZHU, V.; DALBY-PAYNE, J. Feeding difficulties in children with autism spectrum disorder: aetiology, health impacts and psychotherapeutic interventions. **Journal of Paediatrics and Child Health**, 55, n. 11, p. 1304-1308, 2019.

ZIMMER, M. H.; HART, L. C.; MANNING-COURTNEY, P.; MURRAY, D. S. *et al.* Food variety as a predictor of nutritional status among children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 42, n. 4, p. 549-556, 2012.

7. RESULTADO

7.1. ARTIGO ORIGINAL

Este projeto resultou em um artigo original intitulado: *Feeding and Familiar Program: a nutritional education program to the feeding of Autism Spectrum Disorder children* submetido para o periódico *Clinical Pediatrics,* Fator de impacto 1,026.

Link Periódico: https://journals.sagepub.com/home/cpj

Instruções aos Autores: https://journals.sagepub.com/author-instructions/CPJ

Feeding and Familiar Program: a nutritional education program to the feeding of Autism Spectrum Disorder children

Carolina Abella Marques[1,2], Josemar Marchezan[3,4,5], Kamila Castro[1,2,3], Rudimar dos Santos Riesgo[1,3]

1 – Postgraduate Program in Child and Adolescent Health, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brazil

2- Food and Nutrition Research Centre (CESAN), Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, Brazil

3- Child Neurology Unit, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brazil

4- Pediatrics Department, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), Porto Alegre, Brazil.

5- Postgraduate Program in Medical Sciences, Universidade do Vale do Taquari (Univates) Lajeado, Brazil.

Correspondence concerning this article should be addressed to Carolina Abella Marques, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Centro de Pesquisa Clínica – Prédio 21 – Sala 21307, Rua Ramiro Barcelos, 2350, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brazil, 90035-903.

E-mail: camarques@hcpa.edu.br

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by difficulty with communication and social interactions, and restrictive and repetitive behaviors, interests, and activities. Feeding problems of these patients may increase the nutritional deficiencies risk and nutritional strategies are necessary. This study aims to develop a nutritional education program for ASD children. Step 1: data collection about the feeding of ASD children. Step 2: development of a nutritional education program. Step 3: data collection with relatives about satisfaction after 8 weeks using the program. A total of 96 relatives participated in the first step and the mean age was 8.3 (±3.64) years. Upon completion, the Feeding and Familiar Program was developed in step 2. At the third step, the ratings for 7 relatives suggest a general satisfaction, effectiveness and recommendation of the program. This program can be inserted at a familiar routine to improve nutritional aspects and feeding behavior.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Feeding Behavior; Child Nutrition Disorders; Feeding and Eating Disorders of Childhood; Nutrition Therapy

Introduction

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder related to social interaction and communication with repetitive and restrictive behaviors, interests, and activities[1]. It is estimated that 46 to 89% of ASD children have feeding disorders[2, 3], and food selectivity is the most common[2, 4]. Besides that, these patients can have refuse or aversion to some foods[2], problematic mealtime behavior[5] and restricted food repertoire[2, 6-8] that may increase the nutritional deficiencies risk[9, 10].

Some strategies are necessary to increase food variety and promote changes in feeding behavior[5] based on exposure to foods, presentation of flavours and family and environmental methods [11]. The Cognitive Behavioral Therapy (CBT) have been used in nutritional intervention to change dietary habits[12]. CBT tasks to feeding disorders can be positive[13] because behavior interventions are effective to the feeding of ASD patients[14-16]. Children with ASD between 7 and 12 years old can participate in the basic tasks using CBT[17] with visual resources, parent involvement, incorporation of child interests and self-monitoring[18]. The National Institute for Health and Care Excellence[19] recommend adaptions in CBT to ASD patients and emphasizes that this intervention requires a level of cognitive functioning and verbal ability. CBT tasks to feeding disorders can be positive[13] because behavior interventions are effective to the feeding of ASD patients[14-16]. Furthermore, it is important the intervention with children always have elements of play[20], that's why games are improving fruits and vegetable consumption in children with ASD[21].

The engagement of caregivers is important to improve the changes. Interventions with changes in environment around mealtime and with familial involvement are among the most used strategies for feeding behavior management of patients with ASD[11]. It is important teach guardians some strategies to manage a child's feeding difficulties[22-24]. Nutritional and

behavioral interventions are not fully effective, so multi-component interventions are used[11] and further methods research is required.

This study aims to develop a nutritional education instrument to the feeding of ASD children.

Methods

This study was developed in three different steps as shown in Figure 1. [insert Figure 1.]

The study has been approved by the Research Ethics Committee of HCPA (approval number: 06283319.1.0000.5327) and relatives signed informed consent forms. The study was performed according to the Declaration of Helsinki.

Step 1 - Data Collection

In order to characterize the feeding of ASD patients, identify the ludic resources and feeding strategies used by relatives, a presential data collection was applied with relatives for ASD patients through a structured questionnaire developed to this project.

Patients, diagnosed according to DSM-5, were recruited from Neuropediatrics Unit at Hospital de Clínicas de Porto Alegre, between July 2019 and November 2019. No patients in nutritional treatment were included.

It was necessary that 96 relatives of a sample of 200 relatives, participated in this step.

This was a descriptive study. A qualitative summary of scores was provided, without posterior analysis.

