

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

GIOVANA QUINTANA PIRES

**PADRÕES DE INTERESSE ALIMENTAR EM CRIANÇAS COM FALÊNCIA
INTESTINAL EM USO DE NUTRIÇÃO PARENTERAL PROLONGADA E
REABILITADAS**

Porto Alegre

2024

GIOVANA QUINTANA PIRES

**PADRÕES DE INTERESSE ALIMENTAR EM CRIANÇAS COM FALÊNCIA
INTESTINAL EM USO DE NUTRIÇÃO PARENTERAL PROLONGADA E
REABILITADAS**

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: Professora Helena Ayako Sueno Goldani

Porto Alegre

2024

FICHA CATALOGRÁFICA

CIP - Catalogação na Publicação

Pires, Giovana Quintana
PADRÕES DE INTERESSE ALIMENTAR EM CRIANÇAS COM
FALÊNCIA INTESTINAL EM USO DE NUTRIÇÃO PARENTERAL
PROLONGADA E REABILITADAS / Giovana Quintana Pires. --
2024.
65 f.
Orientadora: Helena Ayako Sueno Goldani.

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, 2024.

1. Síndrome do intestino curto. 2. seletividade
alimentar. 3. nutrição parenteral. I. Ayako Sueno
Goldani, Helena, orient. II. Título.

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

GIOVANA QUINTANA PIRES

**PADRÕES DE INTERESSE ALIMENTAR EM CRIANÇAS COM FALÊNCIA
INTESTINAL E USO DE NUTRIÇÃO PARENTERAL PROLONGADA E
REABILITADAS**

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: Professora Helena Ayako Sueno Goldani

Porto Alegre, 28 de fevereiro de 2024.

BANCA EXAMINADORA:

Professor Dr. Paulo Roberto Antonacci Carvalho
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Professora Dra. Vera Lúcia Bosa
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Professora Dra. Deborah Salle Levy
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Dedico este trabalho à minha filha Rafaela,
aos meus pais César e Márcia e à minha
irmã Leticia.

AGRADECIMENTOS

A Deus por sempre me abençoar com ânimo e força para superar todos os desafios e principalmente por ter me guiado até a Fonoaudiologia, profissão que tanto amo.

A minha família por ter me apoiado durante toda minha trajetória acadêmica e sempre me incentivar a buscar pelos meus sonhos e objetivos.

A minha filha Rafaela, por mais que ainda pequena, sempre foi minha maior inspiração. Sempre colaborativa e compreendendo os momentos em que precisei me ausentar para me dedicar aos estudos e trabalho.

Aos meus amigos e colegas que me apoiaram nesses anos e sempre incentivaram o meu aprimoramento profissional.

A minha colega de profissão e amiga Alana Signorini, por todo apoio e suporte durante minha formação acadêmica e construção deste trabalho.

A minha orientadora que me recebeu de forma tão acolhedora no grupo de pesquisa e proporcionou que esse projeto fosse executado.

As famílias e crianças, que concordaram em participar da pesquisa e por confiarem no nosso trabalho.

RESUMO

Introdução: Às crianças com falência intestinal (FI) necessitam que sua nutrição ocorra por via parenteral nos primeiros meses de vida, podendo manter seu uso ao longo dos primeiros anos de vida. Devido ao uso prolongado de nutrição parenteral (NP), a introdução tardia de alimentação por via oral e a sobrecarga de estímulos orais negativos nos primeiros meses de vida, as crianças com FI estão expostas a fatores de risco que propiciam o desenvolvimento de distúrbios alimentares pediátricos (DAP). Apesar de amplamente conhecido que essa população apresenta DAP, ainda são necessários mais estudos clínicos que identifiquem quais fatores têm maior influência no agravamento dos comportamentos alimentares dessa população.

Objetivo: Comparar os padrões de interesse alimentar das crianças com FI em uso de NP prolongada e reabilitadas do Programa de Reabilitação Intestinal em Crianças e Adolescentes do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (PRICA-HCPA).

Metodologia: Estudo transversal com 61 crianças acompanhadas pelo PRICA-HCPA. Os critérios de inclusão foram: crianças com diagnóstico de FI com idade entre 6 meses e 15 anos, em uso atual de NP (por período superior a dois meses) e que atingiram o desmame completo de NP (por período superior a 3 meses) em condições clínicas estáveis. Foram excluídas as crianças com doença neurológica grave, malformações congênitas graves ou transtorno do espectro autista confirmado. Foi realizada entrevista única com os pais ou responsáveis legais das crianças e utilizado o questionário autoaplicável *Children's Eating Behavior Questionnaire* (CEBQ) sobre os comportamentos alimentares da criança. Para análise dos resultados, as crianças foram divididas em dois grupos: G1 (em uso atual de NP) e G2 (que já suspenderam a NP). A pontuação obtida em cada subescala do questionário foi comparada entre os grupos. **Resultados:** As crianças do G2 apresentaram médias significativamente melhores que as do G1 nas subescalas "resposta à saciedade" "resposta à comida" e "prazer em comer", $p < 0,05$. Foi realizada também a comparação entre as respostas das subescalas e o índice de dependência de NP, e houve diferença significativa ($p = 0,001$) nas mesmas subescalas entre as crianças com alta/moderada dependência e com leve ou sem dependência. De maneira geral, as crianças do G2 apresentaram comportamentos de interesse pela comida melhores do que as do G1. **Conclusão:** As crianças que alcançaram a reabilitação intestinal com a suspensão do uso de NP apresentaram comportamentos indicativos de maior interesse pela comida em relação às que permaneceram usando a NP.

Palavras-chave: Síndrome do intestino curto, seletividade alimentar, transtornos de alimentação na infância, nutrição parenteral

ABSTRACT

Introduction: Children with intestinal failure (IF) require their nutrition to be provided parenterally in the first months of life, which may continue for the first few years. Due to the prolonged use of parenteral nutrition (PN), delayed introduction of oral feeding, and negative oral stimuli overload in the early months of life, children with IF are exposed to risk factors that predispose them to developing pediatric eating disorders (EDs). Although it is widely known that this population presents with EDs, further clinical studies are needed to identify which factors have the greatest influence on exacerbating the eating behaviors of this population. **Purpose:** To compare the food interest patterns of children with IF using prolonged PN and rehabilitated children from the Intestinal Rehabilitation Program in Children and Adolescents at Hospital de Clínicas de Porto Alegre (PRICA-HCPA). **Methods:** Cross-sectional study with 61 children followed by PRICA-HCPA. Inclusion criteria were: children diagnosed with IF aged between 6 months and 15 years, currently using PN (for more than two months), and who achieved complete weaning from PN (for more than 3 months) in stable clinical conditions. Children with severe neurological disease, severe congenital malformations, or confirmed autism spectrum disorder were excluded. A single interview was conducted with the parents or legal guardians of the children, and the self-administered Children's Eating Behavior Questionnaire (CEBQ) was used to assess the child's eating behaviors. For analysis of the results, children were divided into two groups: G1 (currently using PN) and G2 (who have suspended PN). The scores obtained in each subscale of the questionnaire were compared between the groups. **Results:** Children in G2 had significantly better mean scores than those in G1 on the "satiety response", "food responsiveness", and "enjoyment of food" subscales, $p < 0.05$. A comparison was also made between the subscale responses and the PN dependency index, and there was a significant difference ($p = 0.001$) in the same subscales between children with high/moderate dependency and those with mild or no dependency. Overall, children in G2 showed better food interest behaviors than those in G1. **Conclusion:** Children who achieved intestinal rehabilitation with PN cessation showed behaviors indicative of greater interest in food compared to those who remained on PN.

