

**DANIELA FAGIOLI MASSON**

**ACOMPANHAMENTO E INTERVENÇÃO  
NUTRICIONAL EM CUIDADORES E PACIENTES  
COM DEFICIÊNCIAS MÚLTIPLAS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, para obtenção do Título de Doutora em Ciências.

**Área de Concentração:** Pesquisas Laboratoriais em Saúde Pública

**Orientador:** Profa. Dra. Maria de Fátima Costa Pires

São Paulo

2016

## **FICHA CATALOGRÁFICA**

Preparada pelo Centro de Documentação – Coordenadoria de Controle de Doenças/SES-SP

©reprodução autorizada pelo autor, desde que citada a fonte

Masson, Daniela Fagioli.

Acompanhamento nutricional de cuidadores e pacientes com deficiências múltiplas/ Daniela Fagioli Masson. – 2016.

Tese (Doutorado em Ciências) - Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças, São Paulo, 2016.

Área de concentração: Pesquisas Laboratoriais em Saúde Pública.

Orientação: Profa. Dra. Maria de Fátima Costa Pires.

1. Estado Nutricional. 2. Comportamento Alimentar. 3. Qualidade de vida. 4. Consumo de Alimentos. 5. Pessoas com Deficiência. 6. Cuidadores.

SES/CCD/CD-335/2016

*“Posso admitir que o deficiente seja vítima do destino! Porém,  
não posso admitir que seja vítima da indiferença”*

John Kennedy

## DEDICATÓRIA

*Dedico, principalmente,  
aos pacientes com deficiências múltiplas e seus cuidadores,  
afinal vocês foram a minha inspiração e motivação  
para concluir mais essa etapa em minha vida.  
Espero ter contribuído com boas sementes em vossas vidas,  
assim como fizeram na minha!*

*Ao Igor Fagioli Bordello Masson,  
meu amado marido, por incentivar, compreender  
e estar ao meu lado nos momentos de desânimo e de me dar amor e forças  
para enfrentar as dificuldades: que continuemos sempre assim.*

*Aos meus amados filhos:  
Anna Carolina Fagioli Martins de Souza e  
Luigi Fagioli Masson,  
que são a minha razão para superar os obstáculos e, ainda,  
para que eu possa sempre  
plantar boas sementes de bondade e  
da busca insaciável pelo conhecimento.*

*À minha querida mãe, Zenaide,  
meu exemplo, onde encontro a paz  
em momentos de aflição, pois me ensinou que a  
bondade é a raiz para que eu colha bons frutos em minha vida.*

*À meu querido pai, Celso,  
meu exemplo de caráter e conquista onde encontro força e coragem, não  
medirei esforço para que meus filhos tenham o mesmo sentimento.*

*Ao meu irmão César e sua esposa  
Cristhianne, que considero como a irmã que não tive,  
por todo o apoio em diversos momentos, principalmente, nos mais difíceis.*

*Aos queridos familiares que, de alguma forma, contribuíram para esta conquista:*

*D. Ivani, Sr. Celso Masson, Vania, Roberto (Beto)  
Tio Célio, Tia Magali, Juliana, João,  
Marco, Denise e Natasha.*

*Ainda, aos amados sobrinhos, para que possa servir  
como um bom exemplo e estímulo: Isabella,  
Thalita (e afilhada também),  
Luisa e Vitória.*

*E, especialmente, para a minha querida amiga e orientadora,  
Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria de Fátima Costa Pires,  
por todo o seu empenho! Desde o final do mestrado, nossos caminhos foram  
interligados por algum motivo maior e continuaremos assim, se Deus quiser!  
Sou muito grata por toda a sua atenção e sábias palavras sempre colocadas nos  
momentos certos!*

## AGRADECIMENTOS

À **COORDENADORIA DE CONTROLE DE DOENÇAS – CCD**, da **SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE – SÃO PAULO/SP**, por ter me recebido como aluna do Programa de Pós-graduação em Ciências, possibilitando minha titulação.

Aos **professores do Programa de Pós-graduação em Ciências da CCD-SES/SP** pelo exemplo como docentes e pesquisadores, pelos valiosos ensinamentos, incentivos e críticas essenciais para execução desta pesquisa.

À **Dulci do Nascimento Fonseca Vagenas**, que possibilitou o meu contato e paixão com todos os portadores de deficiências múltiplas e seus cuidadores, atendidos pela Rainha da Paz.

Às minhas queridas amigas nutricionistas que me incentivaram a seguir o doutorado, **Adriana Manrubia Biral, Daniela Cierro, Karina Severo Lins Pimentel e Sula de Camargo**.

À **Tirces Francine e Caroline Coppo**, secretárias do Programa de Pós-graduação em Ciências da CCD-SES/SP, pela imensa dedicação, paciência, carinho, respeito e descontração durante todos os momentos.

À nutricionista e mestranda do Programa de Pós-graduação em Ciências da CCD-SES/SP **Vanessa Lopes**, pela ajuda na execução deste trabalho na área de avaliação do estado nutricional.

À nutricionista e docente **Anna Carolina Marchesano**, por sua paciência e dedicação em testar os parâmetros estatísticos.

Ao educador físico, fisioterapeuta e docente **Cássio M. Vilicev**, com sua bondade em buscar novas ferramentas para me auxiliar.

À **Aline Rocha** e **Juliana Gimenez Casagrande**, nutricionistas que acompanharam os alunos em estágio do Campus Alphaville da Universidade Paulista – UNIP, pela dedicação com os alunos em estágio na Rainha da Paz.

À psicóloga, **Ivete Schiavelli**, por ter acreditado em meu trabalho e cedido parte do seu horário com as mães (cuidadoras) para que esta pesquisa fosse realizada.

À **Luzia Helena da Silva**, por abrir as portas de sua instituição e permitir a realização desta pesquisa.

À nutricionista da instituição, **Ana Elisa Ortega**, por permitir a utilização da sua sala e equipamentos para aferição das medidas antropométricas.

À todos os funcionários e voluntários da Rainha da Paz, em especial, o enfermeiro **Thiago Parducci**, que dedicou, gentilmente, seu tempo para me auxiliar com a coleta de dados referente aos registros da enfermagem.

Aos **colegas do Programa de Pós-graduação em Ciências** da CCD-SES/SP, pela colaboração no decorrer desta pesquisa.

À **Universidade Paulista – UNIP**, pelo apoio e incentivo à pesquisa dos alunos e docentes.

Aos colegas do **Grupo de Pesquisa - Olivia Paulo de Moraes, Viviane Marques, Lívia Gitahy, Stéphanie Rodrigues Pereira, Tayná Ramos Tercitano, Leidiana Rafaela, Juliana Casali, Jane Coronado, Alessandra Americo, Tatiane Vilar, Dayse Barros e todos os outros**

**que passaram pela instituição**, pelo companheirismo e amizade neste longo período de dedicação à pesquisa.

E à minha querida e eterna amiga, **Roseli Lopes Macedo Lopes** (*in memoriam*), pois tenho certeza que estaria aqui vibrando pelo meu sucesso, pretendo seguir seus passos e seus conhecimentos.

## RESUMO

Este trabalho teve como objetivo avaliar o acompanhamento e a intervenção nutricional em cuidadores e pacientes com deficiências múltiplas em uma instituição beneficente. Trata-se de um estudo longitudinal, intervencional e descritivo, com 36 participantes-cuidadores e 36 participantes-pacientes com deficiências e/ou síndromes múltiplas, de todas as faixas etárias, acompanhados em uma instituição beneficente do Estado de São Paulo. O estudo contemplou 4 fases, sendo: 1) contato inicial; 2) coleta inicial dos dados; 3) intervenções nutricionais e 4) coleta final dos dados. As variáveis analisadas foram: função motora (*GMFCS*); estado nutricional (IMC, IMC/I, E/I e CB); risco de doença metabólica; risco de doença cardiovascular; comportamento alimentar (*CEBQ* e *QHCA*), consumo alimentar, qualidade de vida (*SF-36*) e ocorrência de doença infectocontagiosa. A intervenção nutricional compreendeu atividades como: roda de conversa, simulações, oficinas culinárias, teatros, palestras e material orientativo. Todos os participantes-cuidadores eram do sexo feminino e 63,9% dos participantes-pacientes do sexo masculino. Nos participantes-pacientes do sexo masculino, 52,1% foram diagnosticados com Encefalopatia não especificada, sendo que 73,9% foram classificados na categoria IV. Dos participantes-cuidadores, 75% foram classificados com algum tipo de excesso de peso, elevada frequência de risco de doença metabólica e de doença cardiovascular, antes e depois das intervenções nutricionais. Vinte e sete vírgula sete por cento dos participantes-pacientes foram classificados com déficits nutricionais, com maior média na subescala de prazer na comida ( $3,7 \pm 0,9$ ), após as intervenções. Ao final das intervenções, 16,7% dos participantes-cuidadores apresentavam compulsão alimentar moderada. Após as intervenções, a menor média de  $33,5 \pm 0,0$  foi encontrada no domínio de dor, tanto nos eutróficos como em obesos grau III. Dos participantes-pacientes, 63,9% não apresentaram ocorrência de doença infectocontagiosa. O acompanhamento nutricional longitudinal é de suma

importância, principalmente nesta população que necessita de assistência multidisciplinar, devido à interferências financeira, emocional e física que incidem diretamente sobre o comportamento alimentar e, por consequência, no estado nutricional do participante-cuidador e do participante-paciente.

**Palavras-Chave:** Estado Nutricional; Comportamento Alimentar; Qualidade de vida; Consumo de Alimentos; Pessoas com Deficiência; Cuidadores.

## ABSTRACT

This study aimed to assess the monitoring and nutrition intervention in participants and patients with multiple disabilities in a beneficent institution. This is a longitudinal study, interventional and descriptive, with 36 participating-caregivers and 36 participating-patients with disabilities and/or multiple syndromes, of all ages, accompanied by a beneficent institution of the State of São Paulo. The study included four phases, as follows: 1) initial contact; 2) Initial data collection; 3) nutritional interventions and 4) end of data collection. The variables analyzed were: motor function (GMFCS); nutritional status (BMI, BMI/A, H/A and MUAC); risk of metabolic disease; risk of cardiovascular disease; feeding behavior (CEBQ and DEBQ), food consumption, quality of life (SF-36) and the occurrence of infectious disease. The nutritional intervention realized activities such as conversation wheel, simulations, culinary workshops, theater, lectures and guidance material. All participants-caregivers were female and 63.9% of male participants-patients. In male participants-patients, 52.1% were diagnosed with Encephalopathy unspecified, and 73.9% were classified in category IV. Of the participants-caregivers, 75% were classified with some kind of overweight, high frequency risk of metabolic disease and cardiovascular disease before and after dietary intervention. Twenty-seven point seven percent of participants-patients were classified with nutritional deficits, with the highest average in the subscale of pleasure in food ( $3.7 \pm 0.9$ ), after the interventions. At the end of the intervention, 16.7% of participants-caregivers had moderate binge eating. After the interventions, the lowest average of  $33.5 \pm 0.0$  was found in pain domain, both in eutrophic and obese class III. Of the participants-patients, 63.9% showed no occurrence of infectious disease. The longitudinal nutritional monitoring is very important, especially in this population that requires multidisciplinary care due to financial interference, emotional and physical that directly affect

eating behavior and, consequently, nutritional status participating-caregiver and participant-patient .

**Key words:** Nutritional Status; Feeding Behavior; Quality of Life; Food Consumption; Disabled Persons; Caregivers.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

®	Marca Registrada
<	Menor
≥	Maior ou igual
>	Maior
°	Grau
+	Mais
=	Igual
%	Porcentagem
±	Mais ou menos
<b>AVD`s</b>	Atividades de vida diária
<b>CB</b>	Circunferência do braço
<b>CC</b>	Circunferência da cintura
<b>CID</b>	Classificação Internacional de Doenças
<b>CIF</b>	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
<b>cm</b>	Centímetro
<b>CQ</b>	Circunferência do quadril
<b>CEBQ</b>	Questionário de comportamento alimentar em crianças
<b>DD</b>	Desejo de beber
<b>ECNE</b>	Encefalopatia não especificada
<b>EF</b>	Prazer em comer
<b>EOE</b>	Sobreingestão emocional
<b>EUE</b>	Subingestão emocional
<b>E/I</b>	Estatura para idade
<b>FF</b>	Seletividade
<b>FLV</b>	Frutas, verduras e legumes

---

<b>FR</b>	Resposta à comida
<b>g</b>	Grama
<b>GMFCS</b>	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
<b>IPCA</b>	Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo
<b>IMC</b>	Índice de massa corporal
<b>IMC/I</b>	Índice de massa corporal para a idade
<b>kg</b>	Quilograma
<b>kg/m<sup>2</sup></b>	Quilograma por metro quadrado
<b>nº</b>	Número
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>ONU</b>	Organização das Nações Unidas
<b>PC</b>	Paralisia Cerebral
<b>QFA</b>	Questionário de Frequência Alimentar
<b>QHCA</b>	Questionário Holandês do Comportamento Alimentar
<b>QVRS</b>	Qualidade de vida relacionada à saúde
<b>RCQ</b>	Razão cintura-quadril
<b>SE</b>	Ingestão lenta
<b>SF-36</b>	<i>Medical Outcomes Study 36 - Item Short - Form Health Survey</i>
<b>SISVAN</b>	Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional do Ministério da Saúde
<b>SR</b>	Resposta à saciedade
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>TCLEm</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para menores
<b>UNICEF</b>	<i>The United Nations Children's Fund</i>

---

## LISTA DE TABELAS

- Tabela 1. Caracterização n(%) dos participantes-cuidadores segundo escolaridade e profissão, atendidos em uma instituição beneficente do Estado de São Paulo, 2016 .....46
- Tabela 2. Distribuição n(%) dos participantes-pacientes do sexo masculino segundo síndrome e o grau do sistema de classificação da função motora grossa, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016 .....47
- Tabela 3. Distribuição n(%) dos participantes-pacientes do sexo feminino segundo síndrome e o grau do sistema de classificação da função motora grossa, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016 .....48
- Tabela 4. Média, desvio padrão, valores mínimo e máximos dos dados antropométricos de participantes-cuidadores e participantes-pacientes, antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....51
- Tabela 5. Distribuição n(%) da classificação do estado nutricional (IMC/I, E/I e CB), segundo idade dos participantes-pacientes do sexo masculino com síndrome múltiplas, antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016 .....53
- Tabela 6. Distribuição n(%) da classificação do estado nutricional (IMC/I, E/I e CB), segundo idade dos participantes-pacientes do sexo feminino com síndrome múltiplas, antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016 .....54
- Tabela 7. Distribuição n(%) do estado nutricional, por IMC, circunferência do braço, circunferência da cintura e doença metabólica dos participantes-

cuidadores antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....56

Tabela 8. Média e desvio padrão das subescalas do questionário CEBQ dos participantes-pacientes com síndromes múltiplas antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016 .....57

Tabela 9. Distribuição n(%), média e desvio padrão da classificação de distúrbios alimentares de acordo com o grau de compulsão alimentar QHCA e suas dimensões alimentares (restrita, emocional e externa) em participantes-cuidadores antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016 .....59

Tabela 10. Média e desvio padrão de consumo e de participantes-pacientes segundo unidade de tempo diária e semanal dos grupos de alimentos do QFA, antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016 .....61

Tabela 11. Distribuição n(%) da realização de refeições, segundo a frequência diária, às vezes e nunca, dos participantes-pacientes antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....62

Tabela 12. Média e desvio padrão do consumo e de participantes-cuidadores segundo unidade de tempo diária e semanal dos grupos de alimentos do QFA, antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016 .....64

Tabela 13. Distribuição n(%) da realização de refeições, segundo a frequência diária, às vezes e nunca, dos participantes-cuidadores antes e

depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....65

Tabela 14. Média e desvio padrão dos domínios de qualidade de vida segundo o questionário SF-36 de participantes-cuidadores antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016 .....66

Tabela 15. Distribuição n(%) da pesquisa de doença/infecção em participantes-pacientes com síndrome múltiplas segundo sexo e o grau do sistema de classificação da função motora grossa em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....67

Tabela 16. Distribuição n(%) da classificação do estado nutricional (IMC/I) final dos participantes-pacientes segundo a ocorrência de doenças infecciosas depois das intervenções nutricionais em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....68

Tabela 17. Distribuição n(%) das síndromes múltiplas segundo ocorrência de doenças infecciosas depois das intervenções nutricionais em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....69

Tabela 18. Distribuição n(%) da classificação do estado nutricional (IMC/I) inicial dos participantes-pacientes segundo o estado nutricional (IMC) inicial dos participantes-cuidadores antes das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016 .....70

Tabela 19. Distribuição n(%) da classificação do estado nutricional (IMC/I) final de participantes-pacientes segundo o estado nutricional (IMC) final de participantes-cuidadores depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016 .....71

Tabela 20. Média e desvio padrão da classificação do estado nutricional inicial de participantes-pacientes (IMC/I) e participantes-cuidadores (IMC) segundo a classificação dos fatores de desinteresse à comida do questionário de comportamento alimentar (CEBQ) inicial dos participantes-pacientes antes das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....72

Tabela 21. Média e desvio padrão da classificação do estado nutricional final de participantes-pacientes (IMC/I) e participantes-cuidadores (IMC) segundo a classificação dos fatores de desinteresse à comida do questionário de comportamento alimentar (CEBQ) final dos participantes-pacientes depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....73

Tabela 22. Média e desvio padrão da classificação do estado nutricional inicial de participantes-pacientes (IMC/I) e participantes-cuidadores (IMC) segundo a classificação dos fatores de interesse à comida do questionário de comportamento alimentar (CEBQ) inicial dos participantes-pacientes antes das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....74

Tabela 23. Média e desvio padrão da classificação do estado nutricional final de participantes-pacientes (IMC/I) e participantes-cuidadores (IMC) segundo a classificação dos fatores de interesse à comida do questionário de comportamento alimentar (CEBQ) final dos participantes-pacientes depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....76

Tabela 24. Estado nutricional inicial de participantes-cuidadores (IMC) e participantes-pacientes (IMC/I), segundo a distribuição n(%) da classificação do comportamento alimentar (QHCA) e média e desvio padrão dos tipos de alimentação inicial dos participantes-cuidadores, antes das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....79

Tabela 25. Estado nutricional final de participantes-cuidadores (IMC) e participantes-pacientes (IMC/I), segundo a distribuição n(%) da classificação do comportamento alimentar (QHCA) e média e desvio padrão dos tipos de alimentação final dos participantes-cuidadores, depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....81

Tabela 26. Média e desvio padrão classificação dos domínios de questionário de qualidade de vida (SF-36) inicial dos participantes-cuidadores segundo a classificação do estado nutricional inicial dos participantes-cuidadores (IMC) e participantes-pacientes (IMC/I), antes das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016 .....82

Tabela 27. Média e desvio padrão classificação dos domínios de questionário de qualidade de vida (SF-36) final dos participantes-cuidadores segundo a classificação do estado nutricional final dos participantes-cuidadores (IMC) e participantes-pacientes (IMC/I), depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016 .....84

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Critérios empregados pelo Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) .....	31
Quadro 2. Classificação do estado nutricional segundo valores críticos de Escore-z para o índice antropométrico Índice de Massa Corporal para idade em crianças e adolescentes.....	34
Quadro 3. Classificação do estado nutricional segundo valores críticos de Escore-z para o Índice antropométrico Estatura para Idade em crianças e adolescentes .....	34
Quadro 4. Classificação do estado nutricional segundo valores críticos de Índice de Massa Corporal ( $\text{kg}/\text{m}^2$ ) em adultos .....	34
Quadro 5. Classificação da circunferência do braço.....	35
Quadro 6. Descrição dos alimentos constituintes do QFA qualitativo da categorizados em grupos de alimentos .....	41
Quadro 7. Limite inferior e variação ( <i>Score Range</i> ) para o cálculo do <i>Raw Scale</i> , do questionário de qualidade de vida (SF-36) .....	43
Quadro 8. Apresentação dos temas e principais métodos das intervenções nutricionais realizadas com participantes-cuidadores e participantes-pacientes com deficiências múltiplas em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....	49

## LISTA DE FIGURAS

- Figura 1. Fluxograma de acompanhamento nutricional de participantes-cuidadores e participantes-pacientes em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016. ....29
- Figura 2. Média das subescalas de comportamento alimentar do CEBQ, segundo o agrupamento de interesse pela comida em participantes-pacientes com síndrome múltiplas, antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....58
- Figura 3. Média das subescalas de comportamento alimentar do CEBQ segundo o agrupamento de desinteresse pela comida em 36 participantes-pacientes com síndrome múltiplas, antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016 .....58
- Figura 4. Classificação do estado nutricional (IMC/I) inicial e final, em média, de participantes-pacientes segundo a classificação dos fatores de interesse e desinteresse à comida do questionário de comportamento alimentar (CEBQ) antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....77
- Figura 5. Classificação do estado nutricional (IMC) inicial e final, em média, de participante-cuidador segundo a classificação dos fatores de interesse e desinteresse à comida do questionário de comportamento alimentar (CEBQ) antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.....78

# ÍNDICE

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>18</b>
<b>2. OBJETIVOS .....</b>	<b>27</b>
2.1 OBJETIVO GERAL.....	27
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	27
<b>3. MATERIAL E MÉTODOS .....</b>	<b>28</b>
3.1 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO .....	28
3.2 DELINEAMENTO DO ESTUDO .....	28
3.2.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	29
3.2.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO .....	29
3.3 GRUPO DE ESTUDO.....	30
3.4 FUNÇÃO MOTORA GROSSA .....	31
3.5 ESTADO NUTRICIONAL .....	31
3.5.1 PESO .....	31
3.5.2 ESTATURA .....	32
3.5.3 INDICADORES ANTROPOMÉTRICOS.....	33
3.5.4 CIRCUNFERÊNCIA DO BRAÇO.....	35
3.5.5 CIRCUNFERÊNCIA DA CINTURA.....	36
3.5.6 RAZÃO CINTURA-QUADRIL .....	36
3.6 INTERVENÇÃO NUTRICIONAL .....	37
3.7 COMPORTAMENTO ALIMENTAR.....	38
3.7.1 AVALIAÇÃO DO COMPORTAMENTO ALIMENTAR DOS PARTICIPANTES-PACIENTES.....	38
3.7.2 AVALIAÇÃO DO COMPORTAMENTO ALIMENTAR DOS PARTICIPANTES-CUIDADORES .....	39
3.8 CONSUMO ALIMENTAR .....	40
3.9 QUALIDADE DE VIDA .....	42
3.10 PESQUISA DE OCORRÊNCIA DE DOENÇAS E INFECÇÕES.....	43
3.11 ASPECTOS ÉTICOS.....	43
3.12 ANÁLISE DOS DADOS.....	44
<b>4. RESULTADOS.....</b>	<b>45</b>
4.1 FUNÇÃO MOTORA GROSSA .....	46
4.2 INTERVENÇÃO NUTRICIONAL .....	48

4.3	ESTADO NUTRICIONAL .....	51
4.4	COMPORTAMENTO ALIMENTAR.....	57
4.5	CONSUMO ALIMENTAR .....	59
4.6	QUALIDADE DE VIDA .....	65
4.7	PESQUISA DE OCORRÊNCIA DE DOENÇAS E INFECÇÕES .....	66
4.8	ASSOCIAÇÕES DO ESTADO NUTRICIONAL COM COMPORTAMENTO ALIMENTAR.....	69
4.9	ASSOCIAÇÕES DO ESTADO NUTRICIONAL COM A QUALIDADE DE VIDA .....	81
<b>5.</b>	<b>DISCUSSÃO .....</b>	<b>85</b>
5.1	FUNÇÃO MOTORA GROSSA .....	85
5.2	INTERVENÇÕES NUTRICIONAIS .....	86
5.3	ESTADO NUTRICIONAL .....	87
5.4	COMPORTAMENTO ALIMENTAR DOS PARTICIPANTES-PACIENTES .....	90
5.5	COMPORTAMENTO ALIMENTAR DOS PARTICIPANTES-CUIDADORES .....	93
5.6	CONSUMO ALIMENTAR .....	95
5.7	QUALIDADE DE VIDA .....	98
5.8	PESQUISA DE OCORRÊNCIA DE DOENÇAS E INFECÇÕES .....	100
<b>6.</b>	<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>104</b>
	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>106</b>

# 1 . I N T R O D U Ç Ã O

Conceitualmente, segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), deficiência é considerada um problema na função ou estrutura do corpo, incluindo perda ou desvio importante que pode limitar a ação, execução ou a participação do indivíduo (OMS, 2003), sendo então, uma condição neurodesenvolvimental permanente na vida de um indivíduo com esse diagnóstico (Hatton et al.,2015).

