



Avaliação e intervenção responsiva e integrativa na criança com distúrbio alimentar pediátrico com Trissomia do 21: Relato de caso

Responsive and integrative assessment and intervention in children with pediatric feeding disorder with Trisomy 21: A case report

Evaluación e intervención receptiva e integradora en un niño con trastorno alimentario pediátrico con Trisomía 21: Reporte de caso

Patrícia Junqueira* 

Michelle Miranda Pereira* 

Mariana Guerra Lebl* 

Thaís Alves** 

Resumo

Na criança com Trissomia do 21 a dificuldade alimentar pode estar presente. Alguns sinais são as alterações na habilidade motora-oral, no processamento sensorial, tempo elevado das refeições, recusa alimentar prolongada e falta de autonomia. Ainda pouco se discute sobre as dificuldades alimentares e seu processo terapêutico nesta população. O objetivo deste estudo foi descrever a avaliação e intervenção fonoaudiológica e da terapia ocupacional na dificuldade alimentar de uma criança com Trissomia do 21 com o uso de estratégias de alimentação responsiva e integrativa. Criança 3 anos e 2 meses, sexo masculino. Avaliação fonoaudiológica demonstrou criança com distúrbio alimentar pediátrico, caracterizado por atraso

* Instituto de Desenvolvimento Infantil, São Paulo, Brasil.

** Departamento de Pós-graduação em Fonoaudiologia - UNESP Marília, SP, Brasil.

Contribuição dos autores:

PJ: conceitualização, metodologia e supervisão.

MMP: curadoria de dados, análise de dados, redação—preparação do rascunho original, redação—revisão e edição.

MGL: curadoria de dados, análise de dados, redação - preparação do rascunho original.

TA: conceitualização, metodologia, redação—preparação do rascunho original, redação—revisão e edição e supervisão.

E-mail para correspondência: Patrícia Junqueira - patricia@institutoinfantil.com.br

Recebido: 29/04/2022

Aprovado: 14/03/2023





na habilidade motora-oral, baixa percepção intraoral e comportamento alimentar altamente seletivo. Na avaliação da terapia ocupacional verificou-se perfil sensorial alterado. Na fonoterapia foram trabalhados aspectos como a percepção do alimento, ritmo e o tempo de alimentação. Na terapia ocupacional, o objetivo foi adequar nível de alerta, favorecer a independência e o desenvolvimento psicomotor. Após a intervenção, a reavaliação fonoaudiológica demonstrou que houve ampliação do cardápio, melhora da percepção, da habilidade motora intraoral, aceitação de diferentes utensílios e modos de apresentação do alimento, autonomia e prazer nas refeições. A reavaliação da terapia ocupacional mostrou um nível de alerta e atenção mais adequado, uso das mãos e dedos de maneira mais funcional para se alimentar. Foram observadas evoluções positivas em relação à intervenção fonoaudiológica e da terapia ocupacional na dificuldade alimentar de uma criança com Trissomia do 21 com o uso de estratégias de alimentação responsiva e integrativa.

Palavras-chave: Pediatria; Transtornos de Alimentação na Infância; Transtornos da Alimentação e da Ingestão de Alimentos; Percepção; Síndrome de Down

Abstract

In children with Trisomy 21 feeding difficulty can be observed, such as changes in oral motor skills, sensory processing, longer mealtimes, food refusal, lack of autonomy and others. However, there is little discussion about feeding difficulties and rehabilitation process in this population. This study aimed to describe speech-language and occupational therapy assessment and intervention in feeding difficulties in a 3-year and 2-month-old male child with a diagnosis of Trisomy 21. Speech-language pathology assessment found that the child had feeding difficulties, delay in oral motor skills, low intraoral perception and acceptance, while the occupational therapy assessment showed an altered sensory profile. The speech-language pathology sessions included aspects such as food perception, rhythm and feeding time. In turn, occupational therapy sessions aimed to adjust the alertness level, promote independence and psychomotor development. After the intervention, the speech-language pathology reassessment showed that there was an expansion of the menu for the ingestion, improvement in perception and intraoral motor skills, acceptance of different utensils and food presentation modes, autonomy and pleasure in meals. The reassessment of occupational therapy showed a better level of alertness and attention, more functional use of hands and fingers to eat. Therefore, a positive progress was observed in the feeding difficulty of a child with Trisomy 21 after a speech-language pathology and occupational therapy intervention with the use of responsive and integrative feeding strategies.