Keywords: Short Bowel Syndrome, Food Fussiness, Feeding and Eating Disorders of Childhood, Parenteral Nutrition

LISTA DE TABELAS

DISSERTAÇÃO:

TABELA 1 – Critérios de diagnóstico para distúrbio alimentar pediátrico.....	19
--	----

ARTIGO ORIGINAL:

TABELA 1 – Descrição da amostra.....	51
TABELA 2 – Comparação entre as médias do G1 e G2 nas subescalas do questionário CEBQ.....	52
TABELA 3 – Análise de Regressão Linear Multivariada sobre o efeito do uso de NP nas respostas do CEBQ ajustadas para os fatores de confusão.....	52
TABELA 4 – Comparação das médias nas subescalas do questionário CEBQ conforme a taxa do IDNP dos sujeitos.....	53

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ASHA-NOMS - *American Speech-Language-Hearing Association – National Outcomes Measurement System*

CEBQ - *Children's Eating Behavior Questionnaire*

DAP - Distúrbio alimentar pediátrico

DD – Desejo de beber

EF – Prazer em comer

EOE – Sobreingestão emocional

EUE – Subingestão emocional

FF – Seletividade alimentar

FI – Falência intestinal

FR – Resposta à comida

G1 – grupo 1 (crianças em uso de nutrição parenteral)

G2 – grupo 2 (crianças que suspenderam o uso de nutrição parenteral)

HCPA - Hospital de Clínicas de Porto Alegre

IDNP - Índice de dependência de nutrição parenteral

NP – Nutrição parenteral

PRICA - HCPA - Programa de Reabilitação Intestinal em Crianças e Adolescentes do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

SE – Ingestão lenta

SIC – Síndrome do intestino curto

SR – Resposta à saciedade

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	14
2.1 FALÊNCIA INTESTINAL.....	14
2.1.1 Síndrome do Intestino Curto.....	15
2.1.2 Programa Multiprofissional de Reabilitação Intestinal.....	17
2.2 DISTÚRBO ALIMENTAR PEDIÁTRICO.....	18
2.2.1 Distúrbio Alimentar Pediátrico associado a Síndrome do Intestino Curto e Falência Intestinal.....	20
3 JUSTIFICATIVA.....	22
4 HIPÓTESE.....	23
5 OBJETIVOS.....	24
5.1 OBJETIVO GERAL.....	24
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	24
6 METODOLOGIA.....	25
6.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	25
6.2 LOCAL DO ESTUDO.....	25
6.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	26
6.3.1 Critérios de inclusão.....	26
6.3.2 Critérios de exclusão.....	26
6.3.3 Cálculo do tamanho amostral.....	26
6.4 COLETA DE DADOS E INSTRUMENTOS.....	26
6.5 VARIÁVEIS DO ESTUDO.....	29
6.5.1 Variável dependente (desfecho).....	29
6.5.2 Variável independente (exposição).....	29
6.5.3 Outras variáveis.....	29
6.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	30
6.7 ASPECTOS ÉTICOS	30
7 RESULTADOS.....	35

7.1 ARTIGO ORIGINAL.....	35
8 CONCLUSÃO.....	37
9 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	38
APÊNDICE A – Questionário de identificação inicial.....	39
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	40
ANEXO A - Children's Eating Behavior Questionnaire.....	43

1 INTRODUÇÃO

A falência intestinal (FI) é uma condição de má-absorção intestinal grave com demanda de nutrição artificial por via parenteral (DUGGAN, JAKSIC, 2017; PUOTI, KÖLGMEIER, 2023). A FI pode resultar em falência nutricional, o que significa a falência total a longo prazo para alimentar uma criança por via natural ou artificial (DUGGAN, JAKSIC, 2017; PUOTI, KÖLGMEIER, 2023). Uma de suas principais causas é a síndrome do intestino curto (SIC). Esta é caracterizada pela ressecção intestinal decorrente de doenças gastrointestinais adquiridas ou congênitas que levam a significativa má-absorção e necessidade de terapia nutricional (DUGGAN, JAKSIC, 2017; PUOTI, KÖLGMEIER, 2023). Com isso, as crianças necessitam que sua nutrição ocorra de forma exclusiva e/ou majoritária por via parenteral (DUGGAN, JAKSIC, 2017; FULLERTON, HONG, JAKSIC, 2017; HOPKINS, CERMAK, MERRIT, 2017).

É descrito que os primeiros anos de vida são fundamentais para que hábitos alimentares saudáveis sejam estabelecidos. Quando há privação de estímulos sensório-motores orais e alimentares positivos nesse período, pode ocorrer uma frequência maior de comportamentos de recusa e/ou seletividade alimentar (COLE et al., 2017; GODAY et al., 2019). Os distúrbios alimentares em pediatria (DAP), incluindo recusa alimentar e aversão oral, podem ser definidos como: alimentação por via oral prejudicada que não é apropriada à idade e pode ser associada a disfunções clínicas, nutricionais, de habilidades motoras orais ou psicossociais (GODAY et al., 2019). As crianças com patologias crônicas representam 80% da população infantil com esses distúrbios, sendo os quadros gastrointestinais e neurológicos os mais frequentes (EDWARDS et al., 2015).

Os DAPs nas crianças com FI ainda não estão bem definidos, apesar de altamente prevalentes (BOCTOR et al., 2021; DUGGAN, JAKSIC, 2017; HOPKINS, CERMAK, MERRIT, 2017). A literatura apresenta descrições sobre as evoluções nutricionais dessa população, porém são escassos os estudos que abordam os DAPs em crianças com FI (HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017; NEGRI, COLETTA, MORABITO, 2020).

Algumas crianças, mesmo após o desmame da nutrição parenteral (NP), seguem apresentando algum tipo de DAP e/ou com necessidade de via alternativa

de alimentação (FULLERTON, HONG, JAKSIC, 2017; HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017; NEGRI, COLETTA, MORABITO, 2020; CHRISTIAN et al., 2021).

A realização precoce de terapias com estímulos sensório-motores orais e gustativos, visando experiências orais positivas e alimentação por via oral, é uma prática já preconizada nos protocolos de acompanhamento das crianças com FI, sendo que a transição para a via oral é um elemento importante para o desfecho alimentar e evolução dessas crianças. (HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017; FULLERTON, HONG, JAKSIC, 2017; NEGRI, COLETTA, MORABITO, 2020). O acompanhamento por uma equipe multidisciplinar é fundamental para que os aspectos físicos, comportamentais e sociais sejam considerados na conduta terapêutica. Desta forma, a introdução da alimentação por via oral pode auxiliar a prevenir o DAP (EDWARDS e al., 2015; HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017; FULLERTON, HONG, JAKSIC, 2017; CHRISTIAN et al., 2021).

A literatura aponta a necessidade de mais estudos clínicos que discorram sobre os DAPs nas crianças com FI e que caracterizem quais fatores têm maior influência no agravamento dos DAPs nessa população (HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017). No presente estudo avaliamos o interesse alimentar das crianças com FI acompanhados pelo Programa de Reabilitação Intestinal em Crianças e Adolescentes do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (PRICA-HCPA) por meio de entrevista única com os responsáveis das crianças utilizando o questionário autoaplicável *Children's Eating Behavior Questionnaire* (CEBQ) (WARDEL et al., 2001).

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 FALÊNCIA INTESTINAL

A falência intestinal (FI) é caracterizada pela redução da massa intestinal funcional abaixo do mínimo necessário para a digestão e absorção adequadas para suprir as necessidades de nutrientes e fluidos líquidos para a manutenção da saúde e/ou crescimento em crianças. A FI resulta em dependência de suporte parenteral por no mínimo 60 dias (DUGGAN, JAKSIC, 2017; NEGRI, COLETTA, MORABITO, 2020; PUOTI, KÖLGMEIER, 2023).

As causas principais de FI em pediatria são doenças ou condições que levam à necessidade de ressecção intestinal, alterações congênitas relacionadas com motilidade intestinal ou anormalidades de mucosa intestinal primárias ou adquiridas (MANGALAT, TECKMAN, 2018). A FI pode ocorrer de forma aguda ou crônica e a literatura destaca que os dados de incidência da FI são difíceis de serem estabelecidos devido a raridade da condição e suas diversas causas (DUGGAN, JAKSIC, 2017; MERRITT et al., 2017).

A Sociedade Europeia de Nutrição Clínica e Metabolismo (ESPEN) descreve que para que se estabeleça o diagnóstico de FI é necessário considerar se o nível de absorção dos macronutrientes estabelecidos para hidratação e nutrição adequados está abaixo do preconizado e se há indicação de uso de NP por mais de 60 dias (PIRONI et al., 2016; PIRONI, 2016). A FI pode ser classificada como tipo I: condição aguda, associada a intercorrências cirúrgicas e/ou a doenças crônicas podendo manter o uso de NP por dias ou semanas; tipo II: condição aguda mais prolongada, mais comum em crianças com alterações metabólicas e necessita de acompanhamento multidisciplinar e uso de NP por semanas ou meses; tipo III: condição crônica em crianças que dependem de NP por meses ou anos (PIRONI et al., 2016; PIRONI, 2016).