Step 2 - Development of the nutritional education instrument

The nutritional education program was developed based on step 1 combined with CBT principles: self-monitoring, goal setting, rewards and social support[12]. The objective of the program was to include/improve healthy food habits and to make it consistent into the routine of the participants.

Step 3 – Instrument Evaluation

The step 3 was conducted to evaluate the feasibility of the instrument by acceptability and satisfaction.

Recruitment occurred through email and social media posts. The inclusion criteria to this step included ASD patients diagnosed according to DSM-5, with level 1 to 2 of severity according to medical report, male, between 7 and 12 years old, and their parents. At this age, relatives are most involved in child feeding. None of the patients were in nutritional treatment.

A visit was conducted with the relatives to provide information and instructions about the program. After 8 weeks of the visit, an online data collection was conducted with relatives to evaluate the acceptability and satisfaction of the program. A 13-item post-intervention questionnaire was developed based on two studies[25, 26] to assess the following (Table 1):

Table 1. Questionnaire subjects

Topics	Questionnaire items examples
General satisfaction with the program	In general, how satisfied were you with the program?
Perceived effectiveness and improvement of the program in feeding, trying novel foods, behavior, family food routine and mealtime	How effective was the program at mealtime?
Plan to continue to use the program	I will continue to use the program at home with the child
Recommendation about the program	I would recommend this program to a friend/relatives/acquaintances if they needed.
Frequency of using the program	How many times a week did you use the program?
Suggestions and opinions about the program	Let your feedback, suggestions and opinions about the program.

Items were rated on a 5-point-Likert-type Scale, with higher scores reflecting greater levels of satisfaction, perceived effectiveness, great chances to use the instrument and to recommend it and multiple-choice questions and free answer questions.

Results

A total of 96 relatives and their respective child participated in the data collection (first step). The mean age was 8.3 (±3.64) years, and the majority (86.5%) were male. Most of the participants were classified as mild (44.9%).

The frequency of food intake shows that only the minority never consume the high-risk food: processed foods, fried food, candies and soda. Healthy foods like fruits, vegetables and greens and eggs are consumed sometimes. A high percentage of children never consume

vegetables and greens (29%). However, milk, bean, carbohydrates, and water are always consumed by the majority of children. The frequency of food consumption by groups of food was evaluated (Table 2).

Table 2. Frequency of Food Intake

Food	Always n (%)	Sometimes n (%)	Never n (%)
Fruits	31 (32.60)	46 (48.40)	17 (17.90)
Meat	49 (51.0)	36 (37.50)	10 (10.40)
Fish	09 (09.60)	52 (55.30)	33 (35.10)
Milk	62 (65.30)	15 (15.80)	17 (17.90)
Eggs	26 (27.70)	44 (46.80)	22 (23.40)
Vegetables and greens	23 (24.00)	44 (45.80)	29 (30.20)
Bean	59 (62.10)	28 (29.50)	08 (08.40)
Lentil	20 (21.10)	35 (36.80)	40 (42.10)
Processed foods	27 (28.70)	58 (61.70)	06 (06.40)
Carbohydrates	60 (66.70)	29 (32.20)	01 (01.10)
Fried food	24 (25.30)	52 (54.70)	18 (18.90)
Candies	28 (29.50)	57 (60.00)	09 (09.50)
Water	63 (65.60)	24 (25.00)	06 (06.30)
Soda	21 (22.80)	57 (62.00)	14 (15.20)
Juice carton/Powder juice	34 (35.80)	33 (34.70)	26 (27.40)
Natural juice	24 (26.40)	41 (45.10)	26 (28.60)

The majority of the sample does not have a color preference (60.7%), only eats preferred food (74.7%) and needs insistence on trying out novel foods (51.1%).

Regarding the duration of mealtime, 35.6% of participants stay at the table between 5 and 10 minutes but remain restless (48.4%). The most used strategy for relatives during mealtime were compliment when the child eats (60.0%) and 63.2% claim that the child/adolescent feeds by own. Besides that, 57.9% believe that encourages and shows feeding importance is a strategy that can help them to eat, followed by compliment when the child eats (51.6%).

Almost all relatives teach the importance of healthy feeding (89.1%) and 90.1% believe that this may help them to eat healthier. About the familiar routine, 57.95% of the children join

the supermarket and 82.4% believe that involves the child in preparing meals and food shopping helps them to feed better. Most relatives think that their eating habits are a model for the child (80.4%). Regarding the ludic aspects, dolls/stuffed toys (38.5%) and puzzles (38.5%) are the non-digital games more used by children and the retention time is 5 to 10 minutes (24.2%).

Regarding this data collection and CBT principles, the program was developed.

Structure and Content of the nutritional education program

The program named Feeding and Familiar Program – Autism Spectrum Disorder (FFP-ASD) consists of a magnetic activity board and cards (activity and trophy), a boy in shape of a puzzle, manual instructions, and psicoeducation through videos to support relatives through the child's feeding and feeding behavior.

The magnetic activity board (Fig. 2) [insert Figure 2.] is a self-monitoring board composed of days of the week. Each week, the child and the relatives must choose 3 activity cards (Fig. 3) [insert Figure 3.] and put on the "activities" blank. When the activity is done, the child can pick one trophy card (Fig. 4) [insert Figure 4.] and put on the board. At the end of the day, if all activities are done, the child can choose one body part of the puzzle boy (Fig. 5) [insert Figure 5.].