Deficiência intelectual (DI) é caracterizada por deficiências funcionais cognitivas, adaptativas e comportamentais (AAIDD, 2010). Esse termo "deficiência intelectual" mudou ao longo do tempo, sendo utilizado em outros tempos, como "retardo mental", "deficiência de aprendizagem", "incapacidade de desenvolvimento" e "deficiência cognitiva", variando de acordo com a cultura e política (Goodey et al., 2001), contudo o surgimento de novos termos foi necessário para substituir “retardo ou deficiência mental”, visto que não reflete o funcionamento da mente como um todo, adotando-se então o termo "deficiência intelectual", sendo desde então, o mais adequado para referir-se ao funcionamento do intelecto (Smith, 2008).

Deficiências múltiplas ou multideficiências intelectuais profundas (PIMD - *Profound Intellectual and Multiple Disabilities*) apresentam como origem, mesmo que variável, as doenças neurológicas mais frequentemente graves, adquirida ou congênita, estática ou progressiva (Holenweg-Gross et al., 2014). Destaca-se que na literatura médica, a maioria dos estudos se limita a paralisia cerebral (PC) grave, restringindo assim, o conhecimento mais amplo sobre a doença. Um indivíduo com PIMD apresenta uma diversidade de limitações heterogêneas, como as de nível cognitivo, nível da comunicação e linguagem e nível do desenvolvimento motor, considerando também, as possíveis deficiências visuais ou auditivas, podendo estar associadas à outros agravos da saúde, como a epilepsia e problemas respiratórios (Nunes, 2008).

A Paralisia Cerebral ou também chamada de Encefalopatia Crônica não progressiva, foi descrita inicialmente como “sequela de uma agressão encefálica”, causada por uma disfunção, persistente e variável, da postura e movimento; com seu início durante a infância (Rotta, 2002).

Assim sendo, o termo deficiência mental recebe outras nomenclaturas e apresenta diversos significados ao longo da história, porém, atualmente, prossegue-se o processo de busca por uma definição a partir da complexidade das reflexões publicadas por especialistas (Rizzini et al., 2010). Embora o termo “retardo mental” seja ainda referido na Classificação Internacional de Doenças (CID-10), justificado pela utilização em vários países para se referir aos transtornos nas áreas cognitivas e adaptativas, no presente estudo considerou-se o termo “deficiências múltiplas”.

De acordo com o Relatório Mundial sobre Deficiência da Organização Mundial de Saúde, estima-se que exista mais de um bilhão de pessoas com deficiência no mundo (WHO, 2011). No Brasil, aproximadamente 23,9% da população ou o correspondente a 45 milhões de pessoas possuem alguma deficiência (IBGE, 2011a). Destaca-se, contudo, que esta prevalência considera também uma amostra de pessoas com dificuldade de locomoção (como os idosos, por exemplo) e que ao se considerar apenas as pessoas com limitações mais severas, este percentual reduz para 2,5% da população, isto é, cerca de 4,3 milhões de pessoas (Brasil, 2010).

Dados de 2004 da UNICEF – “The United Nations Children's Fund” demonstram que cerca de 10% das crianças nascem ou adquirem algum tipo de deficiência (física, mental ou sensorial). Apesar disso, esses mesmos dados indicam que cerca de 80% das sequelas dessas deficiências poderiam ser minimizadas com medidas preventivas em todas as esferas da saúde, no sentido da atenção à saúde integral e multiprofissional (Brasil, 2004).

Outra observação importante deve-se à distribuição desta população com incapacidades, na qual nota-se maior concentração nas áreas marginalizadas (Maior, 1997), apontando para a possibilidade de dupla exclusão social, em que esses indivíduos podem estar submetidos (Souza et al., 2012).

Desde a década de 70 foi possível identificar alguns movimentos sociais com a atenção voltada para a deficiência no país e no mundo, para os direitos de acordo com as especificidades deste indivíduo e com o rompimento de estigmas, preconceitos e invisibilidades (Lanna Jr, 2010).

Em 1981, a Organização das Nações Unidas (ONU) declarou o “Ano Internacional da Pessoa Deficiente” e em 1982, aprovou o “Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência” (Brasil, 2001).

Torna-se importante lembrar que as ações de reabilitação no Brasil, nessa época, restringiam-se apenas àquela população responsável pela contribuição do seguro social. Essas ações permeavam o caráter preventivo e coletivo apenas para algumas doenças ou grupos populacionais e o sistema previdenciário era o incumbido pela assistência médica, com isso, a assistência ao portador de deficiências múltiplas não constituíam-se de nenhuma esfera governamental (Baptista, 2005; Brasil, 2006).

Após a crise do sistema previdenciário e a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), em 1988, o Ministério da Saúde (MS), assumiu seu papel como gestor e planejador das ações de saúde, no qual os programas de reabilitação passaram a ter administração federal. Desta forma, instâncias governamentais (Federal, Estaduais e Municipais) passaram a desenvolver programas de reabilitação para deficientes na Rede Pública de Saúde (Brasil, 1995).

Contudo, somente em 1999 a Organização dos Estados Americanos editou a “*Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência*” e, foi então promulgada no Brasil, por meio do Decreto nº 3.956/01 (Brasil, 2001).

Somente em 2002, foi instituída a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, considerando a constante atualização da Constituição da República Federativa do Brasil de 1.988, a Lei nº 7.853/89 (que destaca o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social), a Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080/90) e, ainda, as Leis nº 10.048/00 (que estabelece prioridades ao atendimento), nº 10.098/00 (que determina os critérios para a promoção da acessibilidade) e os

Decretos nº 3.298/99 (que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência) e nº 5.296/04 (que regulamenta as Leis nº10.048/00 e nº10.098/00) (Brasil, 2010).

Posto que, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) de 2007, afirma que diversos países possuem legislação pertinente, como também, as políticas de reabilitação, contudo, entendem que a implantação dessas políticas e a criação de serviços de reabilitação esbarram em obstáculos sistêmicos, como falta de planejamento estratégico e distribuição inadequada dos serviços; falta de recursos e de infraestrutura em saúde; escassez de agências administrativas, carência de coordenação e monitoração dos serviços de reabilitação; ausência ou ineficácia dos sistemas de informação em saúde; restritas ou inexistentes estratégias de comunicação entre os setores de assistência; ausência de sistemas complexos de encaminhamento de pacientes e supressão do envolvimento com as pessoas com deficiências, por meio de consulta às organizações destas ou às suas famílias.

Ao considerar a assistência à saúde para esses indivíduos com deficiência, nota-se a fragilidade, desarticulação, descontinuidade das ações e baixos índices de cobertura, tanto do atendimento privado como do serviço público (Brasil, 2013). De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), apenas 2% dos portadores de deficiência teriam acesso à reabilitação, contudo nos países em desenvolvimento esse número é de 1 a 2 por 10.000 habitantes (OMS, 2003).

Ressalta-se dessa forma, que a atenção em saúde no seu último nível (representada pelos centros de reabilitação) apresenta uma visão mecanicista do corpo, objetivando a intervenção para a correção do desempenho funcional segundo um modelo biomédico da deficiência. Excluindo assim, inúmeros processos sociais e outras demandas deste indivíduo, reproduzindo ações que incidem apenas sobre a doença/deficiência e não em seus determinantes (Souza et al., 2012).

Destarte, a Diretriz da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, sugere que haja a implementação de parcerias interinstitucionais que possam garantir a promoção da qualidade de vida; a prevenção de deficiências; a atenção integral à saúde; a melhoria dos mecanismos de informação; a capacitação de

recursos humanos e a organização e funcionamento dos serviços (Brasil, 2010), somente desta forma, torna-se possível minimizar ou prevenir essas e outras doenças degenerativas que agravam ainda mais a condição do indivíduo com deficiências múltiplas.

Outro ponto primordial no contexto de saúde deste indivíduo refere-se ao cuidador. Parte-se do princípio que cuidado significa atenção, precaução, cautela, encargo e responsabilidade. Outrossim, cuidar é um verbo transitivo que expressa o tratar de alguém, garantindo seu bem-estar, segurança, tomar conta de ou responsabilizar-se por. Deste modo, podemos inferir que cuidador é aquele que cuida de alguém priorizando o bem-estar, a saúde, a alimentação, a higiene pessoal, a educação, a cultura, a recreação e o lazer da pessoa assistida, por meio de suas qualidades especiais de solidariedade e doação (Brasil, 2008a).

Essa importante função de cuidar de alguém, frequentemente, está associada às demais atividades rotineiras. Com isso, este cuidador sobrecarrega-se, singularmente porque assume integral e exclusivamente a responsabilidade por todos esses cuidados, que são potencializados pela condição emocional da doença que incapacita e traz sofrimento a uma pessoa querida. Podendo resultar então, em um excessivo estado de cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e familiar. Todos esses fatores conjugados causam diversos transtornos na qualidade de vida da família e da própria pessoa cuidada (Brasil, 2008a; Braccialli et al., 2012).

Entre outras atribuições do cuidador, a alimentação desponta como um pilar que merece destaque na manutenção, prevenção ou melhora das condições de saúde do indivíduo com deficiências múltiplas.

Deste modo, o comportamento alimentar requer uma atenção especial, pois conceitua-se o ato desde a escolha do alimento até a sua ingestão, mastigação e deglutição, incluindo os sentimentos envolvidos ao longo desse processo, refletindo assim, todas as ações envolvidas no ato de se alimentar. Neste contexto, os portadores de deficiências múltiplas desviam-se desta sequência, podendo comprometer a alimentação e, portanto, o estado geral de saúde (Trier et al., 1998). Por outro lado, o comportamento alimentar do cuidador também precisa de

investigação e condutas nutricionais, pois pode influenciar diretamente o hábito alimentar do paciente e de sua família.

Ressalta-se apenas que o consumo de alimentos, ou seja, a ingestão de um alimento não traduz o comportamento alimentar, muito embora constitua-se de uma ação deste. Por um lado, a atitude alimentar baseia-se no componente afetivo que incluem sentimentos e emoções, boas ou ruins; no componente cognitivo pautado em experiências vividas ou em suas crenças e, por fim, no componente volitivo, isto é, da vontade de comer ou fazer algo relacionado à alimentação, desde que esteja pautado nos outros dois componentes (Alvarenga et al., 2015).

Por outro lado, depende de competências e habilidades, em que entende-se por habilidade o ato de colocar em prática as teorias e conceitos mentais e, por competência, aquilo que permite que o indivíduo aprenda, enfrente ou regule seu aprendizado, em outras palavras, condensar seus conhecimentos prévios, ajustando-os ao contextual atual (Alvarenga et al., 2015).

Todos esses fatores se interagem e resultam em alterações alimentares que permeiam transtornos alimentares compulsivos, dados os componentes situacionais a que os indivíduos são expostos, sobretudo os cuidadores de paciente com deficiências múltiplas.

Muito embora a avaliação do comportamento alimentar seja uma ferramenta importante para identificar desvios nas dimensões alimentares restritivas, emocionais e por influências externas ou em detectar algum grau de compulsão alimentar, a avaliação da qualidade da alimentação e do estado nutricional também compõem esse conjunto de instrumentos importantes para garantir a assistência de pessoas com necessidades especiais.

Principalmente, considerando que as características inerentes à condição de deficiência múltipla podem dificultar o processo de alimentação prejudicando ainda mais a condição nutricional, a qual está diretamente relacionada com o agravamento das incapacidades apresentadas (Sharkey, 2002; Viuniski, 2003).

Comumente, as dificuldades encontradas estão ligadas a alteração de postura, a dessensibilização oral, a dificuldade de mastigação e deglutição, a presença de refluxos gastroesofágico, a problemas gastrointestinais e a utilização de medicamentos (Chong, 2001). Ainda, ressalta-se que o indivíduo pode apresentar incapacidades crônicas graves, como paralisia ou deformidades dos membros inferiores e da coluna vertebral, distúrbio da sensibilidade cutânea, descontrole urinário e fecal, disfunção sexual, hidrocefalia, dificuldade de aprendizagem e risco de desajustes psicossociais (Pádua et al., 2002).

Contudo, a qualidade alimentar do cuidador também representa reflexos importantes no desenvolvimento do portador de deficiências múltiplas. Supondo que o cuidador não consiga ingerir a recomendação diária de nutrientes, isso acarretará em prejuízos à sua saúde, implicando em déficit do cuidado ao paciente. Essa situação entra em um ciclo vicioso em que o cuidador que se alimenta mal pode oferecer uma má alimentação ao indivíduo portador de deficiências múltiplas, então este acaba por sofrer com mais agravos à saúde gerando maiores dificuldades ao cuidador, este por sua vez, pode compensar esses sentimentos negativos, ingerindo maior quantidade de alimentos com alta densidade calórica e pobre em nutrientes essenciais.

Diante deste contexto, o excesso de peso corporal pode se tornar uma consequência comum entre os cuidadores e, possível, entre os portadores de deficiências múltiplas que devido a alterações ou até mesmo a perda da função de grandes grupos musculares esqueléticos, reflete em uma redução do gasto energético total (Winnick et al., 2004).

A prevenção e tratamento do excesso de peso em indivíduos com deficiência intelectual, indiscutivelmente, é fundamental para a qualidade de vida dos pacientes (Hatton et al., 2015) e de seus cuidadores.

Não obstante, a desnutrição também é um agravo encontrado entre os pacientes com deficiências múltiplas, apesar de não existirem muitos estudos com elevadas prevalências de déficits nutricionais. A maior dificuldade em diagnosticar a desnutrição entrepõe a escassez de diretrizes para avaliar e/ou definir pontos de

corte para o estado nutricional desta população, bem como os singulares inconvenientes da aferição das medidas antropométricas (Holenweg-Gross, 2014).

Ainda, o estado nutricional do cuidador pode interferir negativamente neste contexto. No qual o cuidador com obesidade, comumente, apresenta sofrimento psicológico em função de preconceito social; baixa autoconfiança; hipersensibilidade ou impulsividade (Bernard et. al, 2005; Rebelo et al., 2007). No que tange ao aspecto físico, por vezes, o abuso físico é relatado e, ainda, associado ao abuso emocional. Esses cuidadores queixam-se mais de dores que indivíduos normais e, também, se identificam com menos saúde e maior nível de estresse (Viana et al., 2013).

Diante de situações que podem alterar a sensação de bem-estar, sobressaem-se as intervenções educativas em saúde (Braccialli et al., 2012).

A educação nutricional, por meio de intervenções nutricionais, surge nesse contexto com o propósito de ajudar os participantes a identificarem crenças e comportamentos que interfiram na adesão às orientações repassadas, propondo alternativas concretas e, quase que, em tempo real, quando essas intervenções ocorrem de forma constante. Outrossim, incluem-se mensagens motivacionais e reconhecimento dos esforços na tentativa de alterar qualquer comportamento alimentar inadequado, identificando sempre os benefícios ou vantagens a partir dessa mudança (Prochaska et al., 2006).

O grande desafio da educação nutricional consiste em desenvolver intervenções educativas que incluam os problemas alimentares em sua complexidade, desde a dimensão biológica, a social e até a cultural (Boog, et al., 2003).

Guimarães et al. (2010) esclarecem que estratégias como reuniões periódicas e o estabelecimento de metas exequíveis podem resultar em pequenas mudanças de comportamento. Conquanto, sabe-se que alterações comportamentais não ocorrem à curto prazo, mas podem provocar discretos benefícios à saúde, tangíveis no dia a dia e com relevante melhora à longo prazo.

Dessa forma, o acompanhamento nutricional apresenta-se como uma ferramenta importante, pois permite monitorar os possíveis riscos à saúde do paciente com deficiências múltiplas e de seu cuidador (Ribeiro et al., 2005).

Diante do exposto, a díade cuidador e portador de deficiência múltipla necessita de um amplo monitoramento, considerando fatores como: doenças degenerativas, agudas, crônicas ou agudização de doenças crônicas; comportamento (alimentar); qualidade de vida; hábito alimentar e, ainda, sentimentos envolvidos que podem interferir, positiva ou negativamente, nos resultados em função da melhora do estado nutricional de forma geral.

E pautado no fato de que ainda existem poucos estudos na literatura a cerca do hábito alimentar, do comportamento alimentar, do estado nutricional e da qualidade de vida de portadores de deficiências múltiplas e seus cuidadores, justifica-se um estudo que realize o acompanhamento nutricional dessa população e que possa retratar a situação encontrada, possibilitando extrapolações, inferências e novos estudos nesta área tão carente na comunidade científica.

## **2 . O B J E T I V O S**

### **2.1 Objetivo Geral**

Avaliar o acompanhamento e a intervenção nutricional em cuidadores e pacientes com deficiências múltiplas em uma instituição beneficente.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Avaliar e associar o estado nutricional dos cuidadores e o estado nutricional dos pacientes com deficiências múltiplas antes e depois da intervenção nutricional;
- Analisar o comportamento alimentar dos participantes antes e depois da intervenção nutricional e relacionar com o estado nutricional;
- Avaliar o consumo diário e semanal dos grupos de alimentos de todos os participantes antes e depois da intervenção nutricional;
- Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores antes e depois do acompanhamento nutricional e relacionar com o estado nutricional;
- Pesquisar a ocorrência de doenças infectocontagiosas em pacientes durante o acompanhamento nutricional e relacionar com o estado nutricional.

## **3 . M A T E R I A L E M É T O D O S**

### **3.1 Local e período do estudo**

Trata-se de uma instituição beneficente sem fins lucrativos, criada em agosto de 2001 e localizada no Estado de São Paulo.

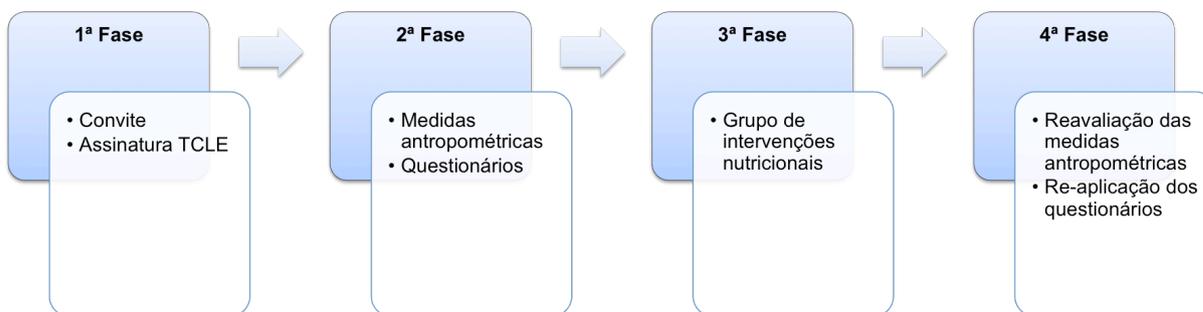
Essa instituição acolhe, reabilita, melhora a qualidade de vida, resgata a cidadania e a dignidade de crianças e adolescentes com deficiências e/ou síndromes múltiplas e de suas famílias por meio de tratamento e acompanhamento nas diversas áreas terapêuticas (enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, odontologia, psicologia, serviço social e terapia ocupacional), atividades, programas sociais e oficinas dirigidas.

O estudo compreendeu o período entre outubro de 2014 e junho de 2016, em que o contato inicial com os cuidadores se deu em outubro de 2014, porém o período de intervenção nutricional ocorreu de fevereiro de 2015 até junho de 2016, todas as quartas, quintas e sextas-feiras no período da manhã e com duração de duas horas e meia.

### **3.2 Delineamento do Estudo**

Trata-se de um estudo longitudinal, intervencional e descritivo, realizado com portadores de deficiências e/ou síndromes múltiplas e seus cuidadores, de todas as faixas etárias, cujo acompanhamento de saúde era feito pela referida instituição beneficente.

Como forma de elucidar o presente estudo, criou-se um fluxograma de atendimento, conforme figura 1.



**Figura 1.** Fluxograma de acompanhamento nutricional de participantes-cuidadores e participantes-pacientes em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016.

### 3.2.1 Critérios de inclusão

Foram considerados aptos para a amostra do estudo os indivíduos que a) apresentasse algum tipo de síndrome ou deficiência que interferisse em sua capacidade cognitiva, motora ou intelectual; b) encontravam-se em acompanhamento diário ou semanal, em período parcial ou integral na instituição beneficente; c) alimentavam-se por via oral e d) possuíam participação ativa do cuidador durante o período em que se encontravam na instituição beneficente.

### 3.2.2 Critérios de exclusão

Foram excluídos do estudo os indivíduos que por algum motivo faltaram, consecutivamente, a quatro ou mais encontros nutricionais com prejuízo de conteúdos repassados ou que descontinuaram o seu tratamento na instituição beneficente, durante o período desta pesquisa.

### 3.3 Grupo de Estudo

O presente estudo foi proposto à 36 portadores de necessidades especiais e/ou deficiências múltiplas de ambos os sexos, sem distinção de idade e aos seus respectivos cuidadores.

Os pacientes e seus cuidadores recebem todas as refeições durante o período em que se encontram na instituição beneficente e os alimentos que compõe essas refeições são oriundos de doações. Contudo, não são pacientes institucionalizados, permanecendo na instituição apenas durante o período da(s) terapia(s).

O transporte até a instituição beneficente pode ocorrer de modo particular ou em transportes especiais fornecidos por cada prefeitura, conforme local de residência de cada participante-paciente.

A avaliação das variáveis socioeconômicas desta amostra não foi informada.

A população estudada foi categorizada em: a) Participante-cuidador, aquele considerado o responsável pela alimentação do paciente, bem como, por leva-lo à instituição beneficente durante o período de acompanhamento nutricional e b) Participante-paciente, portador de necessidade especial e/ou deficiência atendido pela instituição beneficente, durante o período de acompanhamento nutricional.

A necessidade especial ou deficiência múltipla foi considerada de acordo com o diagnóstico médico, por meio da Classificação Internacional de Doenças (CID), da doença de base para a definição da síndrome de cada participante-paciente.

Todos os procedimentos de avaliação do estado nutricional, a aplicação de questionários, o acompanhamento e as intervenções nutricionais com participantes-cuidadores e participantes-pacientes ocorreram na própria instituição beneficente, durante as reuniões semanais do grupo de Nutrição.

### 3.4 Função Motora Grossa

A função motora dos participantes-pacientes foi classificada segundo os critérios do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) (Brooks et al., 2011), conforme descrição do quadro 1.