O tempo de dependência de NP e sua formulação vai variar de acordo com a idade e caso clínico de cada paciente, considerando as quantidades diárias necessárias de hidratação, macro e micronutrientes (MARCHINI et al., 1998; OLIEMAN et al., 2010b). Os indivíduos com FI necessitarão da NP durante o processo da adaptação intestinal e poderão atingir autonomia enteral com desmame completo da NP ou permanecerão dependentes da NP por longos períodos devido à

insuficiência intestinal e poderão ser considerados candidatas ao transplante intestinal (OLIEMAN et al., 2010b).

O volume e formulação nutricional da NP é um parâmetro importante de monitoramento nas crianças com FI. Em geral, a oferta de energia da NP deve suprir a necessidade nutricional basal para a manutenção das condições vitais e do crescimento (OLIEMAN et al., 2010a). A quantificação das necessidades calóricas pode ser representado pelo índice de dependência da NP (IDNP), definido pela taxa de energia de fonte não proteica fornecida pela NP em relação à necessidade basal de energia. O IDNP pode variar de dependência leve ($<0,8$) a alta dependência ($>1,2$).

O monitoramento do IDNP deve ser considerado principalmente quando relacionado ao aumento do volume da alimentação enteral ou por via oral (OLIEMAN et al., 2009; VANDERHOOF, YOUNG, 2003), pois é descrito que há uma possível redução dos parâmetros de saciedade em sujeitos em uso de NP prolongada associada ao volume diário recebido e sua composição nutricional (MURRAY et al., 2006).

A NP também está associada a complicações clínicas como as infecções de corrente sanguínea associada ao uso de cateter venoso central, complicações mecânicas de cateter (quebra ou trombose), doenças ósseas metabólicas e doença hepática associada a falência intestinal (DUGGAN, JAKSIC, 2017; FALLON et al., 2014; OLIEMAN et al., 2009). Em sua coorte sobre a adaptação intestinal em crianças com FI, Belza *et al* (2019) descreveram que houve uma redução da taxa de mortalidade nas crianças que já atingiram a autonomia enteral.

Diante disso, o objetivo principal do manejo da FI na população pediátrica é o alcance da autonomia enteral com suporte de terapia nutricional adequada e minimização de riscos de complicações e de morte (DUGGAN, JAKSIC, 2017).

2.1.1 Síndrome do Intestino Curto

A síndrome do intestino curto (SIC) é caracterizada pelo estado de má-absorção grave usualmente necessitando de nutrição parenteral por período acima de 60 dias após ressecção de intestino delgado ou comprimento intestinal abaixo de 25% do esperado para a idade (MERRITT et al., 2017). É a causa mais frequente de FI, geralmente ocasionada pela ressecção intestinal decorrente de doenças gastrointestinais adquiridas ou congênitas (p. ex., enterocolite necrosante,

atresia intestinal, gastrosquise e volvo) que levam a importante má-absorção e necessidade de terapia nutricional. A incidência de SIC é aproximadamente 24,5/100.000 nascidos vivos/ano, sendo maior em prematuros <1500g, chegando a 7 casos por 1.000 nascidos vivos (COLE et al., 2008; DUGGAN, JAKSIC, 2017).

A SIC pode ser classificada em três subtipos: tipo I (jejunostomia terminal), tipo II (jejuno-colônico anastomose) e tipo III (anastomose jejuno-ileocolônica onde a válvula ileocecal e cólon são preservados) (PUOTI, KÖLGMEIER, 2023). Seus principais sintomas são a má absorção de nutrientes, diarreia, desidratação, deficiência nutricional, desequilíbrio de eletrólitos, perda de peso ou dificuldade em ganho de peso, o que resulta na necessidade de suporte parenteral para manutenção do aporte energético e desenvolvimento adequado (PIRONI, 2016; PUOTI, KÖLGMEIER, 2023).

O uso de NP prolongada nestas crianças é indispensável para salvar vidas, porém pode causar diversas complicações como: infecções e complicações de cateter venoso central; doenças ósseas e metabólicas; e doença do fígado associada a falência intestinal (DUGGAN, JAKSIC, 2017). Os recentes avanços em pesquisas e terapias intensivas multidisciplinares; o suporte nutricional parenteral e enteral; a estimulação para o início precoce de alimentação enteral e o advento das novas técnicas cirúrgicas aumentaram as chances de sobrevivência dessa população (DUGGAN, JAKSIC, 2017; SQUIRES et al., 2012). Dados recentes de centros de reabilitação intestinal europeus e norte-americanos, assim como no Brasil, apresentaram aumento da taxa de sobrevida a longo prazo para mais de 90%, (BELZA, WALES, 2017; GOLDANI et al., 2022; MUTANEN, WALES, 2018)

O aumento da expectativa de vida das crianças com SIC traz diversos benefícios para o desenvolvimento dessas crianças, bem como a possibilidade de início precoce de alimentação por via oral e alimentação enteral (DUGGAN, JAKSIC, 2017; HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017). Terapias multidisciplinares que estimulam as habilidades motoras orais e alimentação por via oral, mesmo que com aporte nutricional baixo, trazem benefícios positivos para o desenvolvimento das crianças. Esses benefícios incluem melhores experiências motoras orais, sensoriais e alimentares; produção de secreções digestivas e de hormônios intestinais (COLE, KOCOSHIS, 2013; HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017). Além desses fatores, a terapia alimentar precoce também estimula para que sejam adquiridas experiências

alimentares e psicossociais positivas (BOCTOR et al., 2021; GIGOLA et al., 2022; HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017; OLIEMAN et al., 2010b).

2.1.2 Programa Multiprofissional de Reabilitação Intestinal

Nas últimas décadas, houve uma grande melhora na sobrevida das crianças com FI em uso de NP prolongada. O desenvolvimento de acompanhamento multidisciplinar dos programas de reabilitação intestinal (PRI) é um dos principais fatores para esta melhora (MERRITT et al., 2017). Além dos PRIs, outros fatores também contribuíram para os melhores resultados, tais como o advento das novas soluções de lipídios da NP, as novas intervenções cirúrgicas de reconstrução intestinal e o desenvolvimento das soluções de manutenção do cateter venoso central (OLIVEIRA, 2016). Dentre os profissionais envolvidos, podem ser citados os médicos, enfermeiros, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, nutricionistas e psicólogos (MERRITT et al., 2017).

Os resultados de metanálise demonstraram que a implantação da abordagem multiprofissional de forma interdisciplinar melhorou o prognóstico das crianças com FI com conseqüente aumento da autonomia enteral, redução das complicações infecciosas, redução da incidência de falência hepática associada à FI e, deste modo, melhorando a sobrevida das crianças (STRANGER et al., 2013)

Os PRIs estão bem estabelecidos em centros tradicionais na Europa e na América do Norte, e tem havido um aumento crescente de novos PRIs em todo o mundo (MERRITT, 2017). No Brasil, existem dois centros de referência de Reabilitação Intestinal no Sistema Público de Saúde: Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e Hospital Menino Jesus/Sírio Libanês que atendem uma demanda com lista de espera nacional coordenada pelo Ministério da Saúde.

No HCPA o Programa Programa Multiprofissional de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes (PRICA) faz o acompanhamento multiprofissional das crianças com FI. Este programa foi fundado em 2014 e já acompanhou 110 crianças com FI, tendo uma taxa de reabilitação de 37,27%. O PRICA-HCPA também é responsável pela capacitação das famílias e equipes domiciliares, bem como o fornecimento de nutrição parenteral no domicílio.

Os principais objetivos dos PRIs são promover a adaptação intestinal e a autonomia enteral com desmame da NP, ao mesmo tempo em que visa diminuir a morbimortalidade da FI (MERRITT, 2017). A Reabilitação Intestinal é o conjunto de cuidados especializados, clínicos e cirúrgicos, com o objetivo de promover adaptação intestinal à criança com FI, reduzindo ou suspendendo a necessidade da NP, resgatando a capacidade intestinal de digerir e absorver os nutrientes necessários (DiBAISE, YOUNG, VANDERHOOF, 2004).

A introdução e posterior aumento gradual da alimentação por via oral ou enteral por sonda nasogástrica, são essenciais para o sucesso da adaptação intestinal e posterior autonomia enteral, com desmame completo da NP (HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017).