The boy in shape of a puzzle was chosen because is the most ludic object used by ASD child according to data collection, as same as the puzzle format, that is one of the most played games. Besides that, with the human body, is possible to work about corporal conscience, important aspect to understand the feeding process.

The psicoeducatin was through 4 videos to the relatives including instructions about the program, recommendations about mealtime behavior, structuring meals and strategies for introducing foods.

Program Evaluation

A total of 58 relatives signed up to the instrument evaluation and a total of 8 relatives and their respective child initiated this step. All the participants were male, had ASD diagnoses according to DSM-5, 57.1 % had level 1 of severity. The age average was 8.71 (±1.38). After 8 weeks using the program, 7 relatives completed the post-intervention questionnaire and results suggest that FFP-ASD is effective by relatives' perception (Table 3).

Table 3. Relatives's rating of FFP-ASD.

Item	Average rating[a]
General satisfaction	4.29
Effectiveness in feeding	3.86
Effectiveness in trying novel foods	3.71
Effectiveness in behavior during mealtime	4.14
Effectiveness in the family food routine	4.14
Child feeding is improved	4.00
Plans to continue to use	4.71
Recommendation of instrument	5.00

[a]Higher scores indicate greater levels of satisfaction, effectiveness and agreement. Items were rated on a 5-point-Likert-type Scale.

Most of the families used FFP-ASD 3 to 5 days per week (71.4%) from 4 to 6 weeks (57.1%). Feedback and opinion about the program included positive reports: "He accepted to try novel foods.", "The program stimulated the child to do proposed activities and bind the family to participate more actively.", "It helped especially with fruits that he had to try and ended liking.", "He become motivated to try different foods that he would never eat." and reports about difficulties with one suggestion: "The biggest difficulty was to keep him motivated." and "At the fourth week he lost interest. Adults at home should have stimulated him more."

Discussion

This study describes the development of FFP-ASD, a nutritional education program to the feeding of ASD children and an evaluation by relatives. Results suggest that FFP-ASD is effective by relatives' perception.

The data collection at the first step showed that the frequency of consumption of fruits and vegetables is low, and carbohydrates are always consumed. These data were in line with the results of previous studies that fruits and vegetables are the least consumed group by children with ASD, and carbohydrates are the preferred[2, 6, 7, 27]. This reiterates the importance of interventions to improve their food consumption, especially to avoid nutritional risk[9, 10]. Another feeding characteristic demonstrated by data collection that can contribute to nutritional risk is the resistance to different food textures and the intake of only preferred food, shown by the majority of children.

At interventions, multiple strategies are used[11]. The model of intervention used in FFP-ASD, which considers the child's behavior to their feeding, is a model that was founded too in the MEAL Plan[25], that combines behavioral intervention and nutrition education. Something similar in the two interventions (FFP-ASD and MEAL Plan) is that both have the aim to improve food variety and to improve mealtime behavior at the same time.

Usually, relatives are the most involved in child feeding. That is the reason FFP-ASD is focused on nutrition education by relatives. In our study, they received guidance videos and general orientations to structure mealtimes and the feeding. With these instructions, relatives were able to teach and help their children as well as use it at home. This parent involvement model is used in other studies with ASD and has benefits to the child[22-24].

The structure of FFP-ASD was totally based on relatives of ASD patients' beliefs, perceptions and strategies used at home (shown in step 1) and CBT, a theoretical base used with ASD children. This made FFP-ASD be closer to the practice and reality of these families.

Puzzles and dolls are the 2 non-digital games more used by these children. This also based the kind of ludic tool, with the aim to increase the child's attention.

Parental satisfaction and perception of effectiveness is an important aspect to be evaluated in interventions with a child. In this study, all the participants reported that they would recommend FFP-ASD. This is in line with a structured multidisciplinary intervention in children with ASD, that the evaluation's results suggest a high degree of parental satisfaction with the program[25]. In a parent training study, 94% of families reported that they would recommend the program[28]. Results about effectiveness in behavior during mealtime and in the family food routine were positive and this is in line with positive feedbacks about the participation of the family in the activities and about trying novel foods.

The study is limited by the reliability of questionnaires completed by relatives. The measure was based on relatives' impressions and did not have a pre-and post-intervention measure. Another limitation is the small sample of the program evaluation and inclusion criteria did not consider feeding or medical characteristics of the patients. Besides that, the actual pandemic situation limited some aspects of the program, as it was a difficult for some families, that had their routines modified because of social isolation.

In conclusion, this study showed a nutritional program that was well accepted by relatives of ASD children. This kind of program, for being based on practical aspects of ASD families, relatives's participation, and CBT principles, fitted on familiar routine. Results indicated that FFP-ASD is a feasible program for this population and can be inserted as continuous treatment, not only for the improvement of nutritional aspects but also to improve health habits. Feedbacks showed that it may interfere in family feeding habits too.

Acknowledgments

We acknowledge all the families who participated, Autismo & Vida Institute for widely announcement about the project.

Declaration of Conflicting Interests

The Authors declares that there is no conflict of interest.

Funding

The author(s) disclosed receipt of the following financial support for the research, authorship, and/or publication of this article: This work was supported by National Council for Scientific and Technological Development.

ORCID iD

https://orcid.org/0000-0003-1299-2505

References

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition. 5th ed. Washington, DC2013.