**Quadro 1.** Critérios empregados pelo Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)

I.	Anda bem sozinho
II.	Caminha com apoio ou com oscilações sozinho, mas não anda bem sozinho
III.	Engatinha, se arrasta, ou fuge; mas não anda
IV.	Não anda; não rasteja; não se alimenta sozinho; não é alimentado por sonda de gastrostomia
V.	Não anda; não engatinha, não rasteja; não se alimenta sozinho; é alimentado por sonda de gastrostomia

Fonte: Brooks et al., 2011

### 3.5 Estado nutricional

Todos os procedimentos de avaliação do estado nutricional foram realizados no início e ao final das intervenções nutricionais.

#### 3.5.1 Peso

Para a obtenção do peso, o indivíduo que apresentou condições de equilíbrio para se posicionar ereto sobre a balança eletrônica de piso Welmy® WPL baixo perfil de quatro células com capacidade de 500kg e divisões de 100g, permaneceu sobre o centro da plataforma, vestindo o mínimo de roupas possível, sem sapatos e adornos, segundo a técnica de Lohman et al., (1988).

Entretanto, quando o participante-paciente estava em cadeira de rodas foi realizada a pesagem do equipamento isolado e, depois, do participante-paciente no equipamento em balança descrita anteriormente, permanecendo sobre o centro da plataforma, vestindo o mínimo de roupas possível, sem sapatos e adornos. O peso final foi obtido pela diferença do peso do participante-paciente com a cadeira de rodas menos o peso da cadeira de rodas, adaptando a equação proposta por Stevenson (1995).

Os dados foram apresentados em média, desvio padrão, valor mínimo e valor máximo, antes e depois das intervenções nutricionais em participantes-cuidadores e participantes-pacientes.

### **3.5.2 Estatura**

Para a aferição da estatura em indivíduos que possuíam equilíbrio para se manter ereto, seguiu-se a técnica original recomendada por Lohman et al. (1988), sendo que estavam sem sapatos, em posição ortostática e com a cabeça orientada conforme o plano de Frankfurt (WHO, 1995). A estatura foi aferida com o uso de fita antropométrica tipo fiber glass milimetrada, com capacidade de 150cm e precisão de 1mm fixada em parede lisa, com o desconto de 50 cm do chão.

Contudo, para os indivíduos que não puderam aferir a estatura desta forma, utilizou-se a medida da extensão dos braços, em que o indivíduo permaneceu com os braços estendidos, formando um ângulo de 90° com o corpo e a medida foi realizada com a distância entre os dedos médios das mãos utilizando-se a mesma fita antropométrica (Kwok et al.,1991). E ainda, quando esta medida não foi cabível, tornou-se necessário utilizar a técnica de medida do joelho ao calcanhar, utilizando um infantômetro de madeira com capacidade de 100cm e precisão de 0,1cm. O indivíduo permaneceu deitado ou sentado, com o joelho e o tornozelo da perna esquerda posicionado em um ângulo de 90°. A haste do calibrador estava alinhada e paralela ao osso longo da parte inferior da tíbia e sobre o maléolo lateral. Após a obtenção desta medida foi aplicada a fórmula de Chumlea para estimar a estatura para os diferentes grupos etários (Chumlea et al.,1994).

Os dados foram apresentados em média, desvio padrão, valor mínimo e valor máximo, antes e depois das intervenções nutricionais em participantes-cuidadores e participantes-pacientes.

### **3.5.3 Indicadores antropométricos**

Os indicadores estudados foram o E/I (estatura para idade) e IMC/I (IMC para a idade).

Os participantes-pacientes foram distribuídos de acordo com a faixa etária estabelecida pela Organização Mundial da Saúde (1995, 2000, 2004, 2006, 2007) para os critérios de avaliação nutricional, sendo então consideradas as seguintes faixas etárias: a) menores de 4 anos e 11 meses; b) entre 5 anos e 18 anos e 11 meses e c) entre 19 anos e 59 anos e 11 meses.

A partir dos dados de peso e estatura, foi calculado o índice de massa corporal (IMC) pela razão entre a massa corporal (em kg) e a estimativa ou a estatura (em metros) ao quadrado ( $\text{kg/m}^2$ ). Os softwares WHO Anthro (versão 3.2.2) e WHO AnthroPlus (versão 1.0.4) foram utilizados para o cálculo do escore-z para a faixa etária de 0 a 4 anos e 11 meses e de 5 a 19 anos.

De acordo com as curvas de crescimento da Organização Mundial de Saúde – OMS em escore-z, disponíveis em dois grupos no qual o primeiro apresenta dados para comparação de crianças de 0 a 4 anos e 11 meses (WHO, 2006) e o segundo permite a análise de indivíduos de 5 anos a 18 anos e 11 meses (WHO, 2007).

Para as crianças diagnosticadas com Síndrome de Down, utilizou-se a curva de crescimento proposta Myrelid et. al. (2002), pois é a única curva para esta população que apresenta dados para comparação dos indicadores E/I e IMC/I.

A classificação do estado nutricional para crianças de 0 anos a 18 anos e 11 meses, seguiu os pontos de corte propostos pela OMS e Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional do Ministério da Saúde - SISVAN (WHO, 2006; WHO, 2007; Brasil, 2008b), conforme o quadro 2 e 3 abaixo:

**Quadro 2.** Classificação do estado nutricional segundo valores críticos de Escore-z para o índice antropométrico Índice de Massa Corporal para idade em crianças e adolescentes

Valores críticos	Índice de Massa Corporal para idade – IMC/I	
	< 5 anos	≥ 5 e < 19 anos
< Escore-z -3	Magreza acentuada	
≥ Escore-z -3 e < Escore-z -2	Magreza	
≥ Escore-z -2 e < Escore-z +1	Eutrofia	
≥ Escore-z +1 e < Escore-z +2	Risco de sobrepeso	Sobrepeso
> Escore-z +2 e ≤ Escore-z +3	Sobrepeso	Obesidade
> Escore-z +3	Obesidade	Obesidade grave

Fonte: Brasil, 2008b, WHO, 2006 e WHO, 2007

**Quadro 3.** Classificação do estado nutricional segundo valores críticos de Escore-z para o Índice antropométrico Estatura para Idade em crianças e adolescentes

Valores críticos	Estatura/comprimento para idade	
	< 5 anos	≥ 5 e < 19 anos
< Escore-z -3	Muito baixa estatura para idade	
≥ Escore-z -3 e < Escore-z -2	Baixa estatura para idade	
≥ Escore-z -2	Estatura adequada para idade	

Fonte: Brasil, 2008b, WHO, 2006 e WHO, 2007

Para indivíduos com idade entre vinte anos e sessenta anos incompletos foi utilizado o índice antropométrico Índice de Massa Corporal - IMC e como critério de classificação os parâmetros propostos pela OMS (WHO, 1995; WHO, 2000; WHO, 2004), conforme quadro 4.

**Quadro 4.** Classificação do estado nutricional segundo valores críticos de Índice de Massa Corporal ( $\text{kg}/\text{m}^2$ ) em adultos

Valores críticos de IMC ( $\text{kg}/\text{m}^2$ )	Classificação nutricional
< 16	Desnutrição severa
≥ 16 e < 17	Desnutrição moderada
≥ 17 e < 18,5	Desnutrição leve
≥ 18,5 e < 25	Eutrofia
≥ 25 e < 30	Pré obesidade
≥ 30 e < 35	Obesidade Grau I
≥ 35 e < 40	Obesidade Grau II
≥ 40	Obesidade Grau III

Fonte: WHO, 1995; WHO, 2000 e WHO, 2004

Os dados foram apresentados em média, desvio padrão, valor mínimo, valor máximo e frequência absoluta e relativa por classificação nutricional, antes e depois das intervenções nutricionais em participantes-cuidadores e participantes-pacientes.

### 3.5.4 Circunferência do braço

A medida da circunferência do braço (CB), é recomendada pela OMS como parâmetro de avaliação do estado nutricional. Foi aferida em todos os indivíduos da amostra, no braço não dominante ou no braço livre para manipulação relaxado ao longo do corpo, na circunferência exatamente no ponto médio entre o processo acromial da escápula e o olecrano da ulna.

Para a classificação da CB, realizou-se a equação de adequação, no qual dividiu-se da CB aferida a CB do percentil 50 (Frisancho, 1990) e multiplicou-se o resultado por 100, obtendo-se o percentual de adequação.

O percentual de adequação foi classificado de acordo com o quadro 5, proposto por Blackburn et al., (1979).

**Quadro 5.** Classificação da circunferência do braço

<b>CB%</b>	<b>Obesidade</b>	<b>Sobrepeso</b>	<b>Eutrofia</b>	<b>Depleção discreta</b>	<b>Depleção moderada</b>	<b>Depleção grave</b>
	>120	120 a 110	110 a 90	90 a 80	80 a 60	<60

Fonte: Blackburn e Thornton (1979)

Os dados foram apresentados em média, desvio padrão, valor mínimo, valor máximo e frequência absoluta e relativa por classificação da circunferência do braço, antes e depois das intervenções nutricionais em participantes-cuidadores e participantes-pacientes.

### **3.5.5 Circunferência da cintura**

A circunferência da cintura (CC) foi aferida somente nos participantes-cuidadores, com o indivíduo em posição supina a 30° com o tronco desnudo, braços estendidos lateralmente ao longo do corpo e o abdome relaxado. A fita antropométrica, descrita no item 3.6.2, circundou o indivíduo no ponto médio entre a última costela e a crista ilíaca após uma expiração normal, sem a compressão da pele (WHO, 2000).

A classificação para risco de complicações metabólicas a partir da circunferência da cintura em adultos seguiu os pontos de corte, que diferem segundo o sexo, proposto pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 2000). Considerou-se risco aumentado os valores entre  $CC > 80\text{cm}$  e  $CC \leq 88\text{cm}$  e risco muito aumentado para complicações metabólicas os valores de  $CC > 88\text{cm}$ , visto que este procedimento foi realizado apenas em mulheres.

Os dados foram apresentados em média, desvio padrão, valor mínimo e máximo e frequência absoluta e relativa por classificação de risco para doença metabólica, antes e depois das intervenções nutricionais, considerando somente os participantes-cuidadores.

### **3.5.6 Razão cintura-quadril**

Para o cálculo da razão cintura-quadril (RCQ), realizada somente com os participantes-cuidadores, aferiu-se a circunferência do quadril (CQ) com a fita antropométrica descrita no item 3.6.2, posicionada na área de maior protuberância glútea sem que houvesse compressão da pele. Após a coleta deste dado somente em mulheres, efetuou-se a divisão do valor da CC (cm) pelo resultado da aferição da CQ (cm) e, desta forma, considerou-se o valor acima de 0,85 como indicador de risco de doença cardiovascular, devido a maior concentração de gordura na região abdominal em mulheres (Bray, 1998).

Os dados foram apresentados em média, desvio padrão, valor mínimo e máximo e frequência absoluta e relativa por classificação de risco para doença

cardiovascular, antes e depois das intervenções nutricionais, considerando somente os participantes-cuidadores.

### **3.6 Intervenção nutricional**

Após a coleta dos dados, iniciou-se a terceira fase do estudo que compreendeu as atividades de intervenções ludopedagógicas com o grupo semanal de Nutrição, cujo objetivo foi o de ampliar os conhecimentos referentes aos alimentos e suas formas de preparo, além de auxiliar na mudança de atitude e comportamento diante dos alimentos e refeições, melhorando possivelmente, o estado nutricional de forma geral (Fagioli et al., 2008).

Inicialmente, reunia-se o grupo de participantes-cuidadores em uma roda de conversa para o levantamento das principais dificuldades no âmbito alimentar e, assim, definia-se o tema de interesse que seria apresentado na semana seguinte.

Cada tema semanal foi desenvolvido por meio de: palestras; simulações; dramatizações; teatros; oficinas culinárias; degustação; jogos; demonstrações; apresentação de alimentos e formas de preparo; comparações e exposições, sempre com entrega de material orientativo.

A cada semana, os participantes-cuidadores em conjunto com o grupo de Nutrição estipulavam, ao menos, uma meta nutricional a ser atingida para a semana seguinte. Definiu-se como meta nutricional algumas atitudes como por exemplo: aumentar a ingestão diária de água; reduzir a utilização de temperos prontos; não comer doces; não comer ou fazer frituras, etc.

Ao final de cada atividade semanal, abria-se espaço para perguntas ou para que cada participante-cuidador pudesse expor as dificuldades ocorridas na última semana e todos os envolvidos participavam na tentativa de encontrar soluções viáveis para as dificuldades encontradas, ocorrendo então, o registro de alguns relatos dos participantes-cuidadores durante as intervenções nutricionais.

### 3.7 Comportamento alimentar

#### 3.7.1 Avaliação do comportamento alimentar dos participantes-pacientes

O questionário de comportamento alimentar – *Child Eating Behaviour Questionnaire - CEBQ* (Viana et al., 2008a) é um instrumento específico para a investigação que foi utilizado para verificar o comportamento alimentar das crianças e adolescentes.

O *CEBQ* (ANEXO 1) foi respondido pelos participantes-cuidadores, antes e depois de todas as intervenções nutricionais, com o auxílio do responsável pela pesquisa, a fim de esclarecer possíveis dúvidas durante o preenchimento. Neste caso, todos os participantes-cuidadores responderam pelos seus respectivos participantes-pacientes, uma vez que considerou-se que todos os participantes-pacientes possuíam algum déficit cognitivo, ou seja, não havia uma perfeita correspondência entre a idade cronológica e a idade mental.

O instrumento, cujo objetivo é o de avaliar as oito dimensões associadas ao comportamento alimentar, é composto por trinta e cinco itens, na qual as dimensões foram denominadas de acordo com a versão adaptada para a população brasileira, conforme proposto por Luiz (2010), da seguinte maneira:

- a) Resposta à comida (*FR*) – influência de fatores externos (por ex.: fatores sociais) no apetite e ingestão alimentar;
- b) Prazer em comer (*EF*) – interesse pela comida;
- c) Resposta à saciedade (*SR*) – controle do apetite;
- d) Ingestão lenta (*SE*) – falta de interesse pela comida;
- e) Seletividade (*FF*) – preferência por um grupo muito restrito de alimento;
- f) Sobreingestão emocional (*EOE*) - influência de fatores emocionais que podem aumentar a ingestão alimentar;
- g) Subingestão emocional (*EUE*) – fatores emocionais que podem diminuir o consumo alimentar,

h) Desejo de beber (*DD*) – interesse por bebidas açucaradas, como refrigerantes e sucos.

A avaliação do questionário seguiu a somatória das respostas que foram assinaladas numa escala Lickert de cinco pontos, que se referem à frequência com que ocorre o comportamento. Os itens 3, 4, 10, 16 e 32 fazem parte de uma escala inversa (5 a 1 pontos).

Para a análise dos dados, processou-se a somatória das questões correspondentes à cada dimensão e, na sequência, o cálculo da média e desvio padrão de cada subescala (Wardle et al., 2001; Viana et al., 2008a).

### **3.7.2 Avaliação do comportamento alimentar dos participantes-cuidadores**

Para a verificação do comportamento alimentar dos participantes-cuidadores, foi utilizado o Questionário Holandês do Comportamento Alimentar – QHCA (ANEXO 2) traduzido (Almeida et al., 2001). A aplicação deste questionário foi realizada pelo pesquisador, a fim de esclarecer possíveis dúvidas na interpretação das questões.

São três as dimensões avaliadas neste questionário e referem-se à alimentação restrita, à alimentação emocional e à alimentação externa. Considera-se alimentação restrita aquela cujo indivíduo é capaz de realizar diversos esforços para controlar seu peso e/ou apetite; a alimentação emocional aquela influenciada por fatores intrínsecos como tristeza ou irritabilidade, sentimentos estes que podem estimular a ingestão calórica. Por fim, a alimentação externa que é influenciada por fatores extrínsecos como a tendência para ingerir alimentos em função de observar outras pessoas comendo em um contexto social ou, ainda, o aroma ou aparência de determinado alimento/preparação ou local que serve alimentos (Viana et al., 2003).

Para análise desses dados, considerou-se um ponto para cada resposta “sim”, permitindo que 33 pontos fosse o escore de máxima pontuação, em que ponderou-se, quanto maior a pontuação menor seria a capacidade de controle alimentar. Portanto, resultados iguais ou inferiores a 17 pontos indicaram que não há

compulsão alimentar; entre 18 e 26 pontos considerou-se compulsão moderada e acima de 27 pontos, como compulsão alimentar grave (Kakeshita et al., 2008).

Com relação às dimensões, analisou-se a média e desvio padrão das categorias: 1) Alimentação restrita; 2) Alimentação emocional e 3) Alimentação externa.

### **3.8 Consumo alimentar**

A avaliação do consumo alimentar se deu por meio da aplicação de um questionário de frequência alimentar – QFA qualitativo (ANEXO 3) (Fisberg et al., 2012), antes e depois das intervenções nutricionais, com o auxílio do pesquisador responsável no preenchimento das questões, em que o participante-cuidador respondia as questões referente ao seu consumo alimentar e, depois, o mesmo participante-cuidador respondia ao QFA referente ao consumo alimentar do seu respectivo participante-paciente.

Para este estudo, não foram ponderadas as doenças ou dificuldades que resultam em alterações alimentares individuais de cada participante-paciente, considerando que todos eles alimentavam-se por via oral, independentemente da consistência alimentar.

O QFA constituiu-se de uma lista de 38 alimentos, incluindo alimentos *in natura*, processados ou ultraprocessados com possibilidade de escolha de zero a dez vezes e unidade de tempo diária, semanal, mensal ou anual. A investigação das refeições realizadas, constituiu-se em seis opções de refeições/lanches com as seguintes unidade de tempo: nunca, raro/às vezes ou todos os dias.

Os alimentos foram categorizados em 8 grupos conforme a sua característica nutricional, sendo: 1) cereais, pães, massas e tubérculos – C.P.M.T.; 2) leite e derivados; 3) hortaliças; 4) frutas; 5) bebidas açucaradas; 6) carnes e ovos; 7) gorduras; 8) feijão; 9) guloseimas e 10) bebidas alcoólicas, descrito detalhadamente no quadro 6.

Para a análise do consumo alimentar, considerou-se como habitual o relato de ingestão diária ou semanal, desde que sua ingestão fosse maior ou igual a quatro vezes por semana, dos alimentos conforme a categorização dos grupos alimentares (Fisberg et al., 2005).

**Quadro 6.** Descrição dos alimentos constituintes do QFA qualitativo da categorizados em grupos de alimentos

<b>GRUPO</b>	<b>ALIMENTOS</b>
C.P.M.T. – CEREAIS, PÃES, MASSAS E TUBÉRCULOS	Pão; arroz; macarrão, lasanha, nhoque; batata, mandioca, inhame, polenta cozidos ou assados; farinha de mandioca, farofa, aveia e tapioca
LEITE E DERIVADOS	Leite; iogurte; queijos
HORTALIÇAS	Verduras e legumes
FRUTAS	Frutas e suco natural
BEBIDAS AÇUCARADAS	Café com açúcar; suco industrializado e refrigerantes
CARNES E OVOS	Carne de boi; porco; frango; peixes; carne seca ou de sol, linguiça fresca (porco ou frango), e ovo
FEIJÃO	Feijão
GORDURAS	Manteiga ou margarina; embutidos (bacon, linguiça calabresa, peru); salsichas; hambúrguer; batata, mandioca ou polenta fritos; pizza e salgados fritos (pastel, coxinha, risoles, quibes)
GULOSEIMAS	Biscoito; bolo; salgados assados (pão de queijo, esfira, fogazza); chocolate, bombom, brigadeiro, doce e torta
BEBIDAS ALCOÓLICAS	Cerveja; vinho e destilados (pinga, vodka, caipirinha)

Fonte: Adaptado de Fisberg, et al., 2005

Os dados foram analisados segundo média e desvio padrão de consumo por unidade de tempo diária e semanal e média e desvio padrão do número absoluto de participantes-cuidadores e participantes-pacientes, antes e depois das intervenções nutricionais.

Para a análise da frequência de refeições diárias considerou-se a frequência absoluta e relativa de participantes-cuidadores e participantes-pacientes, antes e depois das intervenções nutricionais.

### 3.9 Qualidade de vida

Para avaliar o nível de qualidade de vida relacionada à saúde dos participantes-cuidadores, foi aplicado um instrumento do tipo genérico chamado *SF-36 Medical Outcomes Study 36 - Item Short - Form Health Survey* (SF-36) (ANEXO 4), traduzido e validado no Brasil (Ciconelli, 1999). Este questionário foi aplicado pelo pesquisador, a fim de esclarecer possíveis dúvidas de interpretação das questões e alternativas de respostas.

Neste questionário existem 36 itens divididos em oito domínios, com as seguintes nomenclaturas: 1) Capacidade funcional; 2) Aspectos físicos; 3) Dor; 4) Estado geral de saúde; 5) Vitalidade; 6) Aspectos sociais; 7) Aspectos emocionais e 8) Saúde mental.

A avaliação destas dimensões foram efetivadas segundo um escore final de 0 a 100, no qual zero representa o pior estado de saúde e cem o melhor estado de saúde (Cabral, 2011).

Para o cálculo do *Raw Scale*, isto é, da transformação dos valores obtidos em domínios, visto que não possui uma unidade de medida específica (ANEXO 5), considerou-se que a fórmula do domínio consiste em subtrair o valor obtido em cada questão do valor determinado como limite inferior, depois deve-se multiplicar por cem e, por fim, dividir pela variação (*Score Range*), conforme quadro 7.

Cada uma das oito notas obtidas deve ser apresentada isoladamente, porque não podem ser somadas ou realizada uma média geral.

Destaca-se que a questão 2 deste questionário, não faz parte de nenhum domínio, pois refere-se apenas à comparação do estado do indivíduo antes e depois das intervenções.

**Quadro 7.** Limite inferior e variação (*Score Range*) para o cálculo do *Raw Scale*, do questionário de qualidade de vida (SF-36)

<b>Domínio</b>	<b>Questões correspondentes</b>	<b>Limite inferior</b>	<b>Variação</b>
Capacidade funcional	03	10	20
Limitação por aspectos físicos	04	4	4
Dor	07 + 08	2	10
Estado Geral de Saúde	01 + 11	5	20
Vitalidade	09 (a + e + g + i)	4	20
Aspectos sociais	06 + 10	2	8
Limitação por aspectos emocionais	05	3	3
Saúde Mental	09 (b + c + d + f + h)	5	25

Fonte: Ciconelli, 1999

### **3.10 Pesquisa de ocorrência de doenças e infecções**

A pesquisa de ocorrência de doenças e infecções foi realizada com o auxílio do serviço local de enfermagem a qual registra, em prontuário individual, as informações básicas e intercorrências, como por exemplo infecções ou ausências justificadas por atestados pelos participantes-pacientes.

Para tanto, a análise desse dado considerou a presença ou ausência de infecção no último ano de atendimento (2014) em comparação ao período de acompanhamento nutricional (2015 e 2016).

### **3.11 Aspectos Éticos**

A presente pesquisa faz parte de um Projeto de Extensão Comunitária, cujo objetivo geral é o de verificar a efetividade do atendimento multidisciplinar em uma instituição que atende indivíduos com deficiências múltiplas, seguindo as diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência.

Para tanto, esta pesquisa foi submetida a avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Paulista – UNIP e aprovada de acordo com o CAE nº 2132701320000552 (ANEXO 7).

Ressalta-se que todos os responsáveis pelos participantes-pacientes, receberam orientações sobre o projeto que foi apresentado na íntegra, explicando todos os procedimentos da triagem, avaliação, intervenção, acompanhamentos e encaminhamentos necessários. Na sequência, o participante-cuidador assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO 8) registrando sua anuência em participar da pesquisa, bem como assinou o TCLE para menores (ANEXO 9), seguindo os preceitos éticos e legais da resolução do CNS 466/12.