2.2 DISTÚRPIO ALIMENTAR PEDIÁTRICO

A alimentação é um processo complexo que envolve a interação entre o sistema nervoso central, periférico, orofaríngeo, cardiopulmonar e gastrointestinal. Há também o suporte das estruturas craniofaciais e musculares do sistema estomatognático (GODAY et al., 2019). Na infância as experiências alimentares dependem da integralidade desses sistemas, além da relação entre a díade criança – cuidador. Qualquer alteração nesses processos pode acarretar em fatores de risco para que a criança desenvolva DAP (GIGOLA et al., 2022; GODAY et al., 2019).

Os DAPs e seu diagnóstico ainda são temas amplamente discutidos e historicamente existem diversas definições na literatura. As diferentes disciplinas que abordam essa temática incluem: psicologia, psiquiatria, fonoaudiologia, nutrição, terapia ocupacional, pediatria, entre outras. Cada área tende a abordar e discorrer sobre as dificuldades alimentares pelas lentes de suas especialidades, nomeando as alterações como: disfagia, dificuldade em perder ou ganhar peso, desnutrição, distúrbios alimentares como anorexia, entre outros (GODAY et al., 2019; NOEL, 2023).

Diante da necessidade de definição do que é DAP, Goday *et al* (2019), publicaram um consenso sobre a definição de DAP, que inclui os termos aversão, recusa e seletividade alimentar. Os autores descrevem que DAP é uma dificuldade na ingestão alimentar por via oral que não é apropriada para a idade, sendo associada a disfunções nas condições clínicas, nutricionais ou habilidades motora-orais durante a alimentação e/ou psicossociais (GODAY et al., 2019). Para

esse consenso os autores consideraram os aspectos comportamentais abordados no *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)* e associaram a questões clínicas, nutricionais e de habilidades motoras orais e psicossociais (GODAY et al., 2019).

O DAP pode ser considerado agudo (menos de três meses de duração) ou crônico (mais de três meses de duração). Para confirmar o diagnóstico de DAP é necessário que os sintomas perdurem por, no mínimo, duas semanas e que sejam identificados pelo menos quatro itens da tabela elaborada pelos autores (Tabela 1) (GODAY et al., 2019). Os critérios diagnósticos são divididos em dois grupos principais: A) distúrbio na ingestão oral de nutrientes, inapropriado para a idade, com duração de no mínimo 2 semanas; e B) ausência de processo cognitivo consistente com desordem de alimentação e padrão de ingestão oral que não seja a falta de alimento ou de acordo com as normas culturais. Dentro do grupo A estão incluídas as alterações clínicas, nutricionais, motoras orais e habilidades psicossociais (GODAY et al., 2019).

A literatura aponta que crianças que passaram por internações hospitalares prolongadas, intubações orotraqueais recorrentes, privação de alimentação por via oral e uso de vias alternativas de alimentação nos primeiros dias de vida apresentam maiores riscos para o desenvolvimento de DAP (GODAY et al., 2019; EDWARDS et al., 2015). É descrito uma maior prevalência de DAP em crianças com disfunções clínicas ou doenças crônicas (GODAY et al., 2019; KOVACIC et al., 2020). Um estudo sobre a prevalência nacional de DAP na população pediátrica nos Estados Unidos descreveu uma média de 34.73 (95% IC, 34.37-35.09) crianças com DAP a cada 1.000 nascimentos por ano (KOVACIC et al., 2020).

Tabela 1 – Critérios diagnósticos para distúrbio alimentar pediátrico

Critérios diagnósticos para distúrbio alimentar pediátrico (GODAY et al., 2019)	
A.	Distúrbio na ingestão oral de nutrientes, inapropriado para a idade, com duração de no mínimo 2 semanas e associada com 1 ou mais <ol style="list-style-type: none"> 1. Disfunção médica, evidenciada a seguir: <ol style="list-style-type: none"> a. Comprometimento cardiorrespiratório durante a alimentação oral b. Aspiração ou pneumonia por aspiração recorrente 2. Disfunção nutricional, evidenciada por: <ol style="list-style-type: none"> a. Desnutrição b. Deficiência nutricional específica ou restrição significativa de ingestão de um ou mais nutrientes resultando em redução da diversidade dietética c. Dependência de dieta enteral ou de suplementos para nutrição e/ou hidratação 3. Disfunção de habilidade motora oral, evidenciada por: <ol style="list-style-type: none"> a. Necessidade de modificação de textura em líquidos ou alimentos b. Uso de modificação de posicionamento ou equipamentos c. Uso de estratégias modificadas para alimentação 4. Disfunção psicossocial, evidenciada por: <ol style="list-style-type: none"> a. Comportamento ativo ou passivo de evitar o alimento durante a alimentação b. Manejo inapropriado do cuidador com as necessidades de alimentação e nutrição das crianças c. Ruptura do funcionamento social no contexto alimentar d. Ruptura da relação cuidador/crianças associada à alimentação
B.	Ausência de processo cognitivo consistente com desordem de alimentação e padrão de ingestão oral que não seja a falta de alimento ou de acordo com normas culturais.

2.2.1 Distúrbio Alimentar Pediátrico associado a Síndrome do Intestino Curto e Falência Intestinal

Cerca de 50% das crianças em geral apresentam algum tipo de comportamento seletivo em relação à alimentação, mas ao longo de seu crescimento esses comportamentos são superados (GIGOLA et al., 2022; GODAY et al., 2019). Nos pacientes crônicos que, por algum motivo médico, são privados de alimentação por via oral nos primeiros dias de vida, o risco de desenvolver DAP é elevado (EDWARDS et al., 2015; GIGOLA et al., 2022; GODAY et al., 2019).

Os pacientes crônicos são expostos desde seu nascimento a diversos estímulos negativos pela cavidade oral, além da privação de seus cuidadores serem os principais a ofertarem sua alimentação. Essas privações influenciam diretamente nos padrões alimentares das crianças, criando experiências sensoriais e psicossociais negativas fazendo com que comportamentos de recusa e aversão alimentar se estabeleçam (EDWARDS et al., 2015; GIGOLA et al., 2022; HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017).

Em recente revisão narrativa Hopkins, Cermak e Merritt (2017) descreveram os três principais aspectos no desenvolvimento de DAP nas crianças com FI, são eles: aspectos físicos, aspectos de desenvolvimento e aspectos sociais.

Os aspectos físicos englobam as experiências orais e um padrão de saciedade. É descrito que a alimentação por vias alternativas pode prolongar a dependência de alimentação por sonda nasogástrica ou gastrostomia em crianças com FI, não só porque acarreta um atraso na alimentação oral, mas também porque interrompem os padrões de saciedade que são experiências de aprendizagem alimentares importantes (FULLERTON, HONG, JAKSIC, 2017; GOULET et al., 2013; HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017). Em paralelo essa população é privada de experiências orais positivas num período importante de janela de desenvolvimento de padrões de sucção e deglutição que são fundamentais para que a alimentação por via oral se estabeleça (EDWARDS et al., 2015; GODAY et al., 2019; HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017; NOEL, 2023).

Os aspectos de desenvolvimento discorrem sobre a importância das janelas de aprendizagem e da relação dos cuidadores e dos pacientes nos momentos que envolvem a alimentação (HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017). Conforme descrito anteriormente, a privação de experiências positivas pode impactar tanto nas habilidades motoras orais e sensoriais, quanto nas habilidades alimentares. Realizar terapias alimentares e estímulos motores orais precoces são de extrema importância para que esses padrões negativos sejam minimizados (GODAY et al., 2019; NOEL, 2023). Além das terapias alimentares, a participação parental é decisiva para que se construam boas experiências alimentares, pois nos momentos de refeição os pais interagem com as crianças e compartilham de experiências. Quando a criança passa por internações hospitalares prolongadas esse vínculo pode ser afetado devido a limitação de momentos alimentares compartilhados e pelo receio e estresse dos cuidadores em relação a alimentação das crianças (COLE, KOCOSHIS, 2013; DUDEK-SHRIBER 2004; EDWARDS et al., 2015; HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017).

Em relação aos aspectos sociais são retomados a importância de experiências positivas nos momentos de alimentação, envolvendo os cuidadores e adaptando o ambiente hospitalar para que se proporcione melhor qualidade de vida para os pacientes (HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017). As crianças com SIC são submetidas a diversos procedimentos cirúrgicos que demandam de monitoramento e cuidados intensos que, por vezes, inviabilizam os pais de estarem com seus filhos em todos os momentos e dificultam a alimentação por via oral ou enteral participativa e lúdica. Além disso, os cuidadores podem ter dificuldade para pegar as

crianças no colo e compartilhar momentos de interação e vínculo (DUDEK-SHRIBER 2004; HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017).