2. Bandini LG, Anderson SE, Curtin C, Cermak S, Evans EW, Scampini R, Maslin M, Must A. Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The Journal of pediatrics*. 2010;157(2):259-264. doi:10.1016/j.jpeds.2010.02.013

3. Ledford J, Gast D. Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorders A Review. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 08/01 2006;21:153-166. doi:10.1177/10883576060210030401

4. Berry RC, Novak P, Withrow N, Schmidt B, Rarback S, Feucht S, Criado KK, Sharp WG. Nutrition Management of Gastrointestinal Symptoms in Children with Autism Spectrum Disorder: Guideline from an Expert Panel. *J Acad Nutr Diet*. Dec 2015;115(12):1919-27. doi:10.1016/j.jand.2015.05.016

5. Curtin C, Hubbard K, Anderson SE, Mick E, Must A, Bandini LG. Food selectivity, mealtime behavior problems, spousal stress, and family food choices in children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. Oct 2015;45(10):3308-15. doi:10.1007/s10803-015-2490-x

6. Chen AY, Kim SE, Houtrow AJ, Newacheck PW. Prevalence of obesity among children with chronic conditions. *Obesity (Silver Spring)*. Jan 2010;18(1):210-3. doi:10.1038/oby.2009.185

7. Emond A, Emmett P, Steer C, Golding J. Feeding symptoms, dietary patterns, and growth in young children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. Aug 2010;126(2):e337-42. doi:10.1542/peds.2009-2391

8. Martins Y, Young RL, Robson DC. Feeding and eating behaviors in children with autism and typically developing children. *J Autism Dev Disord*. Nov 2008;38(10):1878-87. doi:10.1007/s10803-008-0583-5

9. Sharp WG, Berry RC, McCracken C, Nuhu NN, Marvel E, Saulnier CA, Klin A, Jones W, Jaquess DL. Feeding problems and nutrient intake in children with autism spectrum disorders: a meta-analysis and comprehensive review of the literature. *J Autism Dev Disord*. Sep 2013;43(9):2159-73. doi:10.1007/s10803-013-1771-5

10. Sharp WG, Postorino V, McCracken CE, Berry RC, Criado KK, Burrell TL, Scahill L. Dietary Intake, Nutrient Status, and Growth Parameters in Children with Autism Spectrum Disorder and Severe Food Selectivity: An Electronic Medical Record Review. *J Acad Nutr Diet*. Oct 2018;118(10):1943-1950. doi:10.1016/j.jand.2018.05.005

11. Chawner LR, Blundell-Birtill P, Hetherington MM. Interventions for Increasing Acceptance of New Foods Among Children and Adults with Developmental Disorders: A Systematic Review. *Journal of autism and developmental disorders*. 2019;49(9):3504-3525. doi:10.1007/s10803-019-04075-0

12. Spahn JM, Reeves RS, Keim KS, Laquatra I, Kellogg M, Jortberg B, Clark NA. State of the evidence regarding behavior change theories and strategies in nutrition counseling to facilitate health and food behavior change. *J Am Diet Assoc*. Jun 2010;110(6):879-91. doi:10.1016/j.jada.2010.03.021

13. Zhu V, Dalby-Payne J. Feeding difficulties in children with autism spectrum disorder: Aetiology, health impacts and psychotherapeutic interventions. *J Paediatr Child Health*. Nov 2019;55(11):1304-1308. doi:10.1111/jpc.14638

14. Laud RB, Girolami PA, Boscoe JH, Gulotta CS. Treatment outcomes for severe feeding problems in children with autism spectrum disorder. *Behav Modif*. Sep 2009;33(5):520-36. doi:10.1177/0145445509346729

15. Sharp WG, Jaquess DL, Morton JF, Herzinger CV. Pediatric feeding disorders: a quantitative synthesis of treatment outcomes. *Clin Child Fam Psychol Rev*. Dec 2010;13(4):348-65. doi:10.1007/s10567-010-0079-7

16. Silbaugh B, Penrod B, Whelan C, Hernandez D, Wingate H, Falcomata T, Lang R. A Systematic Synthesis of Behavioral Interventions for Food Selectivity of Children with Autism Spectrum Disorders. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. 08/25 2016;3doi:10.1007/s40489-016-0087-8

17. Lickel A, MacLean WE, Jr., Blakeley-Smith A, Hepburn S. Assessment of the prerequisite skills for cognitive behavioral therapy in children with and without autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*. 2012;42(6):992-1000. doi:10.1007/s10803-011-1330-x

18. Kose LK, Fox L, Storch EA. Effectiveness of Cognitive Behavioral Therapy for Individuals with Autism Spectrum Disorders and Comorbid Obsessive-Compulsive Disorder: A Review of the Research. *J Dev Phys Disabil*. Feb 2018;30(1):69-87. doi:10.1007/s10882-017-9559-8

19. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Autism: The Management and Support of Children and Young People on the Autism Spectrum. Leicester (UK): British Psychological Society; 2013 Aug. (NICE Clinical Guidelines, No. 170.) Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK299062/?report=classic

20. Ross E, Toomey K. 2011 SOS Approach to Feeding Article ASHA, Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia), Vol. 20, No. 3, pp. 58-93. October 2011. *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*. 02/08 2019;20:82-87.

21. Cassey HJ, Washio Y, Hantula DA. THE GOOD NUTRITION GAME: Extending the Good Behavior Game to Promote Fruit and Vegetable Intake. *Del Med J*. Nov 2016;88(11):342-345.