Keywords: Pediatric; Pediatric feeding and eating disorders; Feeding and Eating Disorders; Perception; Down syndrome

Resumen

Niños con Trisomía 21, pueden presentar dificultades de alimentación. Algunos signos son cambios en las habilidades motrices orales, procesamiento sensorial, tiempos prolongados de comida, rechazo prolongado de alimentos y falta de autonomía. Hay poca discusión sobre las dificultades de alimentación y su proceso terapéutico en esta población. El objetivo deste estudio fue describir la evaluación e intervención fonoaudiológica y de terapia ocupacional en la dificultad de alimentación de un niño con Trisomía 21 utilizando estrategias de alimentación receptiva e integradora. Niño de 3 años y 2 meses. La evaluación fonoaudiológica mostró un trastorno alimentario pediátrico, caracterizado por un retraso en las habilidades motoras orales, percepción intraoral baja y comportamiento alimentario altamente selectivo. En la evaluación de terapia ocupacional se observó un perfil sensorial alterado. En fonoaudiología se trabajaron aspectos como la percepción de alimentos, ritmo y tiempo de alimentación. En terapia ocupacional, el objetivo fue ajustar el nivel de alerta, favoreciendo la independencia y desarrollo psicomotor. Después de la intervención, la reevaluación fonoaudiológica se evidenció una ampliación del menú, mejoras en percepción, motricidad intraoral, aceptación de diferentes utensilios y formas de presentar alimentos, autonomía y placer en las comidas. La reevaluación de terapia ocupacional mostró un nivel de alerta y atención más adecuado, uso de manos y dedos de forma más funcional para alimentarse. Fueron



observadas evoluciones positivas con relación a la intervención fonoaudiológica y de terapia ocupacional en la dificultad de alimentación de un niño con Trisomía 21 con el uso de estrategias de alimentación receptiva e integradora.

Palabras clave: Pediatría; Trastornos de Ingestión y Alimentación en la Niñez; Trastornos de Alimentación y de la Ingestión de Alimentos; Percepción; Síndrome de Down

Introdução

O distúrbio alimentar pediátrico (DAP) é o nome atualmente utilizado quando há ingestão oral inadequada para a idade, associada a alguma disfunção médica, nutricional, da habilidade alimentar e/ou psicossocial da criança¹. Essa classificação segue os preceitos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), pois leva em consideração os impactos funcionais da dificuldade alimentar, visto que essa condição pode levar a restrições de participação ou modificações nos ambientes em que a criança realiza refeições (escola, casa de amigos, viagens etc.).

Estudos mostraram que o DAP pode estar presente em diversas populações, sendo que uma das citadas são as crianças com Trissomia do cromossomo 21^{2,3}. Nessa população o diagnóstico precoce e correto do DAP pode evitar o agravamento do quadro e o uso de estratégias coercitivas que foquem apenas na boca da criança.

Pouco se discute sobre as dificuldades alimentares e seu processo terapêutico na população com Trissomia do cromossomo 21. Ainda hoje, as pesquisas que investigam a alimentação dessa população focam na reabilitação da habilidade motora-oral de maneira isolada ou na disfagia orofaríngea, quando presente^{4,5}. Entretanto, entendemos que o comportamento alimentar dessas crianças não está relacionado apenas à sua inabilidade motora-oral, mas também a outros fatores não menos importantes, como as alterações no processamento sensorial, tempo elevado das refeições, recusa e ou seletividade alimentar, falta de autonomia e entre outros^{4,6,7}.

Estudos da década de 90 e dos anos 2000 promoveram estratégias de manipulação intra-oral e facial como forma de otimizar o tônus e a mobilidade dos órgãos envolvidos na alimentação, principalmente na população com síndromes genéticas, paralisia cerebral e prematuridade^{8,9}.

Em outras palavras, o foco da reabilitação, na sua maioria, se limitava à boca e em prepará-la

para a função de comer. Quando ampliamos as indagações para além das questões motoras-orais, percebemos que comer é um aprendizado e que, como tal, necessita de motivação intrínseca, curiosidade, conforto e da habilidade daquele que come. Também observamos que esse aprendizado depende das oportunidades oferecidas pelo ambiente, das crenças e emoções do aprendiz e de quem o alimenta¹⁰.

Com isso, novas propostas de atuação têm sido apresentadas para que possam contemplar de modo responsivo e integrativo os desafios envolvidos na alimentação^{11,12}. Como os DAP são complexos e possuem diagnósticos e sintomas diversos que impactam na saúde global da criança, um processo terapêutico realizado por diferentes especialistas integrados é tão importante quanto as estratégias utilizadas para a intervenção. A atuação do fonoaudiólogo irá ultrapassar o tratamento das alterações da motricidade orofacial, devendo também olhar para a qualidade das refeições, o prazer alimentar, o interesse e a motivação da criança, para que haja uma intervenção responsiva e transdisciplinar.