Ainda há uma alta taxa de crianças que mesmo após o desmame da NP e da alta hospitalar seguem com sinais de DAP (FULLERTON, HONG, JAKSIC, 2017; HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017; NEGRI, COLETTA, MORABITO, 2020). Um estudo recente de Boctor *et al* (2021) sobre DAP em crianças com FI realizado nos centros de reabilitação pediátricos dos hospitais Necker-Enfants Malades - Paris, França e Hospital Infantil de Alberta, Canadá, demonstrou uma alta prevalência de recusa alimentar nesse grupo de crianças. Os autores avaliaram o comportamento alimentar de 59 crianças com FI e observaram que 19% apresentaram dificuldades moderadas e 29% dificuldades severas. Outro estudo realizado por Christian *et al* (2021) descreveu que das 25 crianças com FI acompanhados, 100% apresentaram algum tipo de DAP no primeiro ano de acompanhamento e 70% mantiveram até o quarto ano do seguimento. Apesar do empenho das equipes multidisciplinares para que as crianças com SIC recebam estimulação sensorio motora oral e de via oral precoce, ainda assim muitas crianças ainda apresentam sintomas de DAP após o desmame da NP (HOPKINS, CERMAK, MERRITT, 2017).

3 JUSTIFICATIVA

A realização desse trabalho justifica-se pela relevância de descrever os padrões de comportamento alimentar na população de crianças com FI em uso de nutrição parenteral prolongada, devido à escassez de estudos com essa temática na literatura, apesar do consenso de que é uma população com fatores de risco para o desenvolvimento de DAP.

Devido à raridade da FI, a padronização de definições e protocolos de tratamento ainda não foi estabelecida entre os centros de tratamento e há poucos relatos na literatura sobre a temática de distúrbios alimentares pediátricos e seu perfil nessa população (GIGOLA, 2022).

Sabe-se que a alimentação é um fator primordial para que se tenha qualidade de vida e estima-se que os resultados obtidos nessa pesquisa propiciem o aprimoramento dos protocolos de terapia alimentar nos programas que acompanham as crianças com FI e o incentivo à implementação de equipes interdisciplinares nos centros de reabilitação e tratamento dessa população visando a melhora da qualidade de vida das crianças.

4 HIPÓTESE

Crianças em uso de NP prolongada apresentam menor frequência de comportamentos de interesse pelo alimento do que as crianças que suspenderam o uso de NP e recebem alimentação por via oral sem restrições.

5 OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar os padrões de interesse alimentar das crianças com FI em uso de NP prolongada em comparação às crianças reabilitadas que já suspenderam o uso da NP acompanhadas pelo Programa Multiprofissional de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes (PRICA-HCPA), através do *Children's Eating Behavior Questionnaire* (CEBQ).

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Identificar a influência da taxa do índice de dependência de NP no comportamento de interesse alimentar das crianças em uso de NP do PRICA-HCPA.
- b) Identificar a presença de comportamentos sugestivos de distúrbios alimentares pediátricos nas crianças com FI em acompanhamento no PRICA-HCPA.

6 METODOLOGIA

6.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo transversal. O fator em estudo é o uso prolongado de NP e o desfecho foi o interesse alimentar das crianças.

6.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado na Unidade de Gastroenterologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

6.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população do estudo foi constituída de crianças de 6 meses a 15 anos de idade com diagnóstico de FI em uso atual ou progresso de NP acompanhadas pelo PRICA-HCPA em condições clínicas estáveis em internação na unidade de pediatria do HCPA ou em acompanhamento ambulatorial.

6.3.1 Critérios de inclusão

Foram considerados elegíveis para participar do estudo as crianças com diagnóstico de FI do PRICA-HCPA, com idade entre 6 meses e 15 anos, em uso atual NP (por período superior a dois meses) e que atingiram o desmame completo de NP (por período superior a três meses) em condições clínicas estáveis, em internação hospitalar ou em acompanhamento ambulatorial.

6.3.2 Critérios de exclusão

Foram excluídos da amostra as crianças com diagnóstico de doença neurológica grave, malformações congênitas graves ou transtorno do espectro autista confirmado.

6.3.3 Cálculo do tamanho amostral

Diante da escassez de estudos sobre o desenvolvimento de distúrbios alimentares em crianças com FI em uso de NP, foi estimado um tamanho de amostra de 40 crianças, para verificar as diferenças no comportamento alimentar considerando um poder de 80% e nível de significância de 0,05. Esta estimativa foi realizada com base no estudo de Boctor *et al* (2021), que descreveram uma

porcentagem de 19% dos sujeitos com alteração alimentar moderada e 25% com alteração alimentar severa, em uma amostra de 59 indivíduos com FI com média de idade de 5,2 anos.

6.4 COLETA DE DADOS E INSTRUMENTOS

Inicialmente, foram coletados os dados demográficos e os seguintes dados clínicos do prontuário eletrônico: idade gestacional ao nascimento, causa da FI, extensão de intestino delgado remanescente, outras comorbidades associadas, realização de acompanhamento fonoaudiológico, idade de início do uso de NP, tempo de uso da NP e índice de dependência de NP (IDNP). Este último categorizado em dependência leve (IDNP <0,8), moderada (IDNP 0,8 a 1,2), alta (IDNP >1,2).

A pesquisa foi realizada por meio de entrevista única com os pais ou responsáveis das crianças, durante período de internação hospitalar ou retorno de acompanhamento ambulatorial. Foram aplicados dois questionários com duração máxima de 30 minutos. O primeiro questionário aplicado foi o de identificação (APÊNDICE A), elaborado pelas pesquisadoras, que consta itens como: dados de identificação, dados referentes à gestação, parto e nascimento, meio e utensílios de alimentação atual e consistências alimentares.

Para categorização da ingestão oral atual foi utilizado a classificação da escala *American Speech-Language-Hearing Association – National Outcomes Measurement System (ASHA-NOMS)* (MULLEN, 2004). Esta escala classifica a ingestão oral em 7 níveis descritos na figura 1. Os níveis mais elevados representam os estágios melhores das condições de alimentação.

ASHA-NOMS scale	
LEVEL 1:	Individual is not able to swallow anything safely by mouth. All nutrition and hydration is received through non-oral means (e.g., nasogastric tube, PEG).
LEVEL 2:	Individual is not able to swallow safely by mouth for nutrition and hydration, but may take some consistency with consistent maximal cues in therapy only. Alternative method of feeding is required.
LEVEL 3:	Alternative method of feeding required as individual takes less than 50% of nutrition and hydration by mouth, and/or swallowing is safe with consistent use of moderate cues to use compensatory strategies and/or requires maximum diet restriction.
LEVEL 4:	Swallowing is safe, but usually requires moderate cues to use compensatory strategies, and/or the individual has moderate diet restrictions and/or still requires tube feeding and/or oral supplements.
LEVEL 5:	Swallowing is safe with minimal diet restriction and/or occasionally requires minimal cueing to use compensatory strategies. The individual may occasionally self-cue. All nutrition and hydration needs are met by mouth at mealtime.
LEVEL 6:	Swallowing is safe, and the individual eats and drinks independently and may rarely require minimal cueing. The individual usually self-cues when difficulty occurs. May need to avoid specific food items (e.g., popcorn and nuts), or require additional time (due to dysphagia).
LEVEL 7:	The individual's ability to eat independently is not limited by swallow function. Swallowing would be safe and efficient for all consistencies. Compensatory strategies are effectively used when needed.

Figura 1 - American Speech-Language-Hearing Association – National Outcomes Measurement System (MULLEN, 2004).

O segundo foi o questionário utilizado foi o *Children's Eating Behavior Questionnaire* (CEBQ) (WARDL et al., 2001) traduzido e validado para a língua portuguesa (VIANA, SINDE, SAXTON, 2008a) (ANEXO A). Na ausência de protocolos sobre comportamentos alimentares validados para a língua portuguesa, optou-se por utilizar o CEBQ. Este questionário vem sendo amplamente utilizado para avaliação de crianças com comportamentos de recusa e fobia alimentar (COLE et al., 2017) e avaliações de comportamentos alimentares em escolares sem comorbidades (SLEDDENS, KREMERS, THIJS, 2008; VIANA, SINDE, SAXTON, 2008b). No Brasil, o mesmo foi utilizado para avaliar comportamentos alimentares em população de crianças com sobrepeso (DOS PASSOS et al., 2015). Na população de crianças portadoras de FI, o CEBQ vem sendo utilizado em centros internacionais de programas de reabilitação intestinal de crianças com FI, por exemplo, *Alberta Children's Hospital* (ACH) no Canadá e *Hôpital Necker-Enfants Malades* na França (BOCTOR et al., 2021).