### **3.12 Análise dos dados**

Todos os dados, gráficos e figuras foram digitados ou elaborados em planilha do programa Microsoft Office Excel<sup>®</sup>, versão 2007.

Foram calculadas as frequências relativas e absolutas, média, desvio padrão, valor mínimo e valor máximo para cada variável correspondente.

## 4. RESULTADOS

Dos participantes-pacientes, 63,9% (n=23) eram do sexo masculino e 36,1% (n=13) do sexo feminino.

A média de idade dos participantes-pacientes no início do estudo foi de 10,5 $\pm$ 6,1 anos, tendo como idade mínima 3 e 35 anos como a máxima. Ao final do estudo, após os 17 meses de intervenção, a idade média dos participantes-pacientes foi de 11,9 $\pm$  6,0 anos, tendo como idade mínima 5 anos e máxima de 36 anos.

A média de idade inicial dos participantes-cuidadores foi de 38,7 $\pm$ 8,9 anos, como idade mínima de 25 anos e 57 anos como máxima. Ao final do estudo, a média de idade dos participantes-cuidadores foi de 40,3 $\pm$ 8,9, sendo 27 anos a idade mínima e 58 a idade máxima.

Conforme o anexo 10, 97,2% (35/36) dos participantes cuidadores eram as mães e 2,8% (1/36) era a avó materna.

Com relação à escolaridade dos participantes-cuidadores, observa-se que um terço da amostra possui o ensino fundamental incompleto, seguido de 30,6% (n=11) com o ensino médio completo e, apenas um participante-cuidador possuía o ensino superior completo, de acordo com a Tabela 1.

A grande maioria dos participantes-cuidadores (69,4%) dedica-se às atividades do lar e intitulam-se como “dona de casa”, seguido por 11,1% de participantes-cuidadores diaristas ou empregadas domésticas.

**Tabela 1.** Caracterização n(%) dos participantes-cuidadores segundo escolaridade e profissão, atendidos em uma instituição beneficente do Estado de São Paulo, 2016

Variáveis	Cuidadores n(%) (n=36)
<b>Escolaridade</b>	
Analfabeto	-
Ensino Fundamental incompleto	12(33,3)
Ensino Fundamental completo	8(22,2)
Ensino Médio incompleto	2(5,5)
Ensino Médio completo	11(30,6)
Ensino Superior incompleto	2(5,6)
Ensino Superior completo	1(2,8)
<b>Profissão</b>	
Empregada/diarista	4(11,1)
Dona de casa	25(69,4)
Autônoma	1(2,8)
Administrativo	1(2,8)
Costureira	3(8,3)
Aposentada	1(2,8)
Auxiliar de enfermagem	1(2,8)

Cuidadores = participantes-cuidadores

#### 4.1 Função Motora Grossa

A classificação da capacidade funcional das crianças, apontou expressiva frequência de indivíduos classificados na categoria IV, em que 73,9% (n=17) não apresentam capacidade para se locomover ou se alimentar sem auxílio, bem como, maior frequência de participantes-pacientes com ECNE (Encefalopatia não especificada), 52,1% (n=12) no sexo masculino, conforme tabela 2.

**Tabela 2.** Distribuição n(%) dos participantes-pacientes do sexo masculino segundo síndrome e o grau do sistema de classificação da função motora grossa, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Síndromes	Classificação função motora grossa (n=23)			
	I	II	IV	Total
Retardo Mental Grave	-	-	1(4,3)	1(4,3)
Distrofia Muscular	1(4,3)	-	-	1(4,3)
PC	-	1(4,3)	1(4,3)	2(8,7)
PC não Especificada	-	-	1(4,3)	1(4,3)
PC/Epilepsia	-	-	1(4,3)	1(4,3)
ECNE	2(8,7)	1(4,3)	9(39,1)	12(52,1)
Microcefalia	-	-	2(8,7)	2(8,7)
Hidrocefalia Congênita	-	-	1(4,3)	1(4,3)
Síndrome de Down	1(4,3)	-	-	1(4,3)
Traumatismo de Nervo Craniano não Especificado	-	-	1(4,3)	1(4,3)
<b>Total</b>	<b>4(17,4)</b>	<b>2(8,7)</b>	<b>17(73,9)</b>	<b>23(100)</b>

PC – Paralisia Cerebral; ECNE – Encefalopatia não especificada; PC – Paralisia Cerebral; ECNE – Encefalopatia não especificada; I – Anda bem sozinho; II – Caminhadas com apoio ou com oscilações sozinho, mas não anda bem sozinho; III – Engatinha, se arrasta, ou foge, mas não anda; IV – Não anda, não rasteja, não se alimenta sozinho, não é alimentado por sonda de gastrostomia; V – Não anda, não engatinha, não rasteja, não se alimenta sozinho e é alimentado por sonda de gastrostomia.

A tabela 3, representa os participantes-pacientes do sexo feminino diagnosticados com ECNE (Encefalopatia não especificada), 46,1% (n=6), e 46,1% (n=6) delas possui classificação II da função motora, isto é, conseguem caminhar com algum apoio.

**Tabela 3.** Distribuição n(%) dos participantes-pacientes do sexo feminino segundo síndrome e o grau do sistema de classificação da função motora grossa, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Síndromes	Classificação função motora grossa (n=13)			
	I	II	IV	Total
Síndrome de Rett	-	-	1(7,7)	1(7,7)
PC	-	1(7,7)	1(7,7)	2(15,4)
PC Diplégica Espástica	1(7,7)	-	-	1(7,7)
PC/Epilepsia	-	-	1(7,7)	1(7,7)
PC/Epilepsia/Retardo Mental	1(7,7)	-	-	1(7,7)
ECNE	-	4(30,7)	2(15,4)	6(46,1)
Espinha Bífida, Mielomeningocele	-	1(7,7)	-	1(7,7)
<b>Total</b>	<b>2(15,4)</b>	<b>6(46,1)</b>	<b>5(38,4)</b>	<b>13(100)</b>

PC – Paralisia Cerebral; ECNE – Encefalopatia não especificada; I – Anda bem sozinho; II – Caminhadas com apoio ou com oscilações sozinho, mas não anda bem sozinho; III – Engatinha, se arrasta, ou foge, mas não anda; IV – Não anda, não rasteja, não se alimenta sozinho, não é alimentado por sonda de gastrostomia; V – Não anda, não engatinha, não rasteja, não se alimenta sozinho e é alimentado por sonda de gastrostomia.

#### 4.2 Intervenção nutricional

Os participantes-cuidadores demonstraram-se interessados nos temas abordados e ativos durante as atividades propostas, bem como, os participantes-pacientes durante as atividades específicas para eles, conforme quadro 8.

As metas definidas semanalmente nem sempre foram atingidas, contudo sempre elogiou-se até as pequenas mudanças e incentivou-se para que continuassem a tentar na semana seguinte, após discussão em grupo com os demais participantes-cuidadores para encontrar o caminho mais viável.

Em alguns momentos, questionar sobre a alimentação ou sobre sentimentos associados, traziam à tona uma série de sensações que eram traduzidas em histórias reais que cada uma contava de sua vida, às vezes alegres e em outras, bem tristes.

Destaca-se também que as orientações nutricionais dadas durante as reuniões do grupo de Nutrição, por vezes, perdiam o sentido diante da refeição ofertada na instituição, que incluía fritura ou salsicha, por exemplo. Isso pode ter ocorrido em

função das doações alimentares recebidas, limitando assim, a escolha de alimentos saudáveis ou até a sua forma de preparo, devido a falta de funcionários especializados, visto que são os próprios voluntários que assumem esse papel.

Por outro lado, os participantes-pacientes demonstravam entusiasmo durante as apresentações específicas para este grupo. Esse entusiasmo era observado conforme a expressão corporal deles, por meio de palmas ou agitação ao tentar acompanhar uma música ou para tentar responder alguma pergunta.

Durante as atividades de degustação, tanto com os participantes-cuidadores como com os participantes-pacientes, ressalta-se o interesse em provar uma nova forma de ingerir os alimentos e, quase sempre, resultando em boa aceitação e incorporação ao cardápio familiar.

**Quadro 8.** Apresentação dos temas e principais métodos das intervenções nutricionais realizadas com participantes-cuidadores e participantes-pacientes com deficiências múltiplas em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

<b>Temas</b>	<b>Método</b>
Roda de conversa	Apresentação individual e conversa sobre conceitos: alimento; alimentação saudável, etc.
Gorduras	Apresentação da figura dos alimentos e o respectivo teor de gordura.
“Por que é importante manter um peso adequado”	Simulação na qual cada participante-cuidador sentou em uma cadeira de rodas para percorrer um percurso em duas situações: 1) com objetos sobre a cadeira para que aumentasse o peso e 2) somente com o peso da cadeira e do corpo. Em que o participante-cuidador identificava a facilidade em mover ou mover-se em uma cadeira sem que haja excesso de peso corporal.
Pirâmide alimentar	Explicação sobre os níveis e as porções, com figuras.
Safra e Aproveitamento integral	Apresentação dos alimentos da safra e a utilização integral dos alimentos. Com degustação de bolo e suco com cascas e talos.
“Por que comer FLV (frutas, verduras e legumes)?”	Incentivar o consumo de FLV por meio de peça teatral para os portadores de deficiências com avaliação do resultado através da reação e interação. As crianças foram divididas em três grupos, sendo que as com maior comprometimento cognitivo contaram com a ajuda dos participantes-cuidadores. Cada grupo modelou com a massinha as frutas, legumes e verdura. Brincadeira de jogo da memória com desenhos de FLV.
Utilização do sal de ervas e redução no consumo de sal	Explicação sobre o tema, entrega de um sachê com sal de ervas e degustação do caldinho de feijão com o sal de ervas.
“Lanches rápidos, mas nutritivos”	Foram apresentadas figuras e receitas de lanches rápidos e nutritivos, como opção para os momentos mais difíceis.

“A mágica dos alimentos”	Transformar um alimento ruim em um alimento saudável, por meio de mágica.
Incentivo ao consumo de água	Explicação sobre o tema e degustação de águas aromatizadas: 1)água aromatizada com maçã, cravo e canela; 2)água gaseificada com limão siciliano e limão taiti e 3)água com abacaxi e hortelã fresco.
Fibras	Apresentação dos benefícios e fontes alimentares de fibras. Aceitabilidade de bolo rico em fibras e sem açúcar.
Açúcares	Explicação e apresentação de amostras de açúcares <i>light</i> , refinado, cristal orgânico, demerara orgânico e mascavo. Representação, em sachês, do teor de açúcar em refrigerante de cola, bebida láctea achocolatada, suco de soja, néctar de fruta e suco em pó.
Vitaminas	Teatro com uma boneca viva e o fantoche das frutas, falando sobre as vitaminas. Aceitabilidade das papas de frutas.
“Por que consumir todos os nutrientes?”	As mães foram orientadas quanto ao cuidado na alimentação, destacando os riscos de iniciar uma dieta retirando-se nutrientes.
Manipulação dos Alimentos	Através da rotina das mães foram corrigidos os erros cometidos durante o preparo dos alimentos em suas casas, ensinando-as a forma mais segura de preparar os alimentos.
Como aproveitar melhor os alimentos?	Foram dados exemplos de diversos alimentos que podem ser utilizados integralmente em diversas preparações, evitando o desperdício e aumentando a ingestão dos nutrientes que estão nos alimentos
Brincando e aprendendo com as frutas	Conhecer melhor as frutas, de forma lúdica, estimulando o tato e o olfato. Conhecer os benefícios e a importância do consumo diário. Apresentação com fantasias de frutas e uma brincadeira de adivinhação da fruta correspondente.
Análise sensorial dos alimentos	Estímulo do olfato por meio de alimentos e especiarias, como o açúcar mascavo, a canela, o cravo, hortelã, frutas como o limão siciliano e limão taiti, estímulo do tato por meio de alimentos como a soja, o feijão e o arroz integral.
Comparação do custo de uma refeição saudável com outra não saudável	Comparação de dois tipos de alimentação de um dia inteiro, sendo que opção 1 era menos saudável e a opção 2 era mais saudável. Equiparou-se o preço dos alimentos por meio do ajuste de preço por quilograma de cada alimento.
Incentivo ao cultivo de horta	Palestra com incentivo ao cultivo de horta em garrafas pet e distribuição de folder com instrução sobre o passo-a-passo de como montar uma horta suspensa; com os benefícios de alguns chás e temperos naturais, além das sugestões da combinação de diferentes tipos de chás.
“Você é o que você come”	Apresentação do funcionamento do coração e a relação com os alimentos. Apresentação e explicação das diferenças entre os tipos de sal no mercado. Degustação de pipoca com sal <i>light</i> . Apresentação de palestra sobre Alimentos e estética.
Roda de conversa	Apresentar a forma correta de higienização das mãos e dos alimentos. Organização e higienização de geladeira
Leitura de rótulos de alimentos	Apresentar as principais características descritas em rótulos dos alimentos.
Incentivo ao consumo de alimentos in natura	Apresentação de receitas de preparações caseiras para desestimular o consumo de produtos processados ou ultra processados.
Tamanho das porções	Exposição e explicação de painel sobre o tamanho das porções de acordo com as mãos (ANEXO 6).

### 4.3 Estado nutricional

A tabela 4 apresenta os valores médios ( $\pm$ DP), a mínima e máxima de cada variável antropométrica dos participantes-cuidadores e participantes-pacientes, observa-se que não houve alterações importantes, quando comparado o valor inicial e o final.

Contudo, destacam-se os valores antropométricos elevados dos participantes-cuidadores, antes e depois das intervenções nutricionais. Nos participantes-pacientes, houve elevação de peso e estatura na avaliação final.

**Tabela 4.** Média, desvio padrão, valores mínimo e máximos dos dados antropométricos de participantes-cuidadores e participantes-pacientes, antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

<i>Variáveis</i>	<i>Participantes-cuidadores</i>		<i>Participantes-pacientes</i>	
	<i>Inicial</i>	<i>Final</i>	<i>Inicial</i>	<i>Final</i>
<b>Peso (kg)</b>				
Média $\pm$ DP	76,1 $\pm$ 20,1	74,4 $\pm$ 18,3	27,9 $\pm$ 12,5	30,2 $\pm$ 14,5
Mínimo	44,0	44,8	10,0	12,7
Máximo	141,0	142,0	52,9	60,0
<b>Estatura (m)</b>				
Média $\pm$ DP	1,58 $\pm$ 0,06	1,58 $\pm$ 0,06	1,28 $\pm$ 0,17	1,32 $\pm$ 0,16
Mínimo	1,45	1,45	0,91	0,97
Máximo	1,76	1,76	1,60	1,62
<b>IMC (kg/m<sup>2</sup>)</b>				
Média $\pm$ DP	30,5 $\pm$ 7,5	27,0 $\pm$ 11,0	16,1 $\pm$ 4,4	17,2 $\pm$ 4,7
Mínimo	18,8	19,3	8,4	8,7
Máximo	49,3	49,7	27,4	28,5
<b>CB (cm)</b>				
Média $\pm$ DP	31,7 $\pm$ 4,5	31,5 $\pm$ 4,2	19,8 $\pm$ 4,1	20,9 $\pm$ 4,4
Mínimo	24,0	24,0	13,5	14,0
Máximo	44,0	44,0	27,0	29,0
<b>CC (cm)</b>				
Média $\pm$ DP	96,8 $\pm$ 14,5	95,1 $\pm$ 15,1	NA	NA
Mínimo	70,0	67,0	NA	NA
Máximo	134,5	134,5	NA	NA
<b>CQ (cm)</b>				
Média $\pm$ DP	108,6 $\pm$ 13,5	106,4 $\pm$ 12	NA	NA
Mínimo	78,0	80,0	NA	NA
Máximo	142,0	142,0	NA	NA

\* NA - Valor não aferido nesta população.

IMC – Índice de Massa Corporal; CB – Circunferência do braço; CC – Circunferência da cintura; CQ – Circunferência do quadril  
Condições do estudo: as medidas de CC e CQ não foram aferidas nos participantes-pacientes, devido às condições físicas da maioria deles, o que implicaria em grande desconforto para o participante-paciente e participante-cuidador, sem benefícios.

Com relação ao estado nutricional dos participantes-pacientes do sexo masculino, a tabela 5 mostra que 82,6% (n=19) antes e 91,3% (n=21) está compreendida entre a faixa etária de 5 a 19 anos incompletos, com classificação de desvios nutricionais para déficit como magreza acentuada (IMC/I), 21,7% e 30,4%, e 26,0% em baixa estatura para idade (E/I), no início e no final do estudo.

Destaca-se que nenhum participante-paciente foi classificado com risco de sobrepeso ao final do estudo, pois nenhuma criança apresentava-se com idade inferior a cinco anos no momento da reavaliação.

Em tempo, a classificação de estado nutricional segundo CB diverge da classificação obtida com os dados anteriores, em 21,7%, antes e depois, encontra-se classificado como obeso, provavelmente devido a maior frequência de participante-paciente classificado em função motora IV, com possível atrofia de membros inferiores.

**Tabela 5.** Distribuição n(%) da classificação do estado nutricional (IMC/I, E/I e CB), segundo idade dos participantes-pacientes do sexo masculino com síndrome múltiplas, antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Classificação nutricional	Faixa etária (anos)						Total n(=23)	
	0 a 4		5 a 19		20 a 36		Inicial	Final
	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final
<b>IMC(kg/m<sup>2</sup>)</b>								
Magreza acentuada	1(4,3)	-	5(21,7)	7(30,4)	-	-	6(26,0)	7(30,4)
Magreza	-	-	1(4,3)	1(4,3)	-	1(4,3)	1(4,3)	2(8,7)
Eutrofia	-	-	9(39,1)	9(39,1)	2(8,7)	1(4,3)	11(47,8)	10(43,4)
Risco de sobrepeso	1(4,3)	-	-	-	-	-	1(4,3)	-
Sobrepeso	-	-	3(13,0)	1(4,3)	-	-	3(13,0)	1(4,3)
Obesidade	-	-	-	3(13,0)	-	-	-	3(13,0)
Obesidade Grave	-	-	1(4,3)	-	-	-	1(4,3)	-
<b>E/I (cm por idade)</b>								
Muito baixa estatura para idade	-	-	4(17,4)	3(13,0)	-	-	4(17,4)	3(13,0)
Baixa estatura para idade	-	-	6(26,0)	6(26,0)	-	-	6(26,0)	6(26,0)
Estatura adequada para idade	2(8,7)	-	9(39,1)	12(52,1)	2(8,7)	2(8,7)	13(56,5)	14(60,8)
<b>CB (cm)</b>								
Depleção grave	-	-	-	-	-	-	-	-
Depleção moderada	-	-	1(4,3)	-	1(4,3)	2(8,7)	2(8,7)	2(8,7)
Depleção discreta	-	-	1(4,3)	3(13,0)	1(4,3)	-	2(8,7)	3(13,0)
Eutrofia	2(8,7)	-	11(47,8)	12(52,1)	-	-	13(56,5)	12(52,1)
Sobrepeso	-	-	1(4,3)	1(4,3)	-	-	1(4,3)	1(4,3)
Obesidade	-	-	5(21,7)	5(21,7)	-	-	5(21,7)	5(21,7)

IMC – Índice de Massa Corporal; E/I – Estatura para idade; CB – Circunferência do braço. Critérios de classificação do IMC(kg/m<sup>2</sup>): Magreza acentuada ( $\leq$  Escore-z -3); Magreza ( $\geq$  Escore-z -3 e  $<$  Escore-z -2); Eutrofia ( $\geq$  Escore-z -2 e  $<$  Escore-z +1); Risco de sobrepeso ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Sobrepeso para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Obesidade para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3); Obesidade Grave ( $\geq$  Escore-z +3); para os participantes-pacientes adultos > 20 anos: Desnutrição severa ( $<$ 16 kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição moderada ( $>$ 16 e  $<$ 17kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição leve ( $>$  17 e  $<$ 18,5kg/m<sup>2</sup>); Eutrofia ( $>$ 18,5 e  $<$ 25kg/m<sup>2</sup>); Pré obesidade ( $>$ 25 e  $<$ 30kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau I ( $>$ 30 e  $<$ 35kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau II ( $>$ 35 e  $<$ 40kg/m<sup>2</sup>) e Obesidade Grau III ( $>$ 40kg/m<sup>2</sup>); Critérios de classificação da CB: Depleção grave ( $<$ 60%); Depleção moderada ( $>$ 60 e  $<$ 80%); Depleção discreta ( $>$ 80 e 90%); Eutrofia ( $>$ 90 e 110%); Sobrepeso ( $>$ 110 e  $<$ 120%) e Obesidade ( $>$ 120%). Critérios de classificação do indicador E/I: Muito baixa estatura para idade ( $<$  Escore-z -3); Baixa estatura para idade ( $\geq$  Escore-z -3 e  $<$  Escore-z -2) e Estatura adequada para idade ( $\geq$  Escore-z -2); Critérios de classificação da CB: Depleção grave ( $<$ 60%); Depleção moderada ( $>$ 60 e  $<$ 80%); Depleção discreta ( $>$ 80 e 90%); Eutrofia ( $>$ 90 e 110%); Sobrepeso ( $>$ 110 e  $<$ 120%) e Obesidade ( $>$ 120%).

Com relação ao estado nutricional dos participantes-pacientes do sexo feminino, observa-se que a maioria delas também está compreendida entre a faixa etária de 5 a 19 anos incompletos, com classificação de desvios nutricionais para

déficit como magreza (IMC/I) inicial (23,1%) e muito baixa estatura para idade (E/I), mantendo 30,1%, antes e depois das intervenções nutricionais (tabela 6).

Contudo, a classificação de estado nutricional segundo CB aponta para sobrepeso (23,1%) inicial e obesidade, antes e depois das intervenções nutricionais, com 53,8%.