22. Miyajima A, Tateyama K, Fuji S, Nakaoka K, Hirao K, Higaki K. Development of an Intervention Programme for Selective Eating in Children with Autism Spectrum Disorder. *Hong Kong J Occup Ther*. Dec 2017;30(1):22-32. doi:10.1016/j.hkjot.2017.10.001

23. Penrod B, Wallace MD, Reagon K, Betz A, Higbee TS. A component analysis of a parent-conducted multi-component treatment for food selectivity. *Behavioral Interventions*. 2010/07/01 2010;25(3):207-228. doi:10.1002/bin.307

24. Seiverling L, Williams K, Sturmey P, Hart S. Effects of behavioral skills training on parental treatment of children's food selectivity. *Journal of applied behavior analysis*. Spring 2012;45(1):197-203. doi:10.1901/jaba.2012.45-197

25. Sharp WG, Burrell TL, Berry RC, Stubbs KH, McCracken CE, Gillespie SE, Scahill L. The Autism Managing Eating Aversions and Limited Variety Plan vs Parent Education: A Randomized Clinical Trial. *The Journal of pediatrics*. 2019;211:185-192.e1. doi:10.1016/j.jpeds.2019.03.046

26. Sharp WG, Burrell TL, Jaquess DL. The Autism MEAL Plan: a parent-training curriculum to manage eating aversions and low intake among children with autism. *Autism*. Aug 2014;18(6):712-22. doi:10.1177/1362361313489190

27. Schmitt L, Heiss C, Campbell E. A Comparison of Nutrient Intake and Eating Behaviors of Boys With and Without Autism. *Topics in Clinical Nutrition*. 01/01 2008;23:23–31. doi:10.1097/01.TIN.0000312077.45953.6c

28. Johnson CR, Brown K, Hyman SL, Brooks MM, Aponte C, Levato L, Schmidt B, Evans V, Huo Z, Bendixen R, Eng H, Sax T, Smith T. Parent Training for Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorder: Initial Randomized Trial. *J Pediatr Psychol*. Mar 1 2019;44(2):164-175. doi:10.1093/jpepsy/jsy063

8. CONCLUSÕES

Diante da crescente prevalência de TEA e das consequências decorrentes dos hábitos e comportamentos alimentares das crianças com o transtorno, fazem-se necessários estudos no sentido de intervir nesses aspectos, contribuindo assim para evitar deficiências nutricionais e problemas de saúde. Esse estudo desenvolveu um instrumento baseado em aspectos práticos de famílias de crianças com TEA, relacionados à sua alimentação, comportamento alimentar e estratégias utilizadas pelos familiares, além de técnicas pontuais da TCC. Sendo assim, uma intervenção adaptável à rotina e características de cada criança.

Os resultados indicaram que o PAF-TEA foi bem aceito pelas crianças e seus familiares e pode ser inserido como forma de melhorar os hábitos alimentares e comportamento durante as refeições de uma forma divertida e gradual para a criança. Os feedbacks mostram que esse programa pode interferir não só na alimentação da criança, mas também na alimentação da família.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO LEVANTAMENTO DE DADOS

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Título do projeto: Desenvolvimento de Instrumento de Educação Nutricional para Pacientes do Transtorno do Espectro Autista

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa cujo objetivo é desenvolver um jogo voltado para a alimentação de pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Esta pesquisa está sendo realizada pela Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você concordar com a participação na pesquisa, você irá preencher o questionário "Aspectos Alimentares de Crianças e Adolescentes com TEA" disponibilizado pela equipe de pesquisa. Este questionário consiste em 26 perguntas, sendo 19 delas objetivas (de marcar) e 7 de resposta livre para escrever. O objetivo dessas perguntas é coletar dados sobre a alimentação dos pacientes. Este questionário tem um tempo previsto para ser respondido de 10 minutos.

O possível desconforto decorrente da participação na pesquisa está relacionado ao tempo de resposta ao questionário.

Os benefícios referem-se à possibilidade dessa pesquisa contribuir com os pacientes com TEA no futuro, a qual poderá abordar de maneira lúdica e efetiva melhores hábitos alimentares para essa população.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida retirar a autorização após a assinatura desse Termo, não haverá nenhum prejuízo.

Não será feito nenhum tipo de pagamento pela participação no estudo. O participante não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Prof. Dr. Rudimar dos Santos Riesgo pelo telefone (51) 33598293, na Unidade de Neuropediatria de segunda à sexta-feira das 8h-17h ou com a pesquisadora Carolina Abella Marques (51) 33596321, no Centro de Estudos em Nutrição e Alimentação (CESAN), de segunda à sexta das 8h-17h. Além disso, é possível contatar o Comitê de Ética em Pesquisa, no 2º andar do HCPA, sala 2227, ou através do telefone (51) 33597640, das 8h às 17h, de segunda à sexta.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

_____

Nome do paciente

_____ _____

Nome do responsável Assinatura do Responsável

_____ _____

Nome do pesquisador Assinatura do Pesquisador

_____

Local e data

APÊNDICE B – LEVANTAMENTO DE DADOS

Aspectos alimentares de crianças e adolescentes com TEA

Você deverá responder as questões com relação ao paciente com autismo. Os seus dados de identificação e da criança/adolescente não serão divulgados.