Compreendendo a complexidade do aprendizado alimentar, o objetivo deste relato de caso foi descrever a avaliação e intervenção fonoaudiológica e da terapia ocupacional no distúrbio alimentar pediátrico de uma criança com Trissomia do cromossomo 21 com o uso de estratégias de alimentação responsiva e integrativa.

Apresentação do caso clínico

Pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa de Nº 08120218.7.0000.55 realizada no Instituto de Desenvolvimento Infantil, São Paulo, Brasil, onde todos os indivíduos envolvidos (ou seus responsáveis) assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Este instituto é especializado em atendimento de crianças com diagnóstico de DAP e têm um fluxograma de atendimento integrativo transdisciplinar.



Neste relato de caso, foi descrita uma criança do sexo masculino com 3 anos e 2 meses de idade com diagnóstico de Trissomia do cromossomo 21, encaminhada para o Instituto de Desenvolvimento Infantil por uma nutróloga devido à queixa de recusa alimentar e dificuldade na progressão de texturas. Em relação aos antecedentes, foi relatada abordagem cirúrgica para correção de cardiopatia aos 03 meses de idade, doença do refluxo gastroesofágico, microaspirações e o uso prolongado de sonda nasointestinal que posteriormente evoluiu para gastrostomia. Segundo os responsáveis da criança, ela ingeria pequeno volume de sopa batida e manifestava interesse por alimentos sólidos, apesar de não conseguir ingeri-los (cuspiam pedaços ou evitava comê-los). Também não participava das refeições em família, sempre era alimentada com distração (tablet), apresentava náuseas durante a refeição e às vezes era forçada a comer. O uso da gastrostomia neste momento era apenas para aporte calórico.

Após o conhecimento do caso e entrevista com os pais, a avaliação fonoaudiológica foi realizada presencialmente com o uso de alimentos pelos quais a criança manifestava interesse (água, bife e biscoito de polvilho) e com auxílio de utensílios habituais (colher e mordedores). Foi identificado na avaliação que a criança apresentava padrão de amassamento do alimento com movimentos póstero-anteriores de língua, não sendo observado movimento de lateralização, que seria esperado para a faixa etária. Apresentou deglutição eficiente e segura, sem sinais clínicos de penetração e/ou aspiração laríngea para os alimentos aceitos. Além disso, a criança realizava intensa estimulação da cavidade oral, levando constantemente objetos e a própria mão à boca, assim como pedaços grandes de alimento (mouth stuffing) sinalizando necessidade de estímulo oral.

Além dos aspectos orais, foi identificado que a criança apresentou atraso motor global, pouco tempo de foco durante as atividades propostas, além de baixa exploração dos objetos com brincadeiras não simbólicas. Por conta desses aspectos observados, a criança foi também encaminhada para uma avaliação terapêutica ocupacional em integração sensorial no próprio Instituto de Desenvolvimento Infantil. A avaliação da terapeuta ocupacional englobou a entrevista com os responsáveis pela criança e observação clínica não estruturada através da análise do brincar livre e da exploração dos equipamentos da sala. Também foi levado em conside-

ração o resultado do questionário Perfil Sensorial¹³, respondido previamente pela família, apontando o *score* de diferença provável no processamento visual, vestibular e sensorial oral. A avaliação clínica revelou atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, pouca autonomia na realização das atividades de vida diária (alimentação, vestuário, banho, controle de esfínteres e higiene pessoal), brincar empobrecido e pouco funcional (realizava maior exploração oral que manual) sem apresentar jogo simbólico, nível de alerta baixo (hiporresponsivo), com pouco engajamento e necessitando fazer pausas para deitar-se e descansar.

Após a discussão do caso em equipe chegou-se à hipótese diagnóstica de distúrbio alimentar pediátrico com características sensorio-motoras. Como conduta, foi programada a intervenção uma vez na semana com os profissionais atendendo em conjunto.

Os objetivos da intervenção fonoaudiológica eram relacionados a interromper os estímulos aversivos e não usar estratégias de distração ou pressão. Além disso, outros objetivos foram traçados, tais como, melhorar a relação com os alimentos através do lúdico, melhorar a percepção do alimento na cavidade oral visando expandir as habilidades motoras orais e a eficiência para mastigar e deglutir, promover o ritmo ao se alimentar, apreciar sabores e alimentos em diferentes formas de apresentação (inteiros, quebrados/cortados, esfarelados etc.) e promover a independência ao se alimentar.