**Tabela 6.** Distribuição n(%) da classificação do estado nutricional (IMC/I, E/I e CB), segundo idade dos participantes-pacientes do sexo feminino com síndrome múltiplas, antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Classificação nutricional	Faixa etária (anos)						Total	
	0 a 4		5 a 19		20 a 36		Inicial	Final
	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final		
<b>IMC(kg/m<sup>2</sup>)</b>								
Magreza acentuada	-	-	-	-	-	-	-	-
Magreza	-	-	3(23,1)	1(7,7)	-	-	3(23,1)	1(7,7)
Eutrofia	-	-	6(46,1)	9(69,2)	1(7,7)	1(7,7)	7(53,8)	10(76,9)
Risco de sobrepeso	1(7,7)	-	-	-	-	-	1(7,7)	-
Sobrepeso	-	-	1(7,7)	-	-	-	1(7,7)	-
Obesidade	-	-	1(7,7)	1(7,7)	-	-	1(7,7)	1(7,7)
Obesidade Grave	-	-	-	1(7,7)	-	-	-	1(7,7)
<b>E/I (cm por idade)</b>								
Muito baixa estatura para idade	-	-	4(30,1)	4(30,1)	-	-	4(30,1)	4(30,1)
Baixa estatura para idade	-	-	-	-	-	-	-	-
Estatura adequada para idade	1(7,7)	-	7(53,8)	8(61,5)	1(7,7)	1(7,7)	9(69,2)	9(69,2)
<b>CB (cm)</b>								
Depleção grave	-	-	-	-	-	-	-	-
Depleção moderada	-	-	-	-	-	-	-	-
Depleção discreta	1(7,7)	-	-	3(13,0)	-	-	1(7,7)	-
Eutrofia	-	-	1(7,7)	2(15,3)	-	1(7,7)	1(7,7)	3(23,1)
Sobrepeso	-	-	3(23,1)	2(15,3)	1(7,7)	1(7,7)	4(30,1)	3(23,1)
Obesidade	-	-	7(53,8)	7(53,8)	-	-	7(53,8)	7(53,8)

IMC – Índice de Massa Corporal; E/I – Estatura para idade; CB – Circunferência do braço. Critérios de classificação do IMC(kg/m<sup>2</sup>): Magreza acentuada ( $\leq$  Escore-z -3); Magreza ( $\geq$  Escore-z -3 e  $<$  Escore-z -2); Eutrofia ( $\geq$  Escore-z -2 e  $<$  Escore-z +1); Risco de sobrepeso ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Sobrepeso para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Obesidade para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3); Obesidade Grave ( $\geq$  Escore-z +3); para os participantes-pacientes adultos  $>$  20 anos: Desnutrição severa ( $<$ 16 kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição moderada ( $>$ 16 e  $<$ 17kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição leve ( $>$  17 e  $<$ 18,5kg/m<sup>2</sup>); Eutrofia ( $>$ 18,5 e  $<$ 25kg/m<sup>2</sup>); Pré obesidade ( $>$ 25 e  $<$ 30kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau I ( $>$ 30 e  $<$ 35kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau II ( $>$ 35 e  $<$ 40kg/m<sup>2</sup>) e Obesidade Grau III ( $>$ 40kg/m<sup>2</sup>); Critérios de classificação da CB: Depleção grave ( $<$ 60%); Depleção moderada ( $>$ 60 e  $<$ 80%); Depleção discreta ( $>$ 80 e 90%); Eutrofia ( $>$ 90 e 110%); Sobrepeso ( $>$ 110 e  $<$ 120%) e Obesidade ( $>$ 120%). Critérios de classificação do indicador E/I: Muito baixa estatura para idade ( $<$  Escore-z -3); Baixa estatura para idade ( $\geq$  Escore-z -3 e  $<$  Escore-z -2) e Estatura adequada para idade ( $\geq$  Escore-z -2);

Critérios de classificação da CB: Depleção grave (<60%); Depleção moderada (>60 e <80%); Depleção discreta (>80 e 90%); Eutrofia (>90 e 110%); Sobrepeso (>110 e <120%) e Obesidade (>120%).

A classificação do estado nutricional dos participantes-cuidadores consta na tabela 7, na qual percebe-se a elevada frequência de desvios nutricionais para excesso de peso, tanto pelo IMC como pela classificação da CB.

Ressalta-se também que, os participantes-cuidadores apresentam elevados riscos para doenças metabólicas, sendo 72,2% antes e 61,11% depois, bem como, apresentam 72,2% de participantes-cuidadores em risco de doença cardiovascular, segundo a RCQ, antes e depois das intervenções nutricionais.

**Tabela 7.** Distribuição n(%) do estado nutricional, por IMC, circunferência do braço, circunferência da cintura e doença metabólica dos participantes-cuidadores antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Classificação nutricional	Participantes-cuidadores (n=36)	
	Antes	Depois
<b>IMC(kg/m<sup>2</sup>)</b>		
Desnutrição severa	-	-
Desnutrição moderada	-	-
Desnutrição leve	-	-
Eutrofia	9(25,0)	9(25,0)
Pré obesidade	11(30,5)	14(38,9)
Obesidade Grau I	10(27,8)	7(19,4)
Obesidade Grau II	2(5,6)	3(8,3)
Obesidade Grau III	4(11,1)	3(8,3)
<b>CB (cm)</b>		
Depleção grave	-	-
Depleção moderada	-	-
Depleção discreta	-	-
Eutrofia	-	-
Sobrepeso	3(8,3)	5(13,9)
Obesidade	33(91,7)	31(86,1)
<b>Riscos metabólicos (cm)</b>		
Risco aumentado	10(27,8)	14(38,9)
Risco muito aumentado	26(72,2)	22(61,1)
<b>Risco de doença cardiovascular (RCQ)</b>		
Com risco	26(72,2)	26(72,2)
Sem risco	10(27,8)	10(27,8)

IMC – Índice de Massa Corporal; CB – Circunferência do braço; CC – Circunferência da cintura; RCQ – Razão cintura quadril  
 Critérios de classificação do IMC(kg/m<sup>2</sup>): Desnutrição severa (<16 kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição moderada (>16 e <17kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição leve (> 17 e <18,5kg/m<sup>2</sup>); Eutrofia (>18,5 e <25kg/m<sup>2</sup>); Pré obesidade (>25 e <30kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau I (>30 e <35kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau II (>35 e <40kg/m<sup>2</sup>) e Obesidade Grau III (>40kg/m<sup>2</sup>); Critérios de classificação da CB: Depleção grave (<60%); Depleção moderada (>60 e <80%); Depleção discreta (>80 e 90%); Eutrofia (>90 e 110%); Sobrepeso (>110 e <120%) e Obesidade (>120%); Doença metabólica em função da circunferência da cintura: Risco aumentado (> 80 e ≤ 88cm) e Risco muito aumentado (> 88cm); Risco de doença cardiovascular em função da RCQ: Com risco (> 0,85) e Sem risco (< 0,85).

#### 4.4 Comportamento alimentar

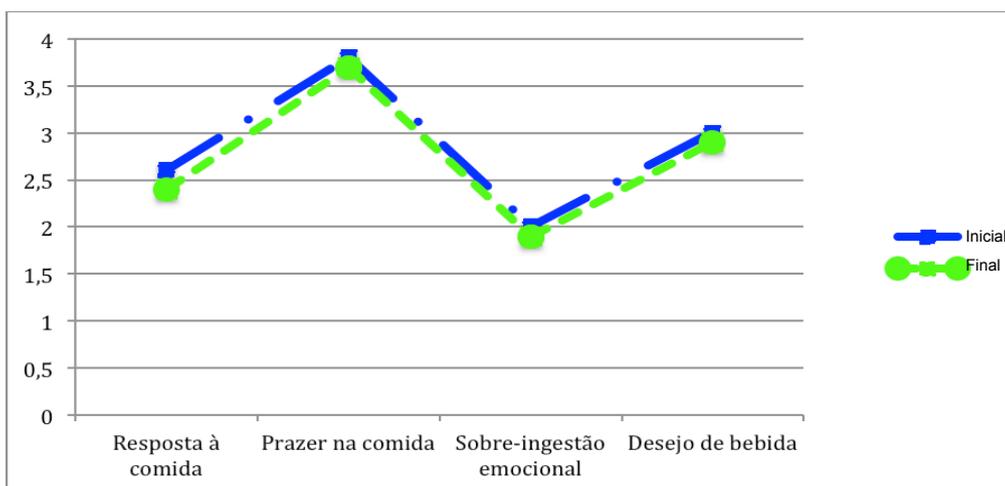
A tabela 8, apresenta média ( $\pm$ DP) das subescalas do comportamento alimentar em participantes-pacientes, na qual a maior média ( $3,8\pm 0,8$ ) inicial e final ( $3,7\pm 0,9$ ) destacam o prazer na comida (EF). E a menor média inicial ( $2,0\pm 0,8$ ) e final ( $1,9\pm 0,6$ ) relacionam-se a sobre ingestão emocional (EOE).

**Tabela 8.** Média e desvio padrão das subescalas do questionário CEBQ dos participantes-pacientes com síndromes múltiplas antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

CEBQ subescalas	Antes (n=36)	Depois (n=36)
	Média* $\pm$ DP	Média* $\pm$ DP
Resposta à comida (FR)	2,6 $\pm$ 1,1	2,4 $\pm$ 1,0
Prazer na comida (EF)	3,8 $\pm$ 0,8	3,7 $\pm$ 0,9
Resposta à saciedade (SR)	3,0 $\pm$ 0,9	2,9 $\pm$ 0,8
Ingestão lenta (SE)	3,1 $\pm$ 1,2	3,0 $\pm$ 1,1
Seletividade (FF)	2,7 $\pm$ 0,9	2,8 $\pm$ 0,9
Sobre ingestão emocional (EOE)	2,0 $\pm$ 0,8	1,9 $\pm$ 0,6
Subingestão emocional (EUE)	2,2 $\pm$ 1,1	2,6 $\pm$ 1,3
Desejo de bebida (DD)	3,0 $\pm$ 1,1	2,9 $\pm$ 1,2
Interesse à comida (FR + EF + EOE + DD)	2,8 $\pm$ 0,7	2,7 $\pm$ 0,7
Desinteresse à comida (SR + EUE + SE + FF)	2,8 $\pm$ 0,4	2,8 $\pm$ 0,1

\*Média e DP da somatória de cada resposta a partir de uma escala Lickert de cinco pontos.

A figura 2, representa graficamente as médias das subescalas de interesse pela comida, na qual observa-se que as médias foram similares, antes e depois, em cada item desta subescala.

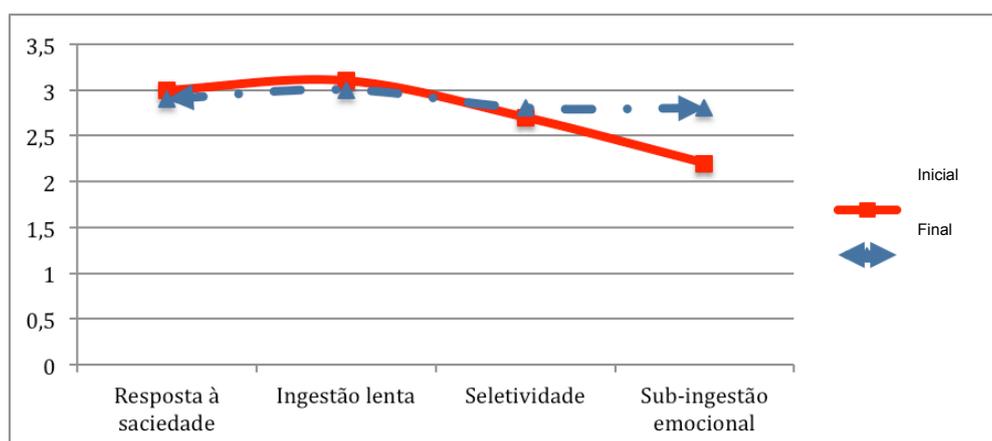


\*Total de 36 participantes-pacientes

\*\*Modelo de figura utilizado por Viana et al., 2008a

**Figura 2.** Média das subescalas de comportamento alimentar do CEBQ, segundo o agrupamento de interesse pela comida em participantes-pacientes com síndrome múltiplas, antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Na figura 3, torna-se possível a visualização das médias da subescala de desinteresse à comida, na qual é possível observar que o item de subingestão emocional apresentou elevação de sua média, ao final das intervenções nutricionais.



\*Total de 36 participantes-pacientes

\*\*\*Modelo de figura utilizado por Viana et al., 2008a

**Figura 3.** Média das subescalas de comportamento alimentar do CEBQ segundo o agrupamento de desinteresse pela comida em 36 participantes-pacientes com síndrome múltiplas, antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

A frequência relativa da compulsão alimentar apresentou redução de 8,3 pontos percentuais, porém 25% (n=9) dos participantes-cuidadores foram classificados com algum grau de compulsão alimentar ao início do estudo (tabela 9).

A maior média foi encontrada na alimentação externa no início do estudo e as maiores médias foram observadas, ao final do estudo, nas dimensões de alimentação restrita e externa.

Percebe-se também, que houve discreta redução das médias relacionadas às dimensões da alimentação emocional e da alimentação externa, ao final das intervenções nutricionais.

**Tabela 9.** Distribuição n(%), média e desvio padrão da classificação de distúrbios alimentares de acordo com o grau de compulsão alimentar QHCA e suas dimensões alimentares (restrita, emocional e externa) em participantes-cuidadores antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

<b>Classificação de distúrbio alimentar (QHCA)</b>	<b>Antes</b>	<b>Depois</b>
	<b>(n=36)</b>	<b>(n=36)</b>
<b>Compulsão alimentar – n(%)</b>		
Ausente	27(75,0)	30(83,3)
Moderada	8(22,2)	6(16,7)
Grave	1(2,8)	-
<b>Dimensões – média <math>\pm</math>DP</b>		
Alimentação restrita	0,4 $\pm$ 0,2	0,4 $\pm$ 0,2
Alimentação emocional	0,3 $\pm$ 0,3	0,2 $\pm$ 0,3
Alimentação externa	0,5 $\pm$ 0,2	0,4 $\pm$ 0,2

Ausente - não há compulsão alimentar e com pontuação <17; Compulsão alimentar moderada – pontuação entre 18 e 26; Compulsão alimentar grave – pontuação acima de 27; Alimentação restrita, emocional e externa compreendem a média e desvio padrão das questões específicas, respectivamente.

#### 4.5 Consumo alimentar

A tabela 10 apresenta o consumo médio semanal do grupo de alimentos C.P.M.T., com redução de 4,1 ( $\pm$ 1,0) para 2,4 ( $\pm$ 0,6) e com elevação do número médio de participantes-pacientes de 1,6 ( $\pm$ 0,8) para 8,0 ( $\pm$ 15,1).

A média de participantes-pacientes que consumiam diariamente hortaliças reduziu em 5,5, enquanto que ao observar o consumo semanal neste mesmo quesito, houve incremento de 1,0 participante-paciente.

No grupo de bebidas açucaradas, após as intervenções nutricionais, houve elevação de 8,6 ( $\pm 5,7$ ) para 12,0 ( $\pm 9,8$ ) participantes-pacientes, em média. Por outro lado, houve incremento médio de 1,0 participante-paciente no que tange o consumo semanal.

Após o período das intervenções nutricionais, o consumo semanal de feijão apresentou uma redução média de 6,0.

A média de participantes-pacientes que consomem guloseimas diariamente, aumentou de 2,0 ( $\pm 3,3$ ) para 3,5 ( $\pm 7,0$ ), após as intervenções nutricionais.

Não houve consumo diário ou semanal ( $\geq 4x$ /semana) de bebidas alcoólicas entre os participantes-pacientes.

**Tabela 10.** Média e desvio padrão de consumo e de participantes-pacientes segundo unidade de tempo diária e semanal dos grupos de alimentos do QFA, antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

<i>Grupos alimentares/ Unidade de tempo</i>	<i>Consumo média +DP</i>		<i>Participantes-pacientes média +DP</i>	
	<i>Inicial</i>	<i>Final</i>	<i>Inicial</i>	<i>Final</i>
C.P.M.T.				
Diário	1,4±0,4	1,4±0,2	12,0±13,0	11,0±13,5
≥4x/sem	4,1±1,0	2,4±0,6	1,6±0,8	8,0±15,1
Leite e der.				
Diário	1,4±0,6	1,8±0,5	14,3±14,0	15,6±13,0
≥4x/sem	1,3±2,3	1,3±2,3	1,0±1,7	0,3±0,5
Hortaliças				
Diário	1,8±0,0	1,9±0,2	24,0±2,8	18,5±4,9
≥4x/sem	4,0±0,0	4,0±0,0	1,5±0,7	2,5±0,7
Frutas				
Diário	1,7±0,3	1,4±0,4	18,0±5,6	19,5±7,7
≥4x/sem	4,7±0,3	4,7±0,3	2,0±0,0	1,5±0,7
Bebidas açuc.				
Diário	1,5±0,1	1,9±0,0	8,6±5,7	12,0±9,8
≥4x/sem	1,4±2,4	1,6±2,8	1,3±2,3	0,3±0,5
Carnes e ovos				
Diário	1,0±0,5	1,0±0,8	2,6±2,9	2,8±3,9
≥4x/sem	2,2±2,4	2,0±2,2	2,5±3,0	2,0±2,2
Feijão				
Diário	1,7±0,4	1,4±0,5	14,0(-)	15,0(-)
≥4x/sem	6,0±0,0	0,0±0,0	0,0±0,0	0,0±0,0
Gorduras				
Diário	0,6±0,7	0,4±0,8	2,1±3,7	2,2±3,9
≥4x/sem	0,8±2,4	0,0±0,0	0,1±0,3	0,0±0,0
Guloseimas				
Diário	0,8±1,0	0,4±0,9	2,0±3,3	3,5±7,0
≥4x/sem	1,0±2,0	1,0±2,0	0,5±1,0	0,2±0,5
Beb. Alcoólicas				
Diário	0,0±0,0	0,0±0,0	0,0±0,0	0,0±0,0
≥4x/sem	0,0±0,0	0,0±0,0	0,0±0,0	0,0±0,0

C.P.M.T.= CEREAIS, PÃES, MASSAS E TUBÉRCULOS; Leite e der.= LEITE E DERIVADOS; B.Açuc.= BEBIDAS AÇUCARADAS; Beb. Alcoólicas.= BEBIDAS ALCOÓLICAS.

(-) não foi possível realizar o cálculo, devido o número de amostra.

No que concerne a frequência da realização das refeições diárias nos participantes-pacientes, conforme tabela 11, nota-se que a maioria deles realiza o desjejum, almoço e lanche da tarde diariamente, tanto antes quanto depois das intervenções nutricionais.

Por outro lado, os participantes-pacientes que nunca realizam o lanche da manhã e o lanche noturno, apresentaram redução de 36,1% para 19,4% em cada uma dessas refeições.

E houve elevação de 19,4% dos participantes-pacientes que nunca realizam o jantar, após as intervenções nutricionais.

**Tabela 11.** Distribuição n(%) da realização de refeições, segundo a frequência diária, às vezes e nunca, dos participantes-pacientes antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

<i>Refeição</i>	<i>Frequência inicial (n=36)</i>			<i>Frequência final (n=36)</i>		
	<i>Diária n(%)</i>	<i>Às vezes n(%)</i>	<i>Nunca n(%)</i>	<i>Diária n(%)</i>	<i>Às vezes n(%)</i>	<i>Nunca n(%)</i>
Desjejum	35(97,2)	-	1(2,8)	34(94,5)	-	2(5,5)
Lanche manhã	18(50,0)	5(13,9)	13(36,1)	18(50,0)	11(30,6)	7(19,4)
Almoço	36(100)	-	-	35(97,2)	1(2,8)	-
Lanche da tarde	33(91,7)	3(8,3)	-	33(91,7)	3(8,3)	-
Jantar	35(97,2)	1(2,8)	-	24(66,7)	5(13,9)	7(19,4)
Lanche noturno	15(41,6)	8(22,3)	13(36,1)	17(47,2)	12(33,4)	7(19,4)

Ao observar nos participantes-cuidadores o consumo médio do grupo de alimentos C.P.M.T., nota-se que apresentou redução do número médio indivíduos com consumo diário de 20,4 ( $\pm 15,8$ ) para 12,8 ( $\pm 13,5$ ) e semanal de 3,6 ( $\pm 4,2$ ) para 1,4 ( $\pm 1,5$ ).

No que concerne o consumo semanal de leite e derivados, observou-se redução média de 3,6 participantes-cuidadores.

O consumo semanal de hortaliças apresentou elevação média de 1,5, após as intervenções nutricionais.

O consumo diário de frutas apresentou redução média de 0,5, entretanto demonstrou aumento médio de 9,0 participantes-cuidadores que consomem diariamente frutas. Com relação ao consumo semanal, destaca-se o aumento médio de 4,2 ( $\pm 0,3$ ) para 6,2 ( $\pm 1,0$ ), após as intervenções nutricionais.

As bebidas açucaradas, após as intervenções nutricionais, apresentaram redução média diária de 3 participantes-cuidadores e, no que tange o consumo semanal, destaca-se a redução média de 1,3 ( $\pm 1,5$ ) para 0,6 ( $\pm 0,5$ ) participantes-cuidadores.

O consumo diário de carnes também apresentou redução de consumo médio diário e redução em número de indivíduos por dia, sendo de 1,5 ( $\pm 0,8$ ) para 1,1 ( $\pm 0,9$ ) e de 2,8 ( $\pm 1,9$ ) para 1,5 ( $\pm 1,6$ ), respectivamente.

Houve redução média no consumo semanal do grupo das gorduras em 0,7, conforme a tabela 12.

A média de participantes-cuidadores que consomem guloseimas diariamente, reduziu de 3,5 ( $\pm 1,9$ ) para 1,7 ( $\pm 1,7$ ), após as intervenções nutricionais.

E o consumo de bebidas alcoólicas semanal, em média de participantes-cuidadores, apresentou um incremento de 1,6 ( $\pm 2,8$ ).

**Tabela 12.** Média e desvio padrão do consumo e de participantes-cuidadores segundo unidade de tempo diária e semanal dos grupos de alimentos do QFA, antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

<i>Grupos alimentares/ Unidade de tempo</i>	<i>Consumo média +DP</i>		<i>Participantes-cuidadores média +DP</i>	
	<i>Inicial</i>	<i>Final</i>	<i>Inicial</i>	<i>Final</i>
C.P.M.T.				
Diário	1,5±0,6	1,8±0,3	20,4±15,8	12,8±13,5
≥4x/sem	3,1±1,0	2,7±0,2	3,6±4,2	1,4±1,5
Leite e der.				
Diário	1,2±0,2	1,5±0,1	9,0±7,0	10,0±11,2
≥4x/sem	1,0±0,9	0,6±1,0	7,6±6,6	4,0±6,9
Hortaliças				
Diário	1,7±0,0	1,9±0,0	20,0±2,8	22,5±2,1
≥4x/sem	1,0±0,0	2,5±0,7	5,5±2,1	5,5±5,2
Frutas				
Diário	1,7±0,3	1,2±0,1	10,5±3,5	19,5±7,7
≥4x/sem	4,2±0,3	6,2±1,0	2,0±0,0	2,0±1,5
Bebidas açuc.				
Diário	1,9±0,5	1,9±0,9	13,0±12,7	10,0±9,5
≥4x/sem	3,3±3,0	2,6±2,3	1,3±1,5	0,6±0,5
Carnes e ovos				
Diário	1,5±0,8	1,1±0,9	2,8±1,9	1,5±1,6
≥4x/sem	3,1±2,4	2,2±2,5	2,6±2,6	3,0±4,1
Gorduras				
Diário	1,5±1,1	1,6±1,5	4,2±7,9	4,0±9,7
≥4x/sem	0,7±2,3	0,0±0,0	0,1±0,3	0,0±0,0
Feijão				
Diário	1,6±0,5	1,8±0,3	14,0(-)	13,0(-)
≥4x/sem	0,0±0,0	0,0±0,0	0,0±0,0	0,0±0,0
Guloseimas				
Diário	1,2±0,2	1,2±0,9	3,5±1,9	1,7±1,7
≥4x/sem	1,0±2,0	1,4±2,1	0,2±0,5	1,2±1,5
Beb. Alcoólicas				
Diário	0,3±0,5	0,6±1,1	0,0±0,0	0,3±0,5
≥4x/sem	0,3±0,5	0,3±0,5	0,0±0,0	1,6±2,8

C.P.M.T.= CEREAIS, PÃES, MASSAS E TUBÉRCULOS; Leite e der.= LEITE E DERIVADOS; B.Açuc.= BEBIDAS AÇUCARADAS; Beb. Alcoólicas.= BEBIDAS ALCOÓLICAS

(-) não foi possível realizar o cálculo, devido o número de amostra.

Relativo à frequência da realização de refeições ao longo do dia, observa-se na tabela 13 que os participantes-cuidadores deslocaram-se de consumir às vezes (86,1%) o desjejum para o consumo diário (86,1%).

Houve incremento na frequência de consumo diário do lanche da manhã, em 19,5% (n=7), após as intervenções nutricionais.

A frequência do consumo diário de almoço apresentou discreta elevação de 88,9% para 94,4%, similar ao jantar que apresentou aumento de 72,2% para 77,8%.