1. Endereço de e-mail:

_____

2. Número de telefone/celular:

_____

3. Nome do paciente:

_____

4. Qual a gravidade do Transtorno do Espectro Autista que a criança/adolescente apresenta?

Marque apenas uma alternativa.

☐ Leve – Dificuldade para iniciar interações com outras pessoas, fala frases completas mas apresenta falhas na conversação, problemas de organização e planejamento.

☐ Moderado – Fala frases simples e utiliza da comunicação não verbal, tem interesses especiais, dificuldade de lidar com mudanças, comportamentos restritos e repetitivos.

☐ Severo – Fala com poucas palavras, grande dificuldade na comunicação verbal e não verbal, muita dificuldade em lidar com mudança, comportamentos restritos e repetitivos muito presentes.

5. Com relação ao nível de alfabetização, a criança/adolescente:

Marque apenas uma alternativa.

☐ Tenta escrever através de rabiscos e desenhos.

☐ Escreve letras, mas sem fazer sentido.

☐ Escreve palavras, mas faltando algumas letras.

☐ Consegue ler e escrever.

6. Assinale a frequência de consumo dos seguintes alimentos/bebidas:

Marque apenas uma alternativa por linha.

	Nunca	Às vezes	Sempre
Frutas			
Carnes			
Peixe			
Leite			
Ovo			
Legumes e Verduras			
Feijão			
Lentilha			
Industrializados*			
Carboidratos*			
Frituras*			
Doces*			
Água			
Refrigerante			
Suco de caixinha/em pó			
Suco natural			

*Industrializados = salgadinhos, bolacha, macarrão instantâneo, gelatina.

*Carboidratos = massa, batata, polenta, arroz, pão.

*Frituras = batata frita, ovo frito, bolinho frito.

*Doces = chocolate, bolo, bala, tortas.

7. A criança/adolescente aceita alimentos de diferentes texturas?

Marque apenas uma alternativa.

☐ Sim.

☐ É resistente para comer alimentos com diferentes texturas.

☐ Não, recusa-se a comer alimentos com diferentes texturas.

8. Com relação às cores dos alimentos, a criança/adolescente**:**

Marque apenas uma alternativa.

☐ Prefere algumas cores de alimentos e não come os que são de cores diferentes.

☐ Prefere algumas cores de alimentos, mas mesmo assim come alimentos de cores diferentes.

☐ Não apresenta preferência por cores.

9. Há períodos em que a criança/adolescente somente consome suas comidas preferidas?

Marque apenas uma alternativa.

☐ Sim

☐ Não

10. Como a criança/adolescente reage quando são oferecidos alimentos que ele (a) nunca comeu?

Marque apenas uma alternativa.

☐ Experimenta facilmente o novo alimento.

☐ Alguém precisa insistir para comer o novo alimento.

☐ Não aceita experimentar o novo alimento.

11. Quanto tempo a criança/adolescente leva para realizar as principais refeições (almoço e jantar)?

Marque apenas uma alternativa.

☐ De 0 a 5 minutos.

☐ De 5 a 10 minutos.

☐ De 10 a 20 minutos.

☐ De 20 a 30 minutos.

☐ De 30 a 50 minutos.

☐ 60 minutos ou mais.

12. Assinale todos os comportamentos que a criança/adolescente apresenta durante as refeições:

Marque uma ou mais alternativas.

☐ Levanta da mesa frequentemente.

☐ Fica inquieto (a).

☐ Permanece sentado (a) até o final da refeição.

☐ Não senta na mesa.

☐ Autoagressão.

☐ Faz birra e chora.

☐ Cospe a comida.

☐Outro. Qual?_____

13. Assinale todas as estratégias que você utiliza para fazer a criança/adolescente comer:

Marque uma ou mais alternativas.

☐ Ele (a) come sozinho (a).

☐ Incentivo dizendo que é importante comer.

☐ Estabeleço um tempo para ele (a) comer.

☐ Recompenso com alimentos ou brinquedos que ele (a) gosta quando ele (a) come.

☐ Mostro que estou comendo e gostando da comida.

☐ Fico bravo (a) quando ele (a) não come.

☐ Faço brincadeiras (“aviãozinho”, finjo alimentar um brinquedo).

☐ Deixo ele (a) escolher o que quer comer.

☐ Faço pratos criativos (carinhas com as comidas).

☐ Elogio quando ele (a) come.

☐ Falo que se não comer não vai brincar.

☐ Falo que se não comer a comida não vai comer sobremesa.

☐ Defino metas.

☐ Outro: _____

14. Assinale todas as estratégias que você acredita que ajudam a criança/adolescente comer:

Marque uma ou mais alternativas.

☐ Incentivo, mostrando a importância de comer.

☐ Recompensa com alimentos ou brinquedos que ele (a) goste quando ele (a) come.

☐ Mostrar que estou comendo e gostando da comida.

☐ Com brincadeiras (“aviãozinho”, fingindo alimentar um brinquedo).

☐ Deixar ele (a) escolher o que quer comer.

☐ Fazer pratos criativos (carinhas com os legumes).

☐ Elogiar quando ele (a) come.

☐ Definir metas.

☐ Outro: _____

15. Você ensina para a criança/adolescente a importância de uma alimentação saudável?

Marque apenas uma alternativa.

☐ Sim.

☐ Não.

16. Você acredita que isso pode ajudá-lo (a) a ter uma alimentação saudável?

Marque apenas uma alternativa.

☐ Sim.

☐ Não.