Já a intervenção da terapia ocupacional buscou adequar o nível de alerta e atividade, visando maior engajamento e participação da criança, favorecer o desenvolvimento da percepção e discriminação tátil (corporal e oral), estimular o desenvolvimento de esquema e consciência corporal, estimular um brincar mais manipulativo, construtivo e funcional, como também, favorecer a independência nas atividades de vida diária (alimentação).

As estratégias terapêuticas englobaram atividades lúdicas do interesse da criança, como objetos de encaixe, alimentos de brinquedo texturizados e ventosas colocadas no espelho. Somado a essas atividades as terapeutas utilizaram estímulos vestibulares (balanço), táteis e proprioceptivos (atividades de força, vibração e massagens), a fim de adequar o nível de alerta. Foi realizada estimulação tátil-térmico-gustativa, com uso de água saborizada com fruta cítrica e mordedores texturizados. Os alimentos eram ofertados ao longo da sessão,



estimulando a colocação do alimento na região dos molares, favorecendo a lateralização da língua e, conseqüentemente, a mastigação. Além disso, eram ofertadas diversas formas de apresentações do mesmo alimento: inteiro, cortado, esfarelado, com dedo, com garfo, com colher texturizada etc., promovendo variações no padrão sensório-motor-oral. Além do trabalho realizado diretamente com a criança, os responsáveis também eram frequentemente orientados sobre o que deveriam realizar em casa.

Após seis meses de intervenção uma vez na semana, a criança foi reavaliada pela fonoaudióloga e foi observado que houve a ampliação do cardápio para a ingestão de todos os tipos de alimento, a melhora da percepção e da habilidade motora intraoral, a aceitação de colheres e garfos de diferentes tamanhos e modos de apresentação do alimento (inteiros, cortados e esfarelados - oferecidos com talheres ou com as mãos), autonomia e prazer nas refeições. Já na terapia ocupacional, foi observado o alerta e atenção mais adequados após estimulação excitatória específica, com melhora no engajamento e participação nas atividades, melhora do controle de tronco na postura sentada e o uso das mãos e dedos de maneira mais funcional para brincar e se alimentar.

Discussão

No presente relato de caso, buscou-se descrever a avaliação e intervenção fonoaudiológica e da terapia ocupacional no distúrbio alimentar pediátrico com o uso de estratégias de alimentação responsiva e integrativa.

Na criança descrita, além das habilidades motoras-orais, também foram observados os aspectos globais complexos que impactaram negativamente sobre a alimentação. Um estudo que comparou crianças com Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento típico entre 02 e 07 anos verificou que as dificuldades de alimentação estavam predominantemente presentes nas crianças com a síndrome e, corroborando com nossos achados, os autores relataram que elas apresentavam problemas com os aspectos físicos, funcionais e emocionais da alimentação³. Outro estudo, conduzido por Bruni et al.¹⁴, examinou o processamento sensorial em crianças com Síndrome de Down entre 03 e 10 anos. O resultado desse estudo sugeriu uma performance sensorial atípica na Síndrome de Down, sendo que

49% destas crianças apresentaram diferença clara e 25% apresentaram provável diferença quando comparados às crianças com desenvolvimento típico em suas respostas às experiências sensoriais. O estudo indicou que as crianças tiveram desafios significativos nas categorias “baixa energia/fraco” (69%), hiporresponsivo (48%), processamento auditivo (43%) e sensibilidade tátil (21%). Nesse aspecto, outro estudo corrobora com nosso relato de caso, indicando também que os problemas de processamento sensorial em áreas como “baixa energia/fraco”, hiporresponsivo/busca sensação e “filtragem auditiva” são provavelmente um componente do perfil comportamental e fenotípico da Síndrome de Down e que estas questões, particularmente a hiporresponsividade, parecem estar relacionadas a comportamentos mal adaptativos¹⁵.

Neste relato de caso, mesmo apresentando dados que impactaram no desenvolvimento alimentar da criança, foi observado que após 6 meses em terapia integrativa e responsiva, a criança apresentou resultados positivos em relação à alimentação. Como citado, houve a adequação do nível de alerta, atenção, controle da postura, melhora da percepção e da habilidade motora intraoral. Outros desfechos mensurados positivamente foram a aceitação de colheres e garfos de diferentes tamanhos e modos de apresentação do alimento (inteiros, cortados e esfarelados - oferecidos com talheres ou com as mãos), a autonomia e prazer nas refeições.