O lanche da tarde, também apresentou incremento de 22,2% (n=8) na frequência diária, após as intervenções nutricionais.

E os participantes-cuidadores que nunca realizam o lanche noturno, reduziram de 50,0% para 39,0%.

**Tabela 13.** Distribuição n(%) da realização de refeições, segundo a frequência diária, às vezes e nunca, dos participantes-cuidadores antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

<i>Refeição</i>	<i>Frequência inicial (n=36)</i>			<i>Frequência final (n=36)</i>		
	<i>Diária n(%)</i>	<i>Às vezes n(%)</i>	<i>Nunca n(%)</i>	<i>Diária n(%)</i>	<i>Às vezes n(%)</i>	<i>Nunca n(%)</i>
Desjejum	4(11,1)	31(86,1)	1(2,8)	31(86,1)	1(2,8)	4(11,1)
Lanche manhã	10(27,7)	6(16,6)	20(55,5)	17(47,2)	2(5,5)	17(47,2)
Almoço	32(88,9)	4(11,1)	-	34(94,4)	1(2,8)	1(2,8)
Lanche da tarde	18(50,0)	13(36,1)	5(13,9)	26(72,2)	8(22,3)	2(5,5)
Jantar	26(72,2)	6(16,7)	4(11,1)	28(77,8)	4(11,1)	4(11,1)
Lanche noturno	6(16,6)	12(33,4)	18(50,0)	6(16,6)	16(44,4)	14(39,0)

#### 4.6 Qualidade de vida

A qualidade de vida, reputada em média e desvio padrão, apresentou redução nos seguintes domínios: capacidade funcional, dor, estado geral de saúde e saúde mental, após o período de intervenção nutricional.

Os demais domínios apresentaram elevação de suas médias, destacando a limitação por aspectos físicos, com incremento de 17,3 pontos em média (tabela 14).

**Tabela 14.** Média e desvio padrão dos domínios de qualidade de vida segundo o questionário SF-36 de participantes-cuidadores antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Domínios	Antes (n=36)		Depois (n=36)	
	Média	DP	Média	DP
Capacidade funcional	71,4	23,9	42,1	19,1
Limitação por aspectos físicos	74,3	37,5	91,6	26,0
Dor	55,6	24,7	39,5	17,3
Estado geral de saúde	70,7	17,5	57,8	8,3
Vitalidade	54,6	23,4	59,3	13,2
Aspectos sociais	80,5	21,6	85,4	10,1
Limitação por aspectos emocionais	77,7	36,5	88,8	31,9
Saúde mental	62,1	23,0	60,7	10,8
Escore total	63,4	28,1	65,7	8,3

Cada domínio compreende a média e desvio padrão das respostas às questões correspondentes no questionário SF-36.

#### 4.7 Pesquisa de ocorrência de doenças e infecções

De acordo com a pesquisa realizada com os dados do controle da enfermagem, 63,9% dos participantes-pacientes não apresentaram nenhum registro de ocorrência de doença ou infecção durante o período avaliado, sendo 36,1% no sexo masculino, classificado com função motora IV.

**Tabela 15.** Distribuição n(%) da pesquisa de doença/infecção em participantes-pacientes com síndrome múltiplas segundo sexo e o grau do sistema de classificação da função motora grossa em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Sexo	Classificação motora	Doença/infecção n(%)		Total n(%)
		Sim	Não	
<b>Masculino</b>	I	2(5,6)	2(5,6)	<b>4(11,1)</b>
	II	-	2(5,6)	<b>2(5,6)</b>
	IV	4(11,1)	13(36,1)	<b>17 (47,2)</b>
<b>Feminino</b>	I	1(2,8)	1(2,8)	<b>2(5,6)</b>
	II	3(8,3)	3(8,3)	<b>6(16,6)</b>
	IV	3(8,3)	2(5,6)	<b>5(13,8)</b>
<b>Total</b>		<b>13(36,1)</b>	<b>23(63,9)</b>	<b>36(100,0)</b>

I – Anda bem sozinho; II – Caminhadas com apoio ou com oscilações sozinho, mas não anda bem sozinho e IV – Não anda, não rasteja, não se alimenta sozinho, não é alimentado por sonda de gastrostomia.

Com relação à pesquisa de ocorrência de doenças e infecção, conforme tabela 16, observa-se que essas ocorrências foram confirmadas tanto em participantes-pacientes eutróficos (25,0%) como naqueles com magreza acentuada (5,6%) e sobrepeso (5,6%).

Contudo, a ausência de doenças e infecções foi mais frequente em participantes-pacientes eutróficos (30,5%), seguido daqueles classificados com magreza acentuada (13,8%).

**Tabela 16.** Distribuição n(%) da classificação do estado nutricional (IMC/I) final dos participantes-pacientes segundo a ocorrência de doenças infecciosas depois das intervenções nutricionais em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Estado nutricional	Ocorrência de doença e infecção - n(%)	
	Sim	Não
Magreza acentuada	2(5,6)	5(13,8)
Magreza	-	3(8,3)
Eutrofia	9(25,0)	11(30,5)
Risco de sobrepeso	-	-
Sobrepeso	2(5,6)	2(5,6)
Obesidade	-	1(2,8)
Obesidade grave	-	1(2,8)
Total	13(36,1)	23(63,9)

IMC= Índice de Massa Corporal; Critérios de classificação do IMC(kg/m<sup>2</sup>): Magreza acentuada ( $\leq$  Escore-z -3); Magreza ( $\geq$  Escore-z -3 e  $<$  Escore-z -2); Eutrofia ( $\geq$  Escore-z -2 e  $<$  Escore-z +1); Risco de sobrepeso ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Sobrepeso para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Obesidade para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3); Obesidade Grave ( $\geq$  Escore-z +3); para os participantes-pacientes adultos  $>$  20 anos: Desnutrição severa ( $<$ 16 kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição moderada ( $>$ 16 e  $<$ 17kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição leve ( $>$  17 e  $<$ 18,5kg/m<sup>2</sup>); Eutrofia ( $>$ 18,5 e  $<$ 25kg/m<sup>2</sup>); Pré obesidade ( $>$ 25 e  $<$ 30kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau I ( $>$ 30 e  $<$ 35kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau II ( $>$ 35 e  $<$ 40kg/m<sup>2</sup>) e Obesidade Grau III ( $>$ 40kg/m<sup>2</sup>).

Ao analisar a ocorrência de doenças e infecções de acordo com as síndromes, pode-se observar na tabela 17, que um quarto dos participantes-pacientes com ECNE estudados apresentaram alguma ocorrência de doença e infecção no período estudado e, também, um quarto não apresentaram nenhuma ocorrência. Seguidos, pelos participantes-pacientes com PC, 8,3% não apresentaram nenhuma ocorrência deste gênero.

**Tabela 17.** Distribuição n(%) das síndromes múltiplas segundo ocorrência de doenças infecciosas depois das intervenções nutricionais em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Síndromes	Ocorrência de doença/infecção (n=36)		
	Sim	Não	Total
Síndrome de Rett	-	1(2,8)	1(2,8)
Retardo Mental Grave	1(2,8)	-	1(2,8)
Distrofia Muscular	-	1(2,8)	1(2,8)
PC	1(2,8)	3(8,3)	4(11,1)
PC Doplégica Espástica	-	1(2,8)	1(2,8)
PC não Especificada	-	1(2,8)	1(2,8)
PC/Epilepsia	1(2,8)	1(2,8)	2(5,5)
PC/Epilepsia/Retardo Mental	1(2,8)	-	1(2,8)
ECNE	9(25,0)	9(25,0)	18(50,0)
Microcefalia	-	2(5,5)	2(5,5)
Hidrocefalia Congênita	-	1(2,8)	1(2,8)
Espinha Bífida, Mielomeningocele	-	1(2,8)	1(2,8)
Síndrome de Down	-	1(2,8)	1(2,8)
Traumatismo de Nervo Craniano não Especificado	-	1(2,8)	1(2,8)
<b>Total</b>	<b>13(36,1)</b>	<b>23(63,9)</b>	<b>36(100,0)</b>

PC – Paralisia Cerebral; ECNE – Encefalopatia não especificada.

#### 4.8 Associações do estado nutricional com comportamento alimentar

Na tabela 18, observa-se que participantes-pacientes classificados com magreza acentuada e eutrofia, inicialmente, possuem participantes-cuidadores classificados desde a eutrofia até a obesidade grau III.

Contudo, destaca-se que 16,6% dos participantes-pacientes eutróficos possuem participantes-cuidadores classificados com pré obesidade, no início das intervenções nutricionais.

**Tabela 18.** Distribuição n(%) da classificação do estado nutricional (IMC/I) inicial dos participantes-pacientes segundo o estado nutricional (IMC) inicial dos participantes-cuidadores antes das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Estado Nutricional	IMC - Cuidadores (n=36)				
	EU	PO	OG I	OG II	OG III
<b>IMC/I - participantes</b>					
Magreza acentuada	1(2,8)	2(5,6)	1(2,8)	1(2,8)	1(2,8)
Magreza	1(2,8)	1(2,8)	2(5,6)	-	-
Eutrofia	7(19,4)	6(16,6)	3(8,3)	1(2,8)	1(2,8)
Risco de sobrepeso	-	1(2,8)	1(2,8)	-	-
Sobrepeso	-	1(2,8)	2(5,6)	-	1(2,8)
Obesidade	-	-	-	-	1(2,8)
Obesidade grave	-	-	1(2,8)	-	-

Cuidadores = Participantes-cuidadores; Participantes = participante-paciente; IMC= Índice de Massa Corporal; IMC/I= Índice de Massa Corporal para Idade; EU= Eutrofia; PO= Pré obesidade; OG I= Obesidade Grau I; OG II= Obesidade Grau II; OG III= Obesidade Grau III; Critérios de classificação do IMC(kg/m<sup>2</sup>): Magreza acentuada ( $\leq$  Escore-z -3); Magreza ( $\geq$  Escore-z -3 e  $<$  Escore-z -2); Eutrofia ( $\geq$  Escore-z -2 e  $<$  Escore-z +1); Risco de sobrepeso ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Sobrepeso para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Obesidade para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3); Obesidade Grave ( $\geq$  Escore-z +3); para os participantes-pacientes adultos > 20 anos: Desnutrição severa ( $<$ 16 kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição moderada ( $>$ 16 e  $<$ 17kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição leve ( $>$  17 e  $<$ 18,5kg/m<sup>2</sup>); Eutrofia ( $>$ 18,5 e  $<$ 25kg/m<sup>2</sup>); Pré obesidade ( $>$ 25 e  $<$ 30kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau I ( $>$ 30 e  $<$ 35kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau II ( $>$ 35 e  $<$ 40kg/m<sup>2</sup>) e Obesidade Grau III ( $>$ 40kg/m<sup>2</sup>).

Ao final das intervenções nutricionais, percebe-se que os participantes-pacientes classificados com magreza acentuada continuam com participantes-cuidadores em todos os níveis de estado nutricional para adulto, com predominância em eutrofia e pré obesidade, 5,6% em ambos os casos.

Ainda de acordo com a tabela 19, a maior frequência (22,2%) também permaneceu no participante-paciente eutrófico com participante-cuidador pré obeso.

**Tabela 19.** Distribuição n(%) da classificação do estado nutricional (IMC/I) final de participantes-pacientes segundo o estado nutricional (IMC) final de participantes-cuidadores depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Estado Nutricional	IMC - Cuidadores (n=36)				
	EU	PO	OG I	OG II	OG III
<b>IMC/I - participantes</b>					
Magreza acentuada	2(5,6)	2(5,6)	1(2,8)	1(2,8)	1(2,8)
Magreza	1(2,8)	2(5,6)	-	-	2(5,6)
Eutrofia	6(16,6)	8(22,2)	4(11,1)	1(2,8)	-
Risco de sobrepeso	-	-	-	-	-
Sobrepeso	-	1(2,8)	-	-	-
Obesidade	-	1(2,8)	2(5,6)	-	-
Obesidade grave	-	-	-	1(2,8)	-

Cuidadores = Participantes-cuidadores; Participantes = participante-paciente; IMC= Índice de Massa Corporal; IMC/I= Índice de Massa Corporal para Idade; EU= Eutrofia; PO= Pré obesidade; OG I= Obesidade Grau I; OG II= Obesidade Grau II; OG III= Obesidade Grau III; Critérios de classificação do IMC(kg/m<sup>2</sup>): Magreza acentuada ( $\leq$  Escore-z -3); Magreza ( $\geq$  Escore-z -3 e  $<$  Escore-z -2); Eutrofia ( $\geq$  Escore-z -2 e  $<$  Escore-z +1); Risco de sobrepeso ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Sobrepeso para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Obesidade para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3); Obesidade Grave ( $\geq$  Escore-z +3); para os participantes-pacientes adultos > 20 anos: Desnutrição severa ( $<$ 16 kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição moderada ( $>$ 16 e  $<$ 17kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição leve ( $>$  17 e  $<$ 18,5kg/m<sup>2</sup>); Eutrofia ( $>$ 18,5 e  $<$ 25kg/m<sup>2</sup>); Pré obesidade ( $>$ 25 e  $<$ 30kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau I ( $>$ 30 e  $<$ 35kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau II ( $>$ 35 e  $<$ 40kg/m<sup>2</sup>) e Obesidade Grau III ( $>$ 40kg/m<sup>2</sup>).

Com relação ao comportamento alimentar do participante-paciente e seu estado nutricional, foi possível observar na tabela 20 que, a maior média (5,0 $\pm$ 0,0) relaciona-se com o estado nutricional de obesidade com a subescala de ingestão lenta (SE) e de resposta à saciedade (SR). E a menor média (1,0 $\pm$ 0,0) encontrada também foi na classificação de obesidade do participante-paciente com a subescala de subingestão alimentar (EUE).

Ao relacionar o comportamento alimentar do participante-paciente com o estado nutricional do seu participante-cuidador, percebe-se que a maior média (4,0 $\pm$ 0,0) encontra-se na classificação de obesidade grau II com a subescala de subingestão alimentar (EUE). E a menor média (1,2 $\pm$ 0,5) foi observada na mesma subescala, porém em obesidade grau III, no início das intervenções nutricionais.

**Tabela 20.** Média e desvio padrão da classificação do estado nutricional inicial de participantes-pacientes (IMC/I) e participantes-cuidadores (IMC) segundo a classificação dos fatores de desinteresse à comida do questionário de comportamento alimentar (CEBQ) inicial dos participantes-pacientes antes das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Estado Nutricional	Fatores de desinteresse à comida (n=36)			
	Média $\pm$ DP			
	FF	SE	EUE	SR
<b>IMC/I – Participantes</b>				
Magreza acentuada	2,7 $\pm$ 0,8	3,5 $\pm$ 0,9	2,2 $\pm$ 1,6	3,3 $\pm$ 0,8
Magreza	2,3 $\pm$ 0,8	4,0 $\pm$ 0,7	2,2 $\pm$ 0,1	3,7 $\pm$ 0,8
Eutrofia	2,8 $\pm$ 0,9	2,8 $\pm$ 1,1	2,4 $\pm$ 1,1	2,7 $\pm$ 0,7
Risco de sobrepeso	2,5 $\pm$ 0,4	4,1 $\pm$ 0,8	1,3 $\pm$ 0,4	3,7 $\pm$ 0,9
Sobrepeso	3,0 $\pm$ 1,0	1,8 $\pm$ 0,6	1,3 $\pm$ 0,4	2,4 $\pm$ 0,4
Obesidade	3,1 $\pm$ 1,8	5,0 $\pm$ 0,0	1,0 $\pm$ 0,0	5,0 $\pm$ 0,0
Obesidade grave	2,0 $\pm$ 0,6	2,2 $\pm$ 0,9	3,0 $\pm$ 0,0	2,2 $\pm$ 0,8
<b>IMC – Cuidadores</b>				
Eutrofia	2,4 $\pm$ 1,0	3,3 $\pm$ 0,9	2,5 $\pm$ 1,1	2,6 $\pm$ 0,8
Pré obesidade	2,9 $\pm$ 0,7	2,9 $\pm$ 1,1	2,2 $\pm$ 1,2	2,7 $\pm$ 0,3
Obesidade Grau I	2,7 $\pm$ 0,9	2,9 $\pm$ 1,4	1,7 $\pm$ 0,6	3,4 $\pm$ 0,9
Obesidade Grau II	2,3 $\pm$ 1,6	2,7 $\pm$ 1,0	4,0 $\pm$ 0,0	3,1 $\pm$ 0,4
Obesidade Grau III	3,0 $\pm$ 0,5	3,7 $\pm$ 1,6	1,2 $\pm$ 0,5	3,4 $\pm$ 1,7

Seletividade (FF); Resposta à saciedade (SR); Ingestão lenta (SE); Subingestão emocional (EUE); Cuidadores = Participantes-cuidadores; Participantes=participante-paciente; IMC= Índice de Massa Corporal; IMC/I= Índice de Massa Corporal para Idade; EU= Eutrofia; PO= Pré obesidade; OG I= Obesidade Grau I; OG II= Obesidade Grau II; OG III= Obesidade Grau III; Critérios de classificação do IMC(kg/m<sup>2</sup>): Magreza acentuada ( $\leq$  Escore-z -3); Magreza ( $\geq$  Escore-z -3 e < Escore-z -2); Eutrofia ( $\geq$  Escore-z -2 e < Escore-z +1); Risco de sobrepeso ( $\geq$  Escore-z +1 e < Escore-z +2); Sobrepeso para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e < Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +1 e < Escore-z +2); Obesidade para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e < Escore-z +3); Obesidade Grave ( $\geq$  Escore-z +3); para os participantes-pacientes adultos > 20 anos: Desnutrição severa (<16 kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição moderada (>16 e <17kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição leve (> 17 e <18,5kg/m<sup>2</sup>); Eutrofia (>18,5 e <25kg/m<sup>2</sup>); Pré obesidade (>25 e <30kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau I (>30 e <35kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau II (>35 e <40kg/m<sup>2</sup>) e Obesidade Grau III (>40kg/m<sup>2</sup>).

Após o período de intervenções nutricionais, foi possível identificar que a maior média (4,3 $\pm$ 1,1) encontra-se na classificação do estado nutricional do participante-paciente com obesidade grave na subescala de subingestão alimentar (EUE).

E a menor média (1,8 $\pm$ 0,8) encontrada também foi na classificação de obesidade do participante-paciente, porém na subescala de ingestão lenta (SE), conforme dados apresentados na tabela 21.

Ao relacionar o comportamento alimentar do participante-paciente com o estado nutricional do seu participante-cuidador, percebe-se que a maior média (3,5±1,0) encontra-se na classificação de obesidade grau II com a subingestão alimentar (EUE), assim como o encontrado no início do estudo. E a menor média (1,6±0,5) foi observada no mesmo fator, porém em obesidade grau III, como o observado no início das intervenções nutricionais.

**Tabela 21.** Média e desvio padrão da classificação do estado nutricional final de participantes-pacientes (IMC/I) e participantes-cuidadores (IMC) segundo a classificação dos fatores de desinteresse à comida do questionário de comportamento alimentar (CEBQ) final dos participantes-pacientes depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Estado Nutricional	Fatores de desinteresse à comida (n=36)			
	Média ±DP			
	FF	SE	EUE	SR
<b>IMC/I – Participantes</b>				
Magreza acentuada	2,5 ±1,0	3,5 ±1,0	2,9 ±1,6	3,0 ±0,8
Magreza	2,2 ±0,8	2,1 ±1,2	2,7 ±1,5	2,6 ±0,5
Eutrofia	3,0 ±0,9	3,0 ±1,1	2,2 ±1,0	2,7 ±0,9
Risco de sobrepeso	-	-	-	-
Sobrepeso	3,5 ±1,7	3,5 ±1,9	2,7 ±1,1	3,0 ±1,5
Obesidade	2,9 ±0,9	1,8 ±0,8	2,5 ±1,7	2,9 ±0,5
Obesidade grave	2,6 ±1,6	3,2 ±2,0	4,3 ±1,1	4,0 ±1,4
<b>IMC – Cuidadores</b>				
Eutrofia	2,5 ±0,8	3,3 ±0,8	2,9 ±1,5	2,5 ±0,7
Pré obesidade	2,9 ±0,8	2,9 ±1,1	2,3 ±1,2	2,8 ±0,9
Obesidade Grau I	2,9 ±1,0	2,6 ±1,0	2,4 ±1,3	3,3 ±0,7
Obesidade Grau II	2,7 ±1,6	2,6 ±1,2	3,5 ±1,0	3,0 ±1,1
Obesidade Grau III	3,3 ±0,8	2,8 ±1,7	1,6 ±0,5	2,5 ±0,7

Seletividade (FF); Resposta à saciedade (SR); Ingestão lenta (SE); Subingestão emocional (EUE); Cuidadores = Participantes-cuidadores; Participantes=participante-paciente; IMC= Índice de Massa Corporal; IMC/I= Índice de Massa Corporal para Idade; EU= Eutrofia; PO= Pré obesidade; OG I= Obesidade Grau I; OG II= Obesidade Grau II; OG III= Obesidade Grau III; Critérios de classificação do IMC(kg/m<sup>2</sup>): Magreza acentuada ( $\leq$  Escore-z -3); Magreza ( $\geq$  Escore-z -3 e  $<$  Escore-z -2); Eutrofia ( $\geq$  Escore-z -2 e  $<$  Escore-z +1); Risco de sobrepeso ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Sobrepeso para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Obesidade para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3); Obesidade Grave ( $\geq$  Escore-z +3); para os participantes-pacientes adultos > 20 anos: Desnutrição severa ( $<$ 16 kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição moderada ( $>$ 16 e  $<$ 17kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição leve ( $>$  17 e  $<$ 18,5kg/m<sup>2</sup>); Eutrofia ( $>$ 18,5 e  $<$ 25kg/m<sup>2</sup>); Pré obesidade ( $>$ 25 e  $<$ 30kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau I ( $>$ 30 e  $<$ 35kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau II ( $>$ 35 e  $<$ 40kg/m<sup>2</sup>) e Obesidade Grau III ( $>$ 40kg/m<sup>2</sup>).

Ao associar as subescalas de interesse à comida, no início do estudo, com o estado nutricional dos participantes-pacientes, foi possível identificar que as maiores

médias foram encontradas nas subescalas de desejo de bebida (DD) e prazer na comida (EF),  $5,0 \pm 0,0$  e  $4,7 \pm 0,5$ , respectivamente, com a classificação de obesidade grave. Por outro lado, a menor média ( $1,0 \pm 0,0$ ) observada foi na subescala de resposta à comida (FR) com a classificação de obesidade do participante-paciente, inicialmente.

Na tabela 22, a classificação de obesidade grau II do participante-cuidador foi a que apresentou maior média ( $4,0 \pm 0,3$ ), também na subescala de prazer na comida (EF). Enquanto que, as menores médias ( $1,7 \pm 0,7$  e  $1,7 \pm 0,9$ ) foram observadas, respectivamente, na subescala de sobreingestão alimentar (EOE) com a obesidade grau I e grau III.