17. Como a criança/adolescente participa na rotina alimentar da família?

Marque uma ou mais alternativas.

☐ Participa no preparo das refeições (receitas, cozinhar, organizar os alimentos).

☐ Ajuda arrumando a mesa das refeições.

☐ Acompanha a ida ao supermercado.

☐ Não participa.

18. Você acredita que envolver a criança/adolescente nas refeições e nas compras ajuda ele (a) a se alimentar melhor?

Marque apenas uma alternativa.

☐ Sim.

☐ Não.

19. Você acredita que a forma com que você se alimenta serve de modelo para a alimentação da criança/adolescente?

Marque apenas uma alternativa.

☐ Sim.

☐ Não.

20. Marque todos os tipos de jogos que a criança/adolescente costuma jogar:

Marque uma ou mais alternativas.

☐ Carta.

☐ Tabuleiro.

☐ Bonecos, bichos de pelúcia.

☐ Memória.

☐ Quebra-cabeça.

☐ Outros: _____

☐ Nenhum.

21. Cite o nome dos jogos (não digitais) que a criança/adolescente gosta de jogar:

_____

_____

_____

_____

22. Quanto tempo a criança/adolescente permanece concentrada em alguma atividade ou jogo?

Marque apenas uma alternativa.

☐ De 0 a 5 minutos.

☐ De 5 a 10 minutos.

☐ De 10 a 20 minutos.

☐ De 20 a 30 minutos.

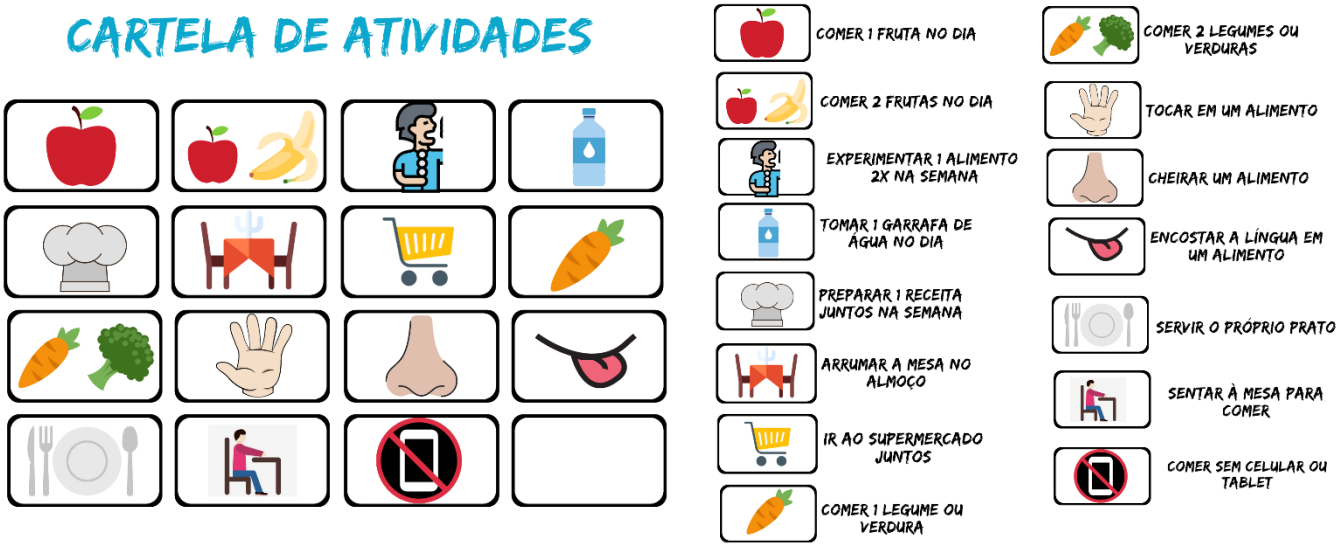
☐ De 30 a 50 minutos.
☐ 60 minutos ou mais.

Obrigada pela participação!

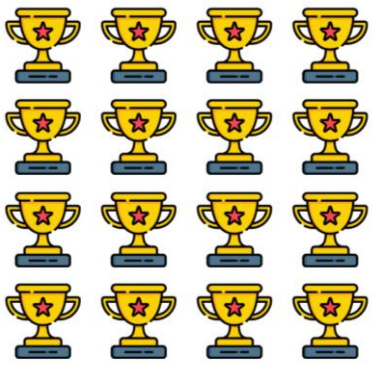
APÊNDICE C – QUADRO MAGNÉTICO DE ATIVIDADES



APÊNDICE D - CARTAS MAGNÉTICAS DE ATIVIDADES E DEFINIÇÕES



APÊNDICE E - CARTAS MAGNÉTICAS DE TROFÉU E BONECO MAGNÉTICO DE QUEBRA CABEÇA





APÊNDICE F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PILOTO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título do projeto: Desenvolvimento de Instrumento de Educação Nutricional para Pacientes do Transtorno do Espectro Autista

Você e a pessoa pela qual você é responsável estão sendo convidados para participar de uma pesquisa cujo objetivo é desenvolver um jogo voltado para a alimentação. Esta pesquisa está sendo realizada pela Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você concordar com a participação na pesquisa, os procedimentos envolvidos com a participação são os seguintes: será realizada uma visita de aproximadamente 1 hora. Você irá receber um jogo que tem como objetivo trabalhar a melhora da alimentação da criança/adolescente. Nessa visita, um integrante da equipe de pesquisa irá explicar as instruções do jogo para que você jogue com o paciente em casa. Após 2 meses, você deverá responder um questionário de satisfação sobre a ferramenta, de forma online. A visita será realizada de forma individual em um consultório particular localizado na Rua Luzitana, 925, sala 205, em Porto Alegre – RS.