Infelizmente, ainda pouco se pública sobre o DAP. Muitos estudos sobre alimentação tiveram como objetivo as habilidades motoras-orais isoladas, ou até mesmo, a disfagia orofaríngea^{4,5}. Ressalta-se nesta discussão a complexidade do DAP e todas as abordagens responsivas e integrativas necessárias para a intervenção da alimentação destas crianças. Silva et al.¹¹ discutiram que a alimentação responsiva deve ser mais valorizada e cabe aos profissionais da saúde orientar as famílias como praticá-la, o que exige deles ir além das questões mais gerais em relação à alimentação. Para os autores, isso significa procurar entender a inserção sociocultural e os aspectos psicossociais familiares para fazer uma orientação individualizada. Já sobre a intervenção multidisciplinar, um estudo com delineamento de revisão sistemática reforçou que o envolvimento de diversas áreas de especialidade fornece contribuições importantes ao projetar a intervenção do DAP¹².

No DAP, ainda são necessárias pesquisas com desenhos metodológicos robustos que descrevam a avaliação e processo terapêutico para melhor identificação de sinais e adequado manejo/intervenção transdisciplinar. Integrar e considerar áreas sensoriais, motoras, motoras-orais, comportamentais, médica, nutricional, emocional, ambiental e familiar tornou-se necessário para a reabilitação do DAP.

Comentários finais

Assim, conclui-se que neste relato de caso foram descritas evoluções positivas em relação à intervenção fonoaudiológica e da terapia ocupacional na dificuldade alimentar de uma criança com Trissomia do 21 com o uso de estratégias de alimentação responsiva e integrativa.

Referências

1. Goday OS, Huh SY, Silverman A, Lukens CT, Dodrill P, Cohen SS et al. Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* 2019; 68:124-29.
2. Van Dijk M, Lipke-Steenbeek W. Measuring feeding difficulties in toddlers with Down syndrome. *Appetite.* 2018; 126: 61-65.
3. Anil MA, Shabnam S, Narayanan S. Feeding and swallowing difficulties in children with Down syndrome. *J. Intellect Disabil Res.* 2019; 63(8): 992-1014.
4. Stanley MA, Shepherd N, Duvall N, Jenkinson SB, Jalou HE, Givan D et al. Clinical identification of feeding and swallowing disorders in 0-6 month old infants with Down syndrome. *AJMG.* 2019; 179(2), 177-82.
5. Wintergerst A, López-Morales M.P. Masticatory function in children with Down syndrome. *Physiol. Behav.* 2021; 235, 113390.
6. Ravel A, Mircher C, Rebillat AS, Cieuta-Walti C, Megarbane A. Feeding problems and gastrointestinal diseases in Down syndrome. *Arch Pediatr.* 2020; 27(1), 53-60.
7. Poskanzer SA, Hobensack V, Ciciora SL, Santoro SL. Feeding difficulty and gastrostomy tube placement in infants with Down syndrome. *Eur. J. Pediatr.* 2020; 179(6), 909-17.
8. Gaebler CP, Hanzlik JR. The Effects of a Prefeeding Stimulation Program on Preterm Infants. *Am. J. Occup. Ther.* 1996; 50: 184-92;
9. Fucile S, Gisel E, Lau C. Oral stimulation accelerates the transition from tube to oral feeding in preterm infants. *J Pediatr.* 2002; 141: 230-36.
10. Pérez-Escamilla R, Jimenez EY, Dewey KG. Responsive Feeding Recommendations: Harmonizing Integration into Dietary Guidelines for Infants and Young Children. *Curr Dev Nutr.* 2021; 30; 5(6).
11. Silva, GA, Costa KA, Giugliani ER. Infant feeding: beyond the nutritional aspects. *J. Pediatr.* 2016; 92, 2-7.
12. Sharp WG, Volkert VM, Seahill L, McCracken CE, McElhanon B. A systematic review and meta-analysis of intensive multidisciplinary intervention for pediatric feeding disorders: how standard is the standard of care?. *J Pediatr.* 2017; 181, 116-124.
13. Dunn W, Daniels DB. Initial development of the infant/toddler sensory profile. *J. Early Interv.* 2002; 25, 27-41.
14. Bruni M, Cameron D, Dua S, Noy S. Reported sensory processing of children with Down Syndrome. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2010; 30 (4), 280-93.
15. Will EA, Daunhauer LA, Fidler DJ, Raitano Lee N, Rosenberg CR, Hepburn SL. Sensory processing and maladaptive behavior: Profiles within the Down Syndrome phenotype *Phys Occup Ther Pediatr.* 2019; 1-16.