O CEBQ é um questionário autoaplicável que os responsáveis preenchem de acordo com sua percepção do comportamento alimentar da criança. Ele é composto por 35 questões sobre hábitos alimentares divididas em oito subescalas: Resposta à saciedade (SR - *Satiety responsiveness*), Prazer em comer (EF - *Enjoyment of food*), Resposta à comida (FR - *Food responsiveness*), Ingestão lenta (SE - *Slowness in*

eating), Seletividade alimentar (FF - *Fussiness*), Sobreingestão emocional (EOE - *Emotional overeating*), Subingestão emocional (EUE - *Emotional undereating*), Desejo de beber (DD - *Desire to drink*).

Essas subescalas investigam dois comportamentos principais, o interesse e o desinteresse pela comida. Para interesse na comida são analisadas as subescalas FR (ex: “meu filho está sempre a pedir comida”), EF (ex: “meu filho adora comida”), DD (ex: “meu filho anda sempre a pedir de beber”) e EOE (ex: “o meu filho come mais quando anda preocupado”) e para desinteresse as subescalas EUE (ex: “meu filho come menos quando está cansado”), SR (ex: “meu filho tem um grande apetite”), SE (ex: “meu filho termina as refeições muito rapidamente”) e FF (ex: “perante novos alimentos o meu filho começa por recusá-los”).

Cada subescala inclui de 4 a 6 questões que são pontuadas de 1 a 5 pontos (1 = Nunca; 2 = Raramente; 3 = Às vezes; 4 = Frequentemente; 5 = Sempre). Para análise dos pontos é obtida a média dos resultados obtidos em cada subescala. Destaca-se que as subescalas SR, SE e FF incluem questões com tabulação inversa (5 = Nunca; 4 = Raramente; 3 = Às vezes; 2 = Frequentemente; 1 = Sempre). Nesses itens as médias mais baixas inferem um melhor resultado.

Para análise dos resultados sobre comportamento alimentar, as crianças foram divididas em dois grupos: em uso atual de NP (G1) e os que suspenderam a NP (G2). Os pontos obtidos em cada subescala do questionário foram comparados entre os grupos, bem como correlacionado com as outras variáveis descritas.

6.5 VARIÁVEIS DO ESTUDO

6.5.1 Variável dependente (desfecho)

Médias de interesse alimentar no questionário CEBQ.

6.5.2 Variável independente (exposição)

O uso de NP.

6.5.3 Outras variáveis

- Idade em meses no momento da coleta.
- Prematuridade.
- Sexo.

- Tempo da primeira internação hospitalar.
- Taxa do IDNP no momento da coleta: dependência leve (IDNP <0,8), moderada (IDNP 0,8 a 1,2), alta (IDNP >1,2).
- Realização de acompanhamento fonoaudiológico durante a primeira internação hospitalar.
- Via de alimentação no momento da coleta.
- Tempo de uso semanal de NP.
- Médias nas subescalas do CEBQ.
- Comorbidades associadas à FI.

6.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Para a análise estatística dos dados obtidos foi utilizado o software Statistical Package for Social Science (SPSS) v.29.0 for Windows. Para as variáveis qualitativas foram realizadas análise de frequência absoluta e relativa, e as variáveis quantitativas calculadas pela média e desvio padrão ou mediana e amplitude interquartílica. Foi aplicado o teste de análise de variância (ANOVA) complementada pelo teste de Tukey ou teste t-student para a comparação de médias das pontuações do questionário. Para controle de fatores confundidores, a análise de regressão linear multivariada foi utilizada. O nível de significância adotado foi de 5% ($p < 0,05$).

6.7 ASPECTOS ÉTICOS

Este trabalho está inserido no projeto de pesquisa denominado “Avaliação do desenvolvimento de desordens alimentares em crianças com falência intestinal em uso de nutrição parenteral prolongada”, previamente enviado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, sob protocolo CAAE: 423121900005327 e nº GPPG: 2020-0741. Essa pesquisa oferece riscos mínimos, não sendo necessário que os participantes compareçam ao hospital em consultas extras aos seus atendimentos de rotina. O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) foi assinado pelos pais ou responsáveis legais e foram garantidos os direitos de sigilo, não identificação e possibilidade de desistência de participação na pesquisa, conforme regulamentado na resolução 510/2016. O presente trabalho foi

realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

REFERÊNCIAS

BELZA, C. et al. Predicting Intestinal Adaptation in Pediatric Intestinal Failure: A Retrospective Cohort Study. **Annals of Surgery**, v. 269, n. 5, p. 988–993, maio 2019.

BELZA, C.; WALES, P. W. Impact of multidisciplinary teams for management of intestinal failure in children. **Current Opinion in Pediatrics**, v. 29, n. 3, p. 334–339, jun. 2017.

BOCTOR, D. L. et al. The prevalence of feeding difficulties and potential risk factors in pediatric intestinal failure: Time to consider promoting oral feeds? **Clinical Nutrition**, v. 40, n. 10, p. 5399–5406, out. 2021.

CHRISTIAN, V. J. et al. Pediatric Feeding Disorder in Children With Short Bowel Syndrome. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 72, n. 3, p. 442–445, mar. 2021.

COLE, C. R. et al. Very Low Birth Weight Preterm Infants With Surgical Short Bowel Syndrome: Incidence, Morbidity and Mortality, and Growth Outcomes at 18 to 22 Months. **Pediatrics**, v. 122, n. 3, p. e573–e582, 1 set. 2008.

COLE, C. R.; KOCOSHIS, S. A. Nutrition Management of Infants With Surgical Short Bowel Syndrome and Intestinal Failure. **Nutrition in Clinical Practice**, v. 28, n. 4, p. 421–428, ago. 2013.

COLE, N. C. et al. Correlates of picky eating and food neophobia in young children: a systematic review and meta-analysis. **Nutrition Reviews**, v. 75, n. 7, p. 516–532, 1 jul. 2017.

DiBAISE, J. K.; YOUNG, R. J.; VANDERHOOF, J. A. Intestinal rehabilitation and the short bowel syndrome: part 1. **American Journal of Gastroenterology**, v. 99, n. 7, p. 1386-95, jul. 2004.

DUDEK-SHRIBER, L. Parent Stress in the Neonatal Intensive Care Unit and the Influence of Parent and Infant Characteristics. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 58, n. 5, p. 509-520, 01 set. 2004.

DUGGAN, C. P.; JAKSIC, T. Pediatric Intestinal Failure. **New England Journal of Medicine**, v. 377, n. 7, p. 666–675, 17 ago. 2017.

EDWARDS, S. et al. Interdisciplinary Strategies for Treating Oral Aversions in Children. **Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, v. 39, n. 8, p. 899–909, nov. 2015.

FALLON, E. M. et al. Neonates with Short Bowel Syndrome: An Optimistic Future for Parenteral Nutrition Independence. **JAMA Surgery**, v. 149, n. 7, p. 663, 1 jul. 2014.

FULLERTON, B. S.; HONG, C. R.; JAKSIC, T. Long-term outcomes of pediatric intestinal failure. **Seminars in Pediatric Surgery**, v. 26, n. 5, p. 328–335, out. 2017.

GIGOLA, F. et al. Treatment of Food Aversion and Eating Problems in Children with Short Bowel Syndrome: A Systematic Review. **Children**, v. 9, n. 10, p. 1582, 19 out. 2022.

GODAY, P. S. et al. Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 68, n. 1, p. 124–129, jan. 2019.

GOLDANI, H. A. S. et al. Outcomes of the First 54 Pediatric Patients on Long-Term Home Parenteral Nutrition from a Single Brazilian Center. **Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition**, v. 75, n. 1, p. 104–109, jul. 2022.

GOULET, O. et al. Neonatal short bowel syndrome as a model of intestinal failure: Physiological background for enteral feeding. **Clinical Nutrition**, v. 32, n. 2, p. 162–171, abr. 2013.

HOPKINS, J.; CERMAK, S. A.; MERRITT, R. J. Oral Feeding Difficulties in Children With Short Bowel Syndrome: A Narrative Review. **Nutrition in Clinical Practice**, v. 33, n. 1, p. 99–106, fev. 2018.