**Tabela 22.** Média e desvio padrão da classificação do estado nutricional inicial de participantes-pacientes (IMC/I) e participantes-cuidadores (IMC) segundo a classificação dos fatores de interesse à comida do questionário de comportamento alimentar (CEBQ) inicial dos participantes-pacientes antes das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Estado Nutricional	Fatores de interesse à comida (n=36)			
	Média $\pm$ DP			
	FR	EF	EOE	DD
<b>IMC/I – Participantes</b>				
Magreza acentuada	1,9 $\pm$ 0,9	3,7 $\pm$ 0,9	1,8 $\pm$ 0,8	2,5 $\pm$ 1,2
Magreza	2,1 $\pm$ 0,5	3,3 $\pm$ 0,5	2,1 $\pm$ 0,8	2,6 $\pm$ 1,0
Eutrofia	2,8 $\pm$ 1,1	3,9 $\pm$ 0,7	2,0 $\pm$ 0,8	3,1 $\pm$ 1,0
Risco de sobrepeso	1,7 $\pm$ 0,9	3,2 $\pm$ 1,4	1,1 $\pm$ 0,1	2,8 $\pm$ 1,6
Sobrepeso	3,5 $\pm$ 0,7	4,0 $\pm$ 0,8	2,4 $\pm$ 0,5	3,1 $\pm$ 1,4
Obesidade	1,0 $\pm$ 0,0	1,7 $\pm$ 0,9	1,0 $\pm$ 0,0	2,3 $\pm$ 1,5
Obesidade grave	3,8 $\pm$ 0,0	4,7 $\pm$ 0,5	3,0 $\pm$ 0,7	5,0 $\pm$ 0,0
<b>IMC – Cuidadores</b>				
Eutrofia	2,8 $\pm$ 1,4	3,8 $\pm$ 0,8	2,1 $\pm$ 0,6	3,1 $\pm$ 1,3
Pré obesidade	2,7 $\pm$ 0,8	3,9 $\pm$ 0,7	2,0 $\pm$ 0,9	2,9 $\pm$ 1,0
Obesidade Grau I	2,4 $\pm$ 1,0	3,7 $\pm$ 0,9	1,7 $\pm$ 0,7	2,8 $\pm$ 1,2
Obesidade Grau II	2,3 $\pm$ 0,9	4,0 $\pm$ 0,3	2,6 $\pm$ 0,2	2,6 $\pm$ 1,8
Obesidade Grau III	2,0 $\pm$ 1,3	3,1 $\pm$ 1,3	1,7 $\pm$ 0,9	3,2 $\pm$ 0,7

Resposta à comida (FR); Prazer na comida (EF); Sobre ingestão emocional (EOE); Desejo de bebida (DD); Cuidadores = Participantes-cuidadores; Participantes=participante-paciente; IMC= Índice de Massa Corporal; IMC/I= Índice de Massa Corporal para Idade; EU= Eutrofia; PO= Pré obesidade; OG I= Obesidade Grau I; OG II= Obesidade Grau II; OG III= Obesidade Grau III; Critérios de classificação do IMC(kg/m<sup>2</sup>): Magreza acentuada ( $\leq$  Escore-z -3); Magreza ( $\geq$  Escore-z -3 e < Escore-z -2); Eutrofia ( $\geq$  Escore-z -2 e < Escore-z +1); Risco de sobrepeso ( $\geq$  Escore-z +1 e < Escore-z +2); Sobrepeso para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e < Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +1 e < Escore-z +2); Obesidade para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e < Escore-z +3);

Obesidade Grave ( $\geq$  Escore-z +3); para os participantes-pacientes adultos > 20 anos: Desnutrição severa (<16 kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição moderada (>16 e <17kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição leve (> 17 e <18,5kg/m<sup>2</sup>); Eutrofia (>18,5 e <25kg/m<sup>2</sup>); Pré obesidade (>25 e <30kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau I (>30 e <35kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau II (>35 e <40kg/m<sup>2</sup>) e Obesidade Grau III (>40kg/m<sup>2</sup>).

Após as atividades de intervenção nutricional, conforme a tabela 23, manteve-se a maior média,  $5,0 \pm 0,0$ , na subescala de prazer na comida (EF) com a classificação de obesidade grave, contudo a média de desejo de bebida (DD) reduziu para  $4,0 \pm 1,7$  na mesma classificação do estado nutricional do participante-paciente, apesar de manter-se relativamente elevada. A menor média observada, deslocou-se para a classificação de sobrepeso na subescala de sobre ingestão alimentar (EOE).

A subescala de prazer na comida (EF) manteve-se como a maior média ( $4,6 \pm 0,3$ ) na classificação de obesidade grau II do participante-cuidador, após as intervenções nutricionais. E a menor  $1,4 \pm 0,4$ , também foi mantida na subescala de sobre ingestão alimentar (EOE), porém apenas com a classificação de obesidade grau III do participante-cuidador.

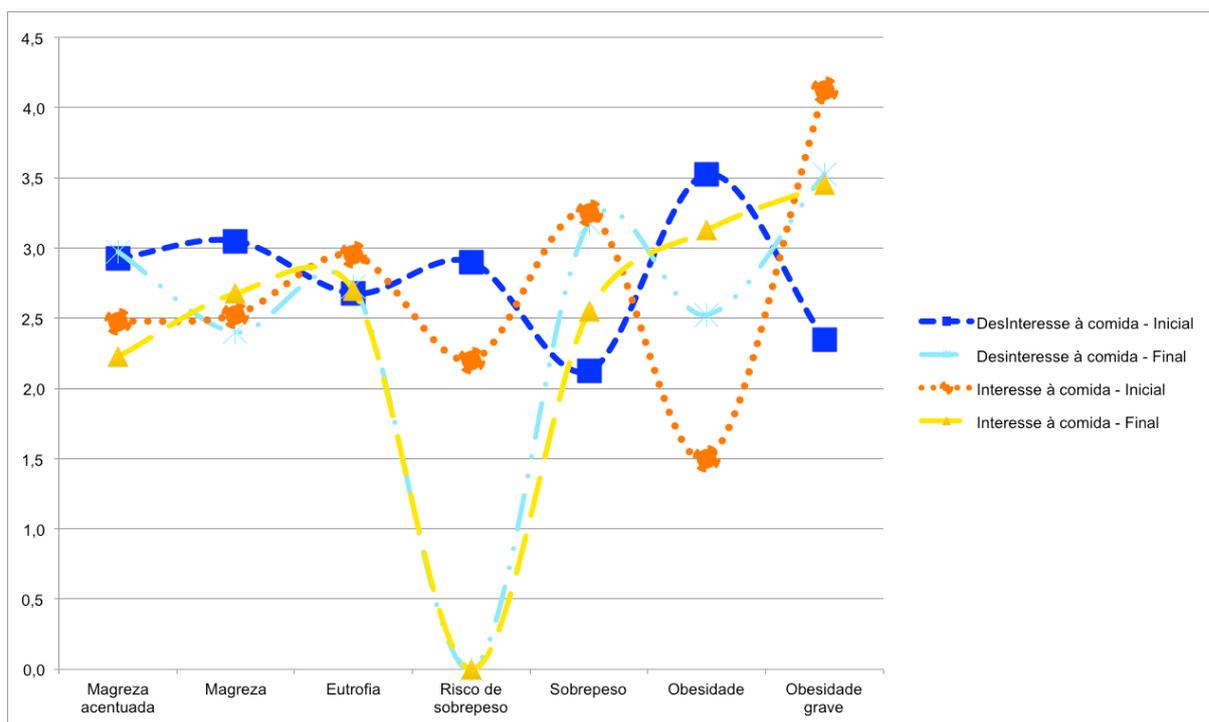
**Tabela 23.** Média e desvio padrão da classificação do estado nutricional final de participantes-pacientes (IMC/I) e participantes-cuidadores (IMC) segundo a classificação dos fatores de interesse à comida do questionário de comportamento alimentar (CEBQ) final dos participantes-pacientes depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Estado Nutricional	Fatores de interesse à comida (n=36)			
	Média $\pm$ DP			
	FR	EF	EOE	DD
<b>IMC/I – Participantes</b>				
Magreza acentuada	1,6 $\pm$ 0,8	3,2 $\pm$ 1,0	1,6 $\pm$ 0,6	2,5 $\pm$ 1,5
Magreza	2,0 $\pm$ 0,3	4,3 $\pm$ 0,6	1,8 $\pm$ 0,8	2,6 $\pm$ 1,5
Eutrofia	2,5 $\pm$ 1,0	3,6 $\pm$ 0,9	1,8 $\pm$ 0,6	2,9 $\pm$ 1,0
Risco de sobrepeso	-	-	-	-
Sobrepeso	3,0 $\pm$ 1,8	3,7 $\pm$ 1,5	1,2 $\pm$ 0,4	2,3 $\pm$ 2,3
Obesidade	3,1 $\pm$ 1,3	4,0 $\pm$ 0,7	2,2 $\pm$ 1,0	3,2 $\pm$ 1,6
Obesidade grave	2,0 $\pm$ 1,7	5,0 $\pm$ 0,0	2,8 $\pm$ 2,0	4,0 $\pm$ 1,7
<b>IMC – Cuidadores</b>				
Eutrofia	2,8 $\pm$ 1,5	3,7 $\pm$ 1,0	1,9 $\pm$ 0,7	3,0 $\pm$ 1,2
Pré obesidade	2,4 $\pm$ 0,9	3,6 $\pm$ 1,0	1,6 $\pm$ 0,6	2,8 $\pm$ 1,0
Obesidade Grau I	2,3 $\pm$ 0,6	3,6 $\pm$ 0,5	2,0 $\pm$ 0,8	2,9 $\pm$ 1,4
Obesidade Grau II	1,9 $\pm$ 0,3	4,6 $\pm$ 0,3	2,4 $\pm$ 0,5	3,2 $\pm$ 1,6
Obesidade Grau III	1,6 $\pm$ 1,1	3,0 $\pm$ 1,1	1,4 $\pm$ 0,4	3,1 $\pm$ 0,8

Resposta à comida (FR); Prazer na comida (EF); Sobre ingestão emocional (EOE); Desejo de bebida (DD); Cuidadores = Participantes-cuidadores; Participantes=participante-paciente; IMC= Índice de Massa Corporal; IMC/I= Índice de Massa Corporal para Idade; EU= Eutrofia; PO= Pré obesidade; OG I= Obesidade Grau I; OG II= Obesidade Grau II; OG III= Obesidade Grau III; Critérios de classificação do IMC(kg/m<sup>2</sup>): Magreza acentuada ( $\leq$  Escore-z -3); Magreza ( $\geq$  Escore-z -3 e  $<$  Escore-z -2); Eutrofia ( $\geq$  Escore-z -2 e  $<$  Escore-z +1); Risco de sobrepeso ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Sobrepeso para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Obesidade para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3); Obesidade Grave ( $\geq$  Escore-z +3); para os participantes-pacientes adultos  $>$  20 anos: Desnutrição severa ( $<$ 16 kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição moderada ( $>$ 16 e  $<$ 17kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição leve ( $>$  17 e  $<$ 18,5kg/m<sup>2</sup>); Eutrofia ( $>$ 18,5 e  $<$ 25kg/m<sup>2</sup>); Pré obesidade ( $>$ 25 e  $<$ 30kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau I ( $>$ 30 e  $<$ 35kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau II ( $>$ 35 e  $<$ 40kg/m<sup>2</sup>) e Obesidade Grau III ( $>$ 40kg/m<sup>2</sup>).

As figuras 4 e 5 apresentam as médias de interesse e desinteresse à comida, antes e depois das intervenções nutricionais de acordo com a classificação do estado nutricional, segundo IMC/I e IMC em participante-paciente e participante-cuidador, respectivamente.

Na figura 4, observa-se que as maiores médias foram encontradas no início do estudo, exceto na classificação de obesidade que apresentou a menor média ao início do estudo. Não sendo possível observar nenhuma relação com o estado nutricional.

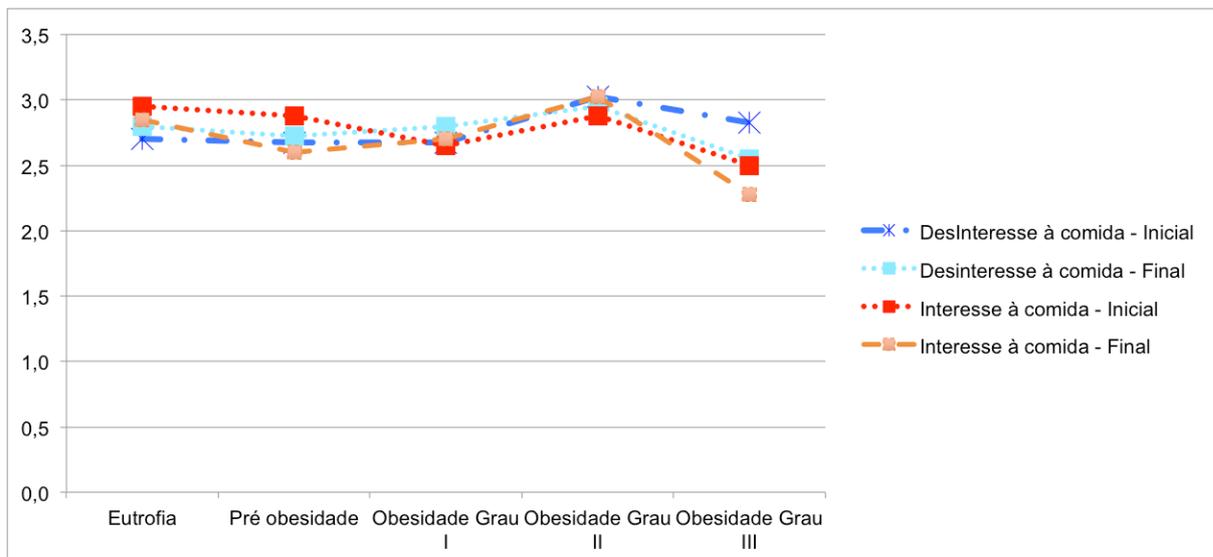


\*\*Modelo de figura utilizado por Viana et al., 2008a

**Figura 4.** Classificação do estado nutricional (IMC/I) inicial e final, em média, de participantes-pacientes segundo a classificação dos fatores de interesse e desinteresse à comida do questionário de comportamento alimentar (CEBQ) antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Na figura 5, nota-se que quase não houve alteração das médias segundo o estado nutricional do participante-cuidador. Contudo, houve redução das médias de interesse à comida, após as intervenções, tanto na classificação de pré-obesidade quanto na obesidade grau III.

A partir do pressuposto da influência do comportamento alimentar verificou-se que os participantes-pacientes classificados com sobrepeso e obesidade grave apresentaram maiores médias em todas as subescalas do CEBQ que refletem o interesse pela comida, antes e depois das intervenções, com leve redução ao término do estudo. Menores médias foram observadas nas subescalas que revelam desinteresse à comida ao início do estudo, com redução destas médias após as intervenções nutricionais, nas mesmas classificações de estado nutricional.



\*\*Modelo de figura utilizado por Viana et al., 2008a

**Figura 5.** Classificação do estado nutricional (IMC) inicial e final, em média, de participante-cuidador segundo a classificação dos fatores de interesse e desinteresse à comida do questionário de comportamento alimentar (CEBQ) antes e depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

A associação entre estado nutricional inicial do participante-cuidador e a classificação de compulsão alimentar, segundo o QHCA na tabela 24, mostra que 50,0% (n=18) da amostra foi classificada como sem compulsão alimentar ainda que, com algum grau de desvio nutricional para excesso de peso. Contudo, destaca-se que 2,8% de participantes-cuidadores classificados com compulsão alimentar grave possuíam participante-paciente classificado em magreza acentuada.

No início do estudo, 19,4% (n=7) dos participantes-cuidadores foram classificados com compulsão alimentar moderada e grave, cuidavam de participantes-pacientes com algum desvio nutricional, seja de déficit ou de excesso de peso.

Com relação às médias da dimensão da alimentação, percebe-se que a mais elevada ( $0,7 \pm 0,2$ ) foi encontrada no quesito alimentação externa com a classificação de obesidade grau III do participante-cuidador. E a menor média encontrada foi a de  $0,1 \pm 0,1$ , para a alimentação emocional em participantes-cuidadores eutróficos, inicialmente.

Salienta-se também que, a maior média  $0,8 \pm 0,4$  correspondeu ao fator alimentação externa do participante-cuidador com um participante-paciente classificado com obesidade grave.

**Tabela 24.** Estado nutricional inicial de participantes-cuidadores (IMC) e participantes-pacientes (IMC/I), segundo a distribuição n(%) da classificação do comportamento alimentar (QHCA) e média e desvio padrão dos tipos de alimentação inicial dos participantes-cuidadores, antes das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Estado Nutricional	Compulsão alimentar %(n)			Alimentação – média $\pm$ DP		
	(n=36)			(n=36)		
	Ausente	Moderada	Grave	Restrita	Emocional	Externa
<b>IMC – Cuidadores</b>						
Eutrofia	9(25,0)	-	-	0,4 $\pm$ 0,2	0,1 $\pm$ 0,1	0,5 $\pm$ 0,1
Pré obesidade	8(22,2)	2(5,6)	1(2,8)	0,4 $\pm$ 0,2	0,2 $\pm$ 0,3	0,4 $\pm$ 0,3
Obesidade Grau I	7(19,4)	3(8,3)	-	0,4 $\pm$ 0,1	0,3 $\pm$ 0,3	0,6 $\pm$ 0,2
Obesidade Grau II	1(2,8)	1(2,8)	-	0,4 $\pm$ 0,3	0,5 $\pm$ 0,2	0,3 $\pm$ 0,2
Obesidade Grau III	2(5,6)	2(5,6)	-	0,2 $\pm$ 0,2	0,5 $\pm$ 0,3	0,7 $\pm$ 0,2
<b>IMC/I – Participantes</b>						
Magreza acentuada	3(8,3)	2(5,6)	1(2,8)	0,4 $\pm$ 0,2	0,5 $\pm$ 0,3	0,5 $\pm$ 0,3
Magreza	4(11,1)	-	-	0,5 $\pm$ 0,1	0,1 $\pm$ 0,2	0,7 $\pm$ 0,1
Eutrofia	16(44,4)	2(5,6)	-	0,4 $\pm$ 0,2	0,1 $\pm$ 0,1	0,4 $\pm$ 0,2
Risco de sobrepeso	2(5,6)	-	-	0,5 $\pm$ 0,1	0,0 $\pm$ 0,0	0,2 $\pm$ 0,1
Sobrepeso	2(5,6)	2(5,6)	-	0,3 $\pm$ 0,2	0,4 $\pm$ 0,4	0,6 $\pm$ 0,2
Obesidade	-	1(2,8)	-	0,3 $\pm$ 0,4	0,7 $\pm$ 0,4	0,7 $\pm$ 0,4
Obesidade grave	-	1(2,8)	-	0,5 $\pm$ 0,5	0,7 $\pm$ 0,4	0,8 $\pm$ 0,4

Cuidadores = Participantes-cuidadores; Participantes=participante-paciente; IMC= Índice de Massa Corporal; IMC/I= Índice de Massa Corporal para Idade; EU= Eutrofia; PO= Pré obesidade; OG I= Obesidade Grau I; OG II= Obesidade Grau II; OG III= Obesidade Grau III; Critérios de classificação do IMC(kg/m<sup>2</sup>): Magreza acentuada ( $\leq$  Escore-z -3); Magreza ( $\geq$  Escore-z -3 e < Escore-z -2); Eutrofia ( $\geq$  Escore-z -2 e < Escore-z +1); Risco de sobrepeso ( $\geq$  Escore-z +1 e < Escore-z +2); Sobrepeso para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e < Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +1 e < Escore-z +2); Obesidade para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e < Escore-z +3); Obesidade Grave ( $\geq$  Escore-z +3); para os participantes-pacientes adultos > 20 anos: Desnutrição severa (<16 kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição moderada (>16 e <17kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição leve (> 17 e <18,5kg/m<sup>2</sup>); Eutrofia (>18,5 e <25kg/m<sup>2</sup>); Pré obesidade (>25 e <30kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau I (>30 e <35kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau II (>35 e <40kg/m<sup>2</sup>) e Obesidade Grau III (>40kg/m<sup>2</sup>).

Ao final das intervenções nutricionais, percebe-se redução de 2,8% de participante-cuidador com compulsão grave e elevação de participante-cuidador com pré obesidade e compulsão moderada de 5,6% para 11,1%.

No que concerne a dimensão da alimentação, houve deslocamento da maior média para a alimentação restrita em participante-cuidador com obesidade grau II.

Ressalta-se que, após as intervenções nutricionais, houve redução da frequência de participante-cuidador com compulsão alimentar moderada e participante-paciente com desvios nutricionais de déficits ou excesso para 11,1% (n=4).

Ao analisar o estado nutricional do participante-paciente após as intervenções nutricionais, denota-se que houve redução da frequência de compulsão moderada na classificação de sobrepeso e obesidade grave, em 2,8% cada.

A maior média continuou na dimensão da alimentação externa, porém, o participante-cuidador possui participante-paciente classificado com sobrepeso.

Não houve alteração na menor média, mantendo o participante-paciente eutrófico na dimensão da alimentação emocional do participante-cuidador, de acordo com a tabela 25.

**Tabela 25.** Estado nutricional final de participantes-cuidadores (IMC) e participantes-pacientes (IMC/I), segundo a distribuição n(%) da classificação do comportamento alimentar (QHCA) e média e desvio padrão dos tipos de alimentação final dos participantes-cuidadores, depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Estado Nutricional	Compulsão alimentar %(n)			Alimentação – média $\pm$ DP		
	(n=36)			(n=36)		
	Ausente	Moderada	Grave	Restrita	Emocional	Externa
<b>IMC – Cuidadores</b>						
Eutrofia	9(25,0)	-	-	0,4 $\pm$ 0,2	0,1 $\pm$ 0,1	0,5 $\pm$ 0,2
Pré obesidade	10(27,7)	4(11,1)	-	0,3 $\pm$ 0,2	0,2 $\pm$ 0,3	0,5 $\pm$ 0,2
Obesidade Grau I	6(16,6)	1(2,8)	-	0,4 $\pm$ 0,1	0,2 $\pm$ 0,3	0,3 $\pm$ 0,2
Obesidade Grau II	3(8,3)	-	-	0,6 $\pm$ 0,1	0,3 $\pm$ 0,3	0,1 $\pm$ 0,2
Obesidade Grau III	2(5,6)	1(2,8)	-	0,4 $\pm$ 0,2	0,2 $\pm$ 0,3	0,3 $\pm$ 0,2
<b>IMC/I – Participantes</b>						
Magreza acentuada	6(16,6)	1(2,8)	-	0,4 $\pm$ 0,2	0,3 $\pm$ 0,3	0,5 $\pm$ 0,2
Magreza	2(2,56)	1(2,8)	-	0,6 $\pm$ 0,1	0,2 $\pm$ 0,4	0,7 $\pm$ 0,1
Eutrofia	18(50,0)	2(5,6)	-	0,4 $\pm$ 0,2	0,1 $\pm$ 0,1	0,4 $\pm$ 0,2
Risco de sobrepeso	-	-	-	-	-	-
Sobrepeso	1(2,8)	1(2,8)	-	0,0 $\pm$ 0,0	0,8 $\pm$ 0,3	0,9 $\pm$ 0,3
Obesidade	2(5,6)	1(2,8)	-	0,3 $\pm$ 0,2	0,3 $\pm$ 0,3	0,2 $\pm$ 0,4
Obesidade grave	1(2,8)	-	-	0,6 $\pm$ 0,5	0,0 $\pm$ 0,0	0,0 $\pm$ 0,0

Cuidadores = Participantes-cuidadores; Participantes=participante-paciente; IMC= Índice de Massa Corporal; IMC/I= Índice de Massa Corporal para Idade; EU= Eutrofia; PO= Pré obesidade; OG I= Obesidade Grau I; OG II= Obesidade Grau II; OG III= Obesidade Grau III; Critérios de classificação do IMC(kg/m<sup>2</sup>): Magreza acentuada ( $\leq$  Escore-z -3); Magreza ( $\geq$  Escore-z -3 e  $<$  Escore-z -2); Eutrofia ( $\geq$  Escore-z -2 e  $<$  Escore-z +1); Risco de sobrepeso ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Sobrepeso para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +1 e  $<$  Escore-z +2); Obesidade para crianças até 5 anos ( $\geq$  Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos ( $\geq$  Escore-z +2 e  $<$  Escore-z +3); Obesidade Grave ( $\geq$  Escore-z +3); para os participantes-pacientes adultos  $>$  20 anos: Desnutrição severa ( $<$ 16 kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição moderada ( $>$ 16 e  $<$ 17kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição leve ( $>$  17 e  $<$ 18,5kg/m<sup>2</sup>); Eutrofia ( $>$ 18,5 e  $<$ 25kg/m<sup>2</sup>); Pré obesidade ( $>$ 25 e  $<$ 30kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau I ( $>$ 30 e  $<$ 35kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau II ( $>$ 35 e  $<$ 40kg/m<sup>2</sup>) e Obesidade Grau III ( $>$ 40kg/m<sup>2</sup>).