O possível desconforto decorrente da participação na pesquisa são relacionados ao tempo de resposta aos questionários. Estes serão minimizados pela orientação por profissional treinado.

Os benefícios referem-se à possibilidade dessa pesquisa contribuir com os pacientes com TEA no futuro, a qual poderá abordar de maneira lúdica e efetiva melhores hábitos alimentares para essa população.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida retirar a autorização após a assinatura desse Termo, não haverá nenhum prejuízo.

Não será feito nenhum tipo de pagamento pela participação no estudo. O participante não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Prof. Dr. Rudimar dos Santos Riesgo pelo telefone (51) 33598293, na Unidade de Neuropediatria de segunda à sexta-feira das 8h-17h ou com a pesquisadora Carolina Abella Marques (51)992333123 ou através do e-mail camarques@hcpa.edu.br. Além disso, é possível contatar o Comitê de Ética em Pesquisa, no 2º andar do HCPA, sala 2227, ou através do telefone (51) 33597640, das 8h às 17h, de segunda à sexta.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e seu responsável e outra para os pesquisadores.

_____

Nome do participante

_____ _____

Nome do responsável Assinatura do Responsável

_____ _____

Nome do pesquisador Assinatura do Pesquisador

_____

Local e data

APÊNDICE G – QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO ONLINE PROGRAMA ALIMENTAR FAMILIAR - TEA

Questionário de Satisfação - PAF-TEA

Prezado (a),

Este formulário faz parte do projeto de pesquisa "Desenvolvimento de Instrumento de Educação Nutricional para Pacientes do Transtorno do Espectro Autista" do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) a qual você faz parte.

Você deverá responder as questões com relação ao Programa Alimentar Familiar para o Transtorno do Espectro Autista (PAF-TEA) desde a primeira visita até a utilização do programa em casa (vídeos, quadro de atividades, fichas de atividades, troféu, peças do boneco).

Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

Essa pesquisa foi avaliada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul sob número CAAE 06283319.1.0000.5327

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora Carolina Abella Marques pelo telefone (51)992333123 ou pelo e-mail camarques@hcpa.edu.br .
*Obrigatório

1. Nome Completo Responsável *

_____

2. Nome Completo Criança *

_____

3. De modo geral, o quão satisfeito (a) você está com o programa? (Em uma escala de 1 = Insatisfeito (a) a 5 = Totalmente satisfeito (a)) *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Insatisfeito (a)	◯	◯	◯	◯	◯	Totalmente satisfeito (a)

4. O quão efetivo você acredita que o programa foi na ALIMENTAÇÃO da criança como um todo? (Em uma escala de 1 = Nada efetivo a 5 = Muito efetivo) *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Nada efetivo	◯	◯	◯	◯	◯	Muito efetivo

5. O quão efetivo você acredita que o programa foi para a criança EXPERIMENTAR NOVOS ALIMENTOS? (Em uma escala de 1 = Nada efetivo a 5 = Muito efetivo) *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Nada efetivo	◯	◯	◯	◯	◯	Muito efetivo

6. O quão efetivo você acredita que o programa foi no COMPORTAMENTO da criança no momento das refeições? (Em uma escala de 1 = Nada efetivo a 5 = Muito efetivo) *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Nada efetivo	◯	◯	◯	◯	◯	Muito efetivo

7. O quão efetivo você acredita que o programa foi na ROTINA DA ALIMENTAÇÃO da família? (Em uma escala de 1 = Nada efetivo a 5 = Muito efetivo) *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Nada efetivo	◯	◯	◯	◯	◯	Muito efetivo

8. Em comparação quando o programa foi iniciado, a alimentação da criança está melhor. (Em uma escala de 1 = Discordo totalmente a 5 = Concordo plenamente) *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Discordo totalmente	◯	◯	◯	◯	◯	Concordo plenamente

9. Vou continuar utilizando o programa em casa com a criança. (Em uma escala de 1 = Discordo totalmente a 5 = Concordo plenamente) *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Discordo totalmente	◯	◯	◯	◯	◯	Concordo plenamente

10. Eu recomendaria esse programa para amigos/familiares/conhecidos que precisassem. (Em uma escala de 1 = Discordo totalmente a 5 = Concordo plenamente) *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Discordo totalmente	◯	◯	◯	◯	◯	Concordo plenamente

11. Por quanto tempo você utilizou o programa? *

Marcar apenas uma oval.

- ◯ De 1 a 2 semanas
- ◯ De 2 a 3 semanas
- ◯ 4 semanas (1 mês)
- ◯ De 4 a 6 semanas
- ◯ 8 semanas (2 meses)

12. Quantas vezes na semana você utilizou o programa? *

Marcar apenas uma oval.

- ◯ De 1 a 3 dias por semana
- ◯ De 3 a 5 dias por semana
- ◯ 6 dias na semana
- ◯ Todos os dias

13. Deixe aqui seu feedback, sugestões e opiniões sobre o PAF-TEA. *

_____

_____

_____

_____

_____