KOVACIC, K. et al. Pediatric Feeding Disorder: A Nationwide Prevalence Study. **The Journal of Pediatrics**, v. 228, p. 126–131.e3, jan. 2021.

MANGALAT, N.; TECKMAN, J. Pediatric Intestinal Failure Review. **Children**, v. 5, n. 7, p. 100, 20 jul. 2018.

MARCHINI, J. S. et al. Nutrição parenteral: princípios gerais, formulários de prescrição e monitorização. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 31, n. 1, p. 62–72, 30 mar. 1998.

MERRITT, R. J. et al. Intestinal Rehabilitation Programs in the Management of Pediatric Intestinal Failure and Short Bowel Syndrome. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 65, n. 5, p. 588–596, nov. 2017.

MULLEN, R. Evidence for whom?: ASHA's National Outcomes Measurement System. **Journal of Communication Disorders**, v. 37, n. 5, p. 413–417, set. 2004.

MURRAY, C. D. et al. The effect of different macronutrient infusions on appetite, ghrelin and peptide YY in parenterally fed patients. **Clinical Nutrition**, v. 25, n. 4, p. 626–633, ago. 2006.

MUTANEN, A.; WALES, P. W. Etiology and prognosis of pediatric short bowel syndrome. **Seminars in Pediatric Surgery**, v. 27, n. 4, p. 209–217, ago. 2018.

NEGRI, E.; COLETTA, R.; MORABITO, A. Congenital short bowel syndrome: systematic review of a rare condition. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 55, n. 9, p. 1809–1814, set. 2020.

NOEL, R. J. Avoidant restrictive food intake disorder and pediatric feeding disorder: the pediatric gastroenterology perspective. **Current Opinion in Pediatrics**, v. 35, n. 5, p. 566–573, out. 2023.

OLIEMAN, J. F. et al. Enteral Nutrition in Children with Short-Bowel Syndrome: Current Evidence and Recommendations for the Clinician. **Journal of the American Dietetic Association**, v. 110, n. 3, p. 420–426, mar. 2010a.

OLIEMAN, J. F. et al. Interdisciplinary management of infantile short bowel syndrome: resource consumption, growth, and nutrition. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 45, n. 3, p. 490–498, mar. 2010b.

OLIVEIRA, C. et al. Change of Outcomes in Pediatric Intestinal Failure: Use of Time-Series Analysis to Assess the Evolution of an Intestinal Rehabilitation Program. **Journal of the American College of Surgeons**, v. 222, n. 6, p. 1180–1188.e3, jun. 2016.

PIRONI, L. Definitions of intestinal failure and the short bowel syndrome. **Best Practice & Research Clinical Gastroenterology**, v. 30, n. 2, p. 173–185, abr. 2016.

PIRONI, L. et al. ESPEN guidelines on chronic intestinal failure in adults. **Clinical Nutrition**, v. 35, n. 2, p. 247–307, abr. 2016.

PUOTI, M. G.; KÖGLMEIER, J. Nutritional Management of Intestinal Failure due to Short Bowel Syndrome in Children. **Nutrients**, v. 15, n. 1, p. 62, 23 dez. 2022.

SHARP, W. G. 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**, v. 43, n. 9, p. 2159–2173, set. 2013.

SLEDDENS, E. F.; KREMERS, S. P.; THIJS, C. The Children's Eating Behaviour Questionnaire: factorial validity and association with Body Mass Index in Dutch children aged 6–7. **International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity**, v. 5, n. 1, p. 49, dez. 2008.

SQUIRES, R. H. et al. Natural History of Pediatric Intestinal Failure: Initial Report from the Pediatric Intestinal Failure Consortium. **The Journal of Pediatrics**, v. 161, n. 4, p. 723- 728.e2, out. 2012.

STANGER, J. D. et al. The impact of multi-disciplinary intestinal rehabilitation programs on the outcome of pediatric patients with intestinal failure: A systematic review and meta-analysis. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 48, n. 5, p. 983–992, maio 2013.

VANDERHOOF, J. A.; YOUNG, R. J. Enteral and parenteral nutrition in the care of patients with short-bowel syndrome. **Best Practice & Research Clinical Gastroenterology**, v. 17, n. 6, p. 997–1015, dez. 2003.

VIANA, V.; SINDE, S.; SAXTON, J. O comportamento alimentar em crianças: estudo de validação de um questionário numa amostra portuguesa (CEBQ). **Ana Psicológica**. v. 26, n. 1, p. 111-120. 2008a.

VIANA, V.; SINDE, S.; SAXTON, J. C. Children's Eating Behaviour Questionnaire: associations with BMI in Portuguese children. **British Journal of Nutrition**, v. 100, n. 2, p. 445–450, ago. 2008b.

WALES, P. W. et al. Neonatal short bowel syndrome: population-based estimates of incidence and mortality rates. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 39, n. 5, p. 690–695, maio 2004.

WALES, P. W. et al. Neonatal short bowel syndrome. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 40, n. 5, p. 755–762, maio 2005.

WARDLE, J. et al. Development of the Children's Eating Behaviour Questionnaire. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 42, n. 7, p. 963–970, out. 2001.

7 RESULTADOS

7.1 ARTIGO ORIGINAL

ARTIGO ORIGINAL

PADRÕES DE INTERESSE ALIMENTAR EM CRIANÇAS COM FALÊNCIA INTESTINAL EM USO DE NUTRIÇÃO PARENTERAL PROLONGADA

Giovana Quintana Pires 1 – giovanaqpires@gmail.com

Alana Versa Signorini 1 MD – alanass@gmail.com

Cristina Miler 2 MD – cmiller@hcpa.edu.br

Marília Rosso Ceza 2 MD - mrceza@hcpa.edu.br

Marina Rossato Adami 2 MD - mradami@hcpa.edu.br

Carlos Oscar Kieling 2 PhD - ckieling@hcpa.edu.br

Helena Ayako Sueno Goldani 1,2 PhD – hgoldani@hcpa.edu.br

1 Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre (RS) Brasil.

2 Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Autor para correspondência: Giovana Quintana Pires

Avenida Clemenciano Barnasque, 334, Bairro Teresópolis, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

E-mail: giovanaqpires@gmail.com

Este artigo será submetido à revista: Nutrition in Clinical Practice ISSN: 1941-2452

Número de tabelas: 4

Tipo de manuscrito: Clinical Research

Fonte de Auxílio: FIPE/HCPA e CAPES

Conflito de Interesse: Inexistente

8 CONCLUSÃO

O objetivo principal do estudo foi avaliar os padrões de interesse alimentar das crianças com FI em uso de NP prolongada e reabilitados do PRICA-HCPA. Os resultados das análises demonstraram que o grupo das crianças reabilitadas apresentou médias melhores nas subescalas "resposta à saciedade", "resposta à comida" e "prazer em comer" do que as crianças em uso de NP. Tal resultado responde nosso objetivo principal, apontando que as crianças em uso de NP apresentam comportamentos de menor interesse pelos alimentos em relação às que já atingiram desmame da NP prolongada.

Em relação à influência do índice de dependência de NP no comportamento de interesse alimentar das crianças com FI, observamos que quanto maior a taxa de dependência de NP, maiores as médias nas subescalas de desinteresse alimentar. Reforçando o impacto do uso de NP nos comportamentos alimentares das crianças com FI.

Ao longo das análises observamos também que os pacientes com FI apresentaram 4 itens da tabela de diagnóstico de DAP propostos por Goday *et al.* (2019). Com esses dados podemos inferir que as crianças em uso de NP enquadram-se no diagnóstico de DAP.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho foi fruto do interesse pela área da terapia alimentar na fonoaudiologia e a motivação em investigar sobre os desfechos alimentares nas crianças com SIC que acompanhei durante o período que realizei o programa de capacitação profissional em disfagia infantil no HCPA. Participar do grupo de estudo e pesquisa da unidade de gastroenterologia pediátrica foi uma realização profissional e pessoal. A troca entre os profissionais e discussões de casos foram de extrema importância para o meu crescimento profissional, bem como o delineamento desta pesquisa. Na presente pesquisa realizei as coletas em conjunto com a equipe de fonoaudiologia e gastroenterologia nos meios ambulatoriais e de internação pediátrica, bem como tabulação de todos os dados.

Ao ingressar no mestrado, meu objetivo era desenvolver um estudo que pudesse apresentar a importância do trabalho interdisciplinar no atendimento das crianças com SIC e reiterar a necessidade de atenção para os fatores de risco para o DAP. Pois ao acompanhar e atender algumas crianças do PRICA-HCPA pude vivenciar na prática clínica o desempenho e melhora gradual no processo alimentar dessas crianças. Devido a escassez de estudos que abordam essa temática, creio que nossa pesquisa tem muito a agregar no ambiente clínico e de pesquisa sobre a SIC e seus impactos na qualidade de vida das crianças acometidas pela mesma.

APÊNDICE A – Questionário de identificação inicial**QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO INICIAL**

Paciente: _____ Prontuário: _____ Data: _____
Sexo: ()F ()M DN: ___/___/____ Idade(dias): _____
Nome do pai: _____
Nome da mãe: _____
Telefones: _____
Email: _____
Local de nascimento: _____
Apgar: 1': _____ 5': _____
PN: _____
IG: _____
Intercorrências durante a gestação: _____
Intercorrências durante o parto: _____
Intercorrências após o nascimento: _____

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Nº do projeto CAAE: 43423121.9.0000.5327

Título do Projeto: Avaliação do desenvolvimento de desordens alimentares em pacientes com falência intestinal em uso de nutrição parenteral prolongada

A criança pela qual você é responsável está sendo convidada a participar de uma pesquisa que busca entender melhor o que faz com que as crianças com falência intestinal acompanhadas pelo Programa de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (PRICAHCPA) desenvolvam dificuldades alimentares, como a recusa alimentar. Esta pesquisa está sendo realizada pela Unidade de Gastroenterologia Pediátrica, Serviço de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você concordar com a participação na pesquisa, os procedimentos envolvidos são os seguintes: a criança será avaliada durante um momento de alimentação ao qual já está habituada e você responderá à dois questionários sobre o comportamento alimentar do seu filho(a).

A criança será avaliada em ambiente seguro, higienizado, respeitando as normas de controle sanitário. A criança será observada e filmada, por no máximo 20 minutos enquanto recebe uma refeição por via oral, conforme o instrumento de avaliação de habilidade motora-oral. Este protocolo avalia as habilidades de mastigar e engolir os alimentos e auxilia no entendimento das possíveis dificuldades alimentares. Apenas a equipe de pesquisa terá acesso à gravação.

Enquanto a criança estiver sendo avaliada, você será convidado(a) a responder dois questionários sobre o comportamento alimentar do seu filho(a). Você precisará dedicar um pouco do seu tempo, no máximo 30 minutos, para respondê-los. Um dos questionários é a Escala de Alimentação que identifica as dificuldades alimentares e é composta de 14 perguntas que podem ser facilmente respondidas. Já o outro questionário possui 35 questões e complementa a avaliação do comportamento alimentar.

Serão realizadas reavaliações sistemáticas trimestrais após a avaliação inicial, respeitando a condição clínica da criança, até a mesma completar 6 avaliações. As avaliações serão feitas com a criança internada ou em ambiente ambulatorial.

É importante que você saiba que também haverá consulta ao prontuário do paciente com o objetivo de coletar dados referentes às condições clínicas do seu filho(a).

Os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são mínimos, podendo haver pequeno desconforto e/ou constrangimento no momento da alimentação. Nos momentos da avaliação, a criança deverá estar clinicamente estável, sem contra-indicações para recebimento de via oral.

A participação na pesquisa terá como benefício, ao participante, uma avaliação completa do desenvolvimento alimentar da criança. O conhecimento sobre o assunto estudado poderá beneficiar futuros pacientes para o seu tratamento a curto e longo prazo.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não autorizar a participação, ou ainda, retirar a autorização após a assinatura desse Termo, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que o participante da pesquisa recebe ou possa vir a receber na Instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação na pesquisa e não haverá nenhum custo adicional com respeito aos procedimentos envolvidos, porque todos os procedimentos serão realizados durante a internação ou nos dias de consultas ambulatoriais de rotina.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante da pesquisa, o participante receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na divulgação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Helena Goldani, pelo telefone (51)33598293, com a pesquisadora Alana Verza Signorini, pelo telefone (51)981019698, com a pesquisadora Giovana Pires, pelo telefone (51) 981099515, e/ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51)33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2229, de segunda à sexta, das 8h às 17h, ou ainda ou pelo endereço eletrônico cep@hcpa.edu.br.

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

Nome do participante da pesquisa:

Nome do responsável

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

ANEXO A - Children's Eating Behavior Questionnaire (VIANA; SINDE; SAXTON, 2008a)

	Nunca 1	Rara- mente 2	Por vezes 3	Muitas vezes 4	Sempre 5	
1. O meu filho(a) adora comida.	<input type="checkbox"/>	EF				
2. O meu filho(a) come mais quando anda preocupado(a).	<input type="checkbox"/>	EEO				
3. O meu filho(a) tem um grande apetite.	<input type="checkbox"/>	SR				
4. O meu filho(a) termina as refeições muito rapidamente.	<input type="checkbox"/>	SE				
5. O meu filho(a) interessa-se por comida.	<input type="checkbox"/>	EF				
6. O meu filho(a) anda sempre a pedir de beber.	<input type="checkbox"/>	DD				
7. Perante novos alimentos o meu filho(a) começa por recusa-los.	<input type="checkbox"/>	FF				
8. O meu filho(a) come vagorosamente.	<input type="checkbox"/>	SE				
9. O meu filho(a) come menos quando está zangado(a).	<input type="checkbox"/>	EEU				
10. O meu filho(a) gosta de experimentar novos alimentos	<input type="checkbox"/>	FF				
11. O meu filho(a) come menos quando está cansado(a).	<input type="checkbox"/>	EEU				
12. O meu filho(a) está sempre a pedir comida.	<input type="checkbox"/>	FR				
13. O meu filho(a) come mais quando está aborrecido(a).	<input type="checkbox"/>	EEO				
14. Se o deixassem o meu filho(a) comeria demais.	<input type="checkbox"/>	FR				
15. O meu filho(a) come mais quando está ansioso(a).	<input type="checkbox"/>	EEO				
16. O meu filho(a) gosta de uma grande variedade de alimentos.	<input type="checkbox"/>	FF				
17. O meu filho(a) deixa comida no prato no fim das refeições	<input type="checkbox"/>	SR				
18. O meu filho(a) gasta mais que 30 minutos para terminar uma refeição.	<input type="checkbox"/>	SE				
19. Se tivesse oportunidade o meu filho(a) passaria a maior parte do tempo a comer.	<input type="checkbox"/>	FR				
20. O meu filho(a) está sempre à espera da hora das refeições.	<input type="checkbox"/>	EF				

	Nunca	Rara-mente	Por vezes	Muitas vezes	Sempre	
21. O meu filho(a) fica cheio(a) antes de terminar a refeição.	<input type="checkbox"/>	SR				
22. O meu filho(a) adora comer.	<input type="checkbox"/>	EF				
23. O meu filho(a) come mais quando está feliz.	<input type="checkbox"/>	EEO				
24. O meu filho(a) é difícil de contentar com as refeições.	<input type="checkbox"/>	FF				
25. O meu filho(a) come menos quando anda transtornado(a).	<input type="checkbox"/>	EEU				
26. O meu filho(a) fica cheio muito facilmente.	<input type="checkbox"/>	SR				
27. O meu filho(a) come mais quando não tem nada para fazer.	<input type="checkbox"/>	EEO				
28. Mesmo se já está cheio o meu filho(a) arranja espaço para comer um alimento preferido.	<input type="checkbox"/>	FR				
29. Se tivesse a oportunidade o meu filho(a) passaria o dia a beber continuamente.	<input type="checkbox"/>	DD				
30. O meu filho(a) é incapaz de comer a refeição se antes tiver comido alguma coisa.	<input type="checkbox"/>	SR				
31. Se tivesse a oportunidade o meu filho(a) estaria sempre a tomar uma bebida.	<input type="checkbox"/>	DD				
32. O meu filho(a) interessa-se por experimentar alimentos que nunca provou antes.	<input type="checkbox"/>	FF				
33. O meu filho(a) decide que não gosta de um alimento mesmo que nunca o tenha provado.	<input type="checkbox"/>	FF				
34. Se tivesse a oportunidade o meu filho(a) estaria sempre com comida na boca.	<input type="checkbox"/>	FR				
35. O meu filho(a) come mais e cada vez mais devagar ao longo da refeição.	<input type="checkbox"/>	SE				