#### 4.9 Associações do estado nutricional com a qualidade de vida

Ao comparar o estado nutricional do participante-cuidador com o resultado dos domínios do questionário de qualidade de vida, o SF-36 (tabela 26), destaca-se que as menores médias foram observadas nos participantes-cuidadores com obesidade grau III no início das intervenções nutricionais.

Entretanto, o participante-paciente classificado com magreza, possui o participante-cuidador com a menor média (42,3 $\pm$ 6,1) para dor, isto é, o participante-

cuidador que, segundo o questionário, indicou que sentia mais dores no corpo. Por outro lado, o participante-paciente classificado com sobrepeso, indicou como a menor média (58,3±50,0) do domínio referente à limitação por aspectos emocionais. Na classificação de obesidade, nota-se que as menores médias apresentadas foram nos domínios de: capacidade funcional (15), limitação por aspectos físicos (0,0), estado geral de saúde (35), vitalidade (15), aspectos sociais (50) e saúde mental (24) do participante-cuidador no início deste estudo.

**Tabela 26.** Média e desvio padrão classificação dos domínios de questionário de qualidade de vida (SF-36) inicial dos participantes-cuidadores segundo a classificação do estado nutricional inicial dos participantes-cuidadores (IMC) e participantes-pacientes (IMC/I), antes das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Estado nutricional	Domínios – média ±DP (n=36)							
	CF	LAF	Dor	EGS	Vital.	AS	LAE	SM
<b>IMC –</b>								
<b>Cuidadores</b>								
Eutrofia	87,2±7,5	69,4±42,8	54,0±20,8	83,3±11,9	57,7±17,1	73,6±29,6	74,0±43,3	67,1±22,9
Pré obesidade	74,5±22,9	81,8±31,8	58,0±29,7	60,7±1,2	67,0±15,7	85,2±21,5	78,7±37,3	61,0±24,9
Obesidade Grau I	65,5±18,9	92,5±16,8	65,4±25,0	73,1±17,6	57,5±27,2	83,7±15,6	83,3±36,0	65,2±24,3
Obesidade Grau II	92,5±10,6	50,0±70,7	39,0±9,8	63,5±16,2	65,0±21,2	87,5±0,0	83,3±23,5	66,0±2,8
Obesidade Grau III	31,2±17,0	31,2±37,5	36,6±10,9	49,7±13,2	30,0±10,8	71,8±21,3	66,6±38,4	44,0±18,7
<b>IMC/I –</b>								
<b>Participantes</b>								
Magreza acentuada	66,6±26,2	95,8±10,2	48,5±30,0	63,8±14,2	47,5±24,2	85,4±20,0	100,0±0,0	51,3±17,9
Magreza	81,2±14,3	87,5±25,0	42,3±6,1	71,5±9,8	56,2±24,6	78,1±18,7	75,0±50,0	50,0±28,0
Eutrofia	75,2±24,8	66,6±40,2	61,7±25,9	75,0±16,2	58,8±21,7	78,4±24,5	74,0±37,1	67,1±23,3
Risco de sobrepeso	77,5±17,6	100,0±0,0	50,7±8,8	72,0±7,0	60,0±0,0	87,5±17,6	100,0±0,0	74,0±19,7
Sobrepeso	68,7±11,0	62,5±47,8	59,3±33,0	73,5±29,2	57,5±34,0	90,6±18,7	58,3±50,0	76,0±18,7
Obesidade	15,0(-)	0,0(-)	46,0(-)	35,0(-)	15,0(-)	50,0(-)	100,0(-)	24,0(-)
Obesidade grave	45,0(-)	100,0(-)	46,0(-)	52,0(-)	30,0(-)	75,0(-)	33,3(-)	44,0(-)

(-) não foi possível calcular o desvio padrão, pois tratava-se apenas de um participante-cuidador não permitindo esse tipo de cálculo.

CF=Capacidade funcional; LAF=Limitação por Aspectos físicos; EGS= Estado Geral de Saúde; Vital.=Vitalidade; AS=Aspectos sociais; LAE= Limitação por Aspectos emocionais; SM=Saúde Mental. Cuidadores = Participantes-cuidadores; Participantes=participante-paciente; IMC= Índice de Massa Corporal; IMC/I= Índice de Massa Corporal para Idade; EU= Eutrofia; PO= Pré obesidade; OG I= Obesidade Grau I; OG II= Obesidade Grau II; OG III= Obesidade Grau III; Critérios de classificação do IMC(kg/m<sup>2</sup>): Magreza acentuada (≤ Escore-z -3); Magreza (≥ Escore-z -3 e < Escore-z -2); Eutrofia (≥ Escore-z -2 e < Escore-z +1); Risco de sobrepeso (≥ Escore-z +1 e < Escore-z +2); Sobrepeso para crianças até 5 anos (≥ Escore-z +2 e < Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos (≥ Escore-z +1 e < Escore-z +2); Obesidade para crianças até 5 anos (≥ Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos (≥ Escore-z +2 e < Escore-z +3); Obesidade Grave (≥ Escore-z +3); para os participantes-pacientes adultos > 20 anos: Desnutrição severa (<16 kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição moderada (>16 e <17kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição leve (> 17 e <18,5kg/m<sup>2</sup>); Eutrofia (>18,5 e <25kg/m<sup>2</sup>); Pré obesidade (>25 e <30kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau I (>30 e <35kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau II (>35 e <40kg/m<sup>2</sup>) e Obesidade Grau III (>40kg/m<sup>2</sup>).

Ao término do estudo, nota-se um deslocamento das menores médias da classificação de obesidade grau III do participante-cuidador para a obesidade grau II, no domínio de limitação por aspectos físicos ( $58,3 \pm 52,0$ ), de estado geral de saúde ( $51,3 \pm 5,1$ ), vitalidade ( $35,0 \pm 21,7$ ), aspectos sociais ( $66,6 \pm 19,0$ ), limitação por aspectos emocionais ( $33,3 \pm 57,7$ ) e saúde mental ( $50,6 \pm 16,1$ ). A menor média ( $35,0 \pm 0,0$ ) na capacidade funcional foi observada tanto na eutrofia do participante-cuidador como na obesidade grau III. E o domínio dor, também apresentou as menores médias ( $33,5 \pm 0,0$ ) nos participantes-cuidadores eutróficos e obesos grau III, portanto houve um deslocamento das menores médias em função do estado nutricional dos participantes-cuidadores.

Ao reputar o estado nutricional dos participantes-pacientes, percebe-se que o domínio de capacidade funcional do participante-cuidador esteve mais comprometido, isto é, com as menores médias deslocando do participante-paciente com obesidade para sobrepeso, magreza e magreza acentuada ( $35,0 \pm 0,0$ ), respectivamente.

Na tabela 27, com relação a classificação de obesidade grave houve a manutenção das menores médias nos domínios de limitação por aspectos físicos ( $75,0$ ), estado geral de saúde ( $50,0 \pm 0,0$ ), vitalidade ( $25,0 \pm 0,0$ ) e aspectos sociais ( $62,5$ ), com a inclusão do domínio de limitação por aspectos emocionais ( $0,0$ ). Outro destaque, após a intervenção nutricional, foi a detecção da menor média do domínio saúde mental em participantes-pacientes eutrófico ( $59,4 \pm 11,4$ ).

**Tabela 27.** Média e desvio padrão classificação dos domínios de questionário de qualidade de vida (SF-36) final dos participantes-cuidadores segundo a classificação do estado nutricional final dos participantes-cuidadores (IMC) e participantes-pacientes (IMC/I), depois das intervenções nutricionais, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Estado nutricional	Domínios – média $\pm$ DP (n=36)							
	CF	LAF	Dor	EGS	Vital.	AS	LAE	SM
<b>IMC –</b>								
<b>Cuidadores</b>								
Eutrofia	35,0 $\pm$ 0,0	100,0 $\pm$ 0,0	33,5 $\pm$ 0,0	57,0 $\pm$ 0,0	60,0 $\pm$ 0,0	87,5 $\pm$ 0,0	100,0 $\pm$ 0,0	60,0 $\pm$ 0,0
Pré obesidade	48,9 $\pm$ 27,6	92,8 $\pm$ 26,7	40,5 $\pm$ 17,0	60,7 $\pm$ 1,2	61,0 $\pm$ 12,4	85,7 $\pm$ 10,8	92,8 $\pm$ 26,7	61,1 $\pm$ 11,3
Obesidade Grau I	40,0 $\pm$ 13,2	89,2 $\pm$ 28,3	43,0 $\pm$ 25,1	56,0 $\pm$ 2,6	65,0 $\pm$ 13,2	89,2 $\pm$ 4,7	85,7 $\pm$ 37,7	65,7 $\pm$ 15,1
Obesidade Grau II	43,3 $\pm$ 14,4	58,3 $\pm$ 52,0	51,5 $\pm$ 31,1	51,3 $\pm$ 5,1	35,0 $\pm$ 21,7	66,6 $\pm$ 19,0	33,3 $\pm$ 57,7	50,6 $\pm$ 16,1
Obesidade Grau III	35,0 $\pm$ 0,0	100,0 $\pm$ 0,0	33,5 $\pm$ 0,0	57,0 $\pm$ 0,0	60,0 $\pm$ 0,0	87,5 $\pm$ 0,0	100,0 $\pm$ 0,0	60,0 $\pm$ 0,0
<b>IMC/I –</b>								
<b>Participantes</b>								
Magreza acentuada	35,0 $\pm$ 0,0	100,0 $\pm$ 0,0	33,5 $\pm$ 0,0	57,0 $\pm$ 8,7	60,0 $\pm$ 0,0	87,5 $\pm$ 0,0	100,0 $\pm$ 0,0	60,0 $\pm$ 0,0
Magreza	35,0 $\pm$ 0,0	100,0 $\pm$ 0,0	33,5 $\pm$ 0,0	57,0 $\pm$ 8,7	60,0 $\pm$ 0,0	87,5 $\pm$ 0,0	100,0 $\pm$ 0,0	60,0 $\pm$ 0,0
Eutrofia	44,7 $\pm$ 23,8	90,0 $\pm$ 30,7	38,4 $\pm$ 14,5	59,1 $\pm$ 10,8	58,7 $\pm$ 13,7	84,3 $\pm$ 12,0	90,0 $\pm$ 30,7	59,4 $\pm$ 11,4
Risco de sobrepeso	-	-	-	-	-	-	-	-
Sobrepeso	35,0(-)	100,0(-)	35,5(-)	57,0(-)	60,0(-)	87,5(-)	100,0(-)	60,0(-)
Obesidade	43,7 $\pm$ 17,5	81,2 $\pm$ 37,5	50,1 $\pm$ 33,2	55,2 $\pm$ 3,5	68,7 $\pm$ 17,5	90,6 $\pm$ 6,2	75,0 $\pm$ 50,0	70,0 $\pm$ 20,0
Obesidade grave	60,0(-)	75,0(-)	87,5(-)	50,0(-)	25,0(-)	62,5(-)	0,0(-)	60,0(-)

(-) não foi possível calcular o desvio padrão, pois tratava-se apenas de um participante-cuidador não permitindo esse tipo de cálculo.

CF=Capacidade funcional; LAF=Limitação por Aspectos físicos; EGS= Estado Geral de Saúde; Vital.=Vitalidade; AS=Aspectos sociais; LAE= Limitação por Aspectos emocionais; SM=Saúde Mental. Cuidadores = Participantes-cuidadores; Participantes=participante-paciente; IMC= Índice de Massa Corporal; IMC/I= Índice de Massa Corporal para Idade; EU= Eutrofia; PO= Pré obesidade; OG I= Obesidade Grau I; OG II= Obesidade Grau II; OG III= Obesidade Grau III; Critérios de classificação do IMC(kg/m<sup>2</sup>): Magreza acentuada (< Escore-z -3); Magreza (> Escore-z -3 e < Escore-z -2); Eutrofia (> Escore-z -2 e < Escore-z +1); Risco de sobrepeso (> Escore-z +1 e < Escore-z +2); Sobrepeso para crianças até 5 anos (> Escore-z +2 e < Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos (> Escore-z +1 e < Escore-z +2); Obesidade para crianças até 5 anos (> Escore-z +3) e para crianças de 5 a 19 anos (> Escore-z +2 e < Escore-z +3); Obesidade Grave (> Escore-z +3); para os participantes-pacientes adultos > 20 anos: Desnutrição severa (<16 kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição moderada (>16 e <17kg/m<sup>2</sup>); Desnutrição leve (> 17 e <18,5kg/m<sup>2</sup>); Eutrofia (>18,5 e <25kg/m<sup>2</sup>); Pré obesidade (>25 e <30kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau I (>30 e <35kg/m<sup>2</sup>); Obesidade Grau II (>35 e <40kg/m<sup>2</sup>) e Obesidade Grau III (>40kg/m<sup>2</sup>).

## 5. DISCUSSÃO

O sexo masculino, comumente, são os mais afetados pelas deficiências intelectuais devido à diversidade de transtornos intelectuais associados às mutações nos genes do cromossomo X (Patterson et al., 2003).

Calis et al. (2008), que avaliaram 194 pacientes, de 2 a 20 anos, com PC e deficiência intelectual (DI), também encontraram no sexo masculino em 51,0%, bem como, Mancini et al. (2004), que avaliaram 36 pacientes com diversos tipos de PC e encontraram 66,6% (n=26) do sexo masculino, corroborando com o presente estudo, cuja maioria dos participantes-pacientes (63,9%) foi do sexo masculino.

Com relação à escolaridade, no estudo realizado por Sari e Bahececi (2012) a maioria dos cuidadores, neste caso as mães, eram analfabetos (52,9%), enquanto que no estudo de Bagni et al. (2015), a maioria chegou a concluir o ensino fundamental (55,9%), dados estes similares aos encontrados neste estudo (66,6%). Destaca-se que a presente amostra possui participantes-cuidadores em situações distintas, na qual dividem-se entre aqueles que não concluíram o ensino fundamental e, também, aqueles que conseguiram finalizar o ensino médio.

### 5.1 Função Motora Grossa

No estudo de Calis et al. (2008), 84% (n=139) pacientes com PC ou DI foram classificados na categoria V e, apenas, 16% (n=27) foram classificados como IV. Mancini et al. (2004), encontraram 30,5% (n=11) de pacientes classificados com comprometimento grave da função motora (categoria IV e V) e Holenweg-Gross et al. (2014), que avaliaram somente indivíduos com deficiências múltiplas em algum tipo de reabilitação, encontraram 37,5% classificados na categoria IV, diferenciando-se da classificação majoritária do grupo estudado no qual o valor encontrado foi de 61,1% (n=22).

Possivelmente, essa diferença entre as classificações da função motora grossa podem ter ocorrido devido a não institucionalização destes participantes-

pacientes, desta forma, permitindo alguma locomoção própria ou com o auxílio do seu participante-cuidador.

## **5.2 Intervenções nutricionais**

No presente estudo, as intervenções nutricionais foram realizadas com o intuito de empoderar os participantes-cuidadores com a ampliação de seus conhecimentos em nutrição de acordo com o “Empowerment” adaptado à educação alimentar e nutricional (Fagioli et al., 2008), possibilitando condições para desenvolverem sua autonomia decisória, optando por escolhas alimentares mais saudáveis.

Além disso, utilizou-se intervenções educativas em grupo de modo a facilitar a interação entre os participantes para alcançar as mudanças positivas no hábito alimentar, como também, oportunizar melhor qualidade de vida (Alvarez et al., 2009).

Bechelli et al. (2002) afirmam que nas intervenções em grupo o paciente se torna o próprio agente de mudança, enquanto que o mediador (nutricionista) apenas auxilia na orientação sobre a utilização de recursos próprios para facilitar essa mudança. Desta forma, o grupo como o agente facilita a troca de experiências, informações e análise do problema com formulações de respostas adequadas à realidade.

Franzoni et al. (2013), avaliaram a efetividade na mudança de hábitos com intervenção nutricional em grupo e concluíram que houve mudança no hábito alimentar com redução de peso em adultos atendidos em um ambulatório de dermatologia sanitária, em quatro encontros com enfoque nos “10 Passos para uma Alimentação Saudável”.

Contudo, a experiência com intervenção nutricional em cuidadores e pacientes com deficiências múltiplas é escassa na literatura científica, porém não inviabiliza a utilização das estratégias de educação alimentar e nutricional para a promoção da alimentação saudável com essa população.

### 5.3 Estado nutricional

Na amostra estudada por Calis et al. (2008), o peso médio encontrado foi de 27,6kg, a estatura média foi de 130cm e o IMC médio foi de 15,8kg/m<sup>2</sup>, dados muito semelhantes aos encontrados no presente estudo em participantes-pacientes.

O monitoramento do estado nutricional de crianças neurologicamente deficientes é imprescindível devido aos distúrbios do crescimento e déficits nutricionais que estão presentes em aproximadamente um terço dos pacientes pediátricos (Karagiozoglou-Lampoudi et al., 2012), corroborando com os dados aqui encontrados.

Destaca-se que no presente estudo, optou-se por apresentar os resultados do estado nutricional dos participantes-pacientes subdivididos por sexo, entretanto, a literatura apresenta a classificação do estado nutricional de acordo com a amostra total, estratificada apenas por faixa etária.

Holenweg-Gross et al (2014), em um estudo com 72 pacientes de 2 a 15 anos e 4 meses, no qual 80,6% (n=58) não eram alimentados por gastrostomia, destes, 50,0% diagnosticados com outras encefalopatias severas e 44,8% com PC; encontraram 29,3% com baixa e muito baixa estatura para idade, dados similares aos encontrados neste estudo, no qual a frequência de déficit de estatura foi de 39,0%.

Hung et al. (2003) avaliaram 75 crianças com PC até 10 anos e encontraram 41,3% deles com desnutrição segundo o IMC/I e Sangermano et al. (2014), estudaram 30 pacientes com idade entre 2 e 15 anos, com atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e observaram que 33,0% deles apresentaram algum tipo de desnutrição (IMC/I), resultados acima do encontrado no presente estudo que foi de 27,7%.

Por outro lado, Hoey et al (2016) estudaram 123 portadores de DIs na faixa etária compreendida entre 16 e 64 anos e encontraram 75% da amostra classificada com excesso de peso (sobrepeso e obesidade) e apenas 2% com desnutrição, segundo o IMC. Esses dados corroboram com a literatura, que destacam o excesso

de peso em indivíduos com DI como uma prevalência em ascensão (Stedman & Leland, 2010; Hsieh et al., 2014; McCarron et al., 2014).

Provavelmente, o presente estudo não apresentou elevadas frequências de excesso de peso devido a menor faixa etária dos participantes-pacientes de um modo geral, sendo isso confirmado por Marshall et al (2003), que afirmam que a elevada prevalência de baixo peso em crianças de 10 a 19 anos, substitui-se por obesidade ao longo dos anos.

No âmbito da classificação do estado nutricional segundo a CB, Calis et al (2010) encontraram 14% (n=23) com depleção nutricional e 15% (n=25) com excesso de peso em crianças e adolescentes com deficiência intelectual. Dados abaixo dos encontrados no presente estudo, ressalta-se então que, essa divergência pode ter ocorrido devido a diferença entre as amostras em termos de classificação da função motora no qual Calli et al. (2010), avaliaram indivíduos classificados na categoria V (84%) e na presente amostra foram 61,1% na categoria IV.

Foram encontrados apenas dois estudos que avaliaram o estado nutricional do cuidador, contudo tratam-se de estudos de cuidadores de pacientes idosos, em que Torres et al. (2010) encontraram 21% (n=14) de cuidadores desnutridos na Austrália e Rullier et al. (2014) classificaram 32,1% (n=18) dos cuidadores com risco de desnutrição e 5,4% (n=3) desnutridos em um centro comunitário em gerontologia, da região rural do sudoeste da França. Dados estes que não correspondem aos encontrados no presente estudo, na qual a maioria da amostra foi classificada com algum grau de excesso de peso 75,0% (n=27), antes e depois das intervenções nutricionais. Essa diferença pode ter ocorrido dada as características fisiológicas, tanto do cuidador quanto do paciente, visto que a média de idade do cuidador neste estudo foi de  $38,7 \pm 8,9$  anos e nos dados de Torres et al. (2010) e Rullier et al. (2014), foi de  $80,7 \pm 6,5$  e  $70,3 \pm 12,8$  anos, respectivamente, além da diferença da idade dos pacientes.

Deste modo, torna-se necessário comparar os dados obtidos neste estudo com os dados nacionais, como os encontrados na Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico – VIGITEL (Brasil, 2015), no qual apontam que 53,0% da população adulta estudada (total=40.853) foram

classificados em pré-obesidade, sendo que destes, 49,0% das mulheres (total=25.332) também encontram-se na mesma classificação. Ainda, 17,9% deste total estavam igual ou acima da classificação de obesidade grau I e 18,2% eram do sexo feminino.

Pereira (2014), em seu estudo, encontrou o valor médio da CB de 28,3cm, inferior ao encontrado na presente amostra que foi de 31,7cm e 31,5cm, antes e depois das intervenções nutricionais, respectivamente. E apontaram a média de circunferência da cintura no valor de 72,5cm ao final do estudo, enquanto que o valor médio observado ao final deste estudo foi de 95,1cm. Essa divergência pode ter ocorrido devido às diferenças amostrais, cujo IMC médio do estudo de Pereira foi de 23,1kg/m<sup>2</sup> e 37,5% (n=15) de mulheres classificadas com excesso de peso ao final do estudo enquanto que na presente amostra, encontrou-se o valor final médio de 27,0kg/m<sup>2</sup> para o IMC e frequência mais elevada (75,0%) de excesso de peso.

No tocante ao risco de doença metabólica, segundo a circunferência da cintura, Rocha et al (2010) encontraram em sua amostra 85,0% (n=62) de mulheres classificadas com este risco. Ainda referindo-se ao risco de doença metabólica, Carvalho et al. (2016) avaliando um grupo de adultos atendidos em uma ação educativa e social em Belém/PA, observaram 50,8% (n=69) das mulheres com algum risco para doença metabólica. Resultados elevados, porém ainda inferiores ao encontrados no presente estudo, em que 100% da amostra apresentaram algum grau de risco para doença metabólica.

Oliveira et al. (2010) observaram a prevalência de doença metabólica em 25% (n=30) das mulheres atendidas em uma clínica de prevenção e reabilitação, dados bem inferiores ao deste estudo (72,2%), isso pode ter ocorrido devido a diferença de IMC médio encontrado por Oliveira et al. (2010), que foi de 24,7kg/m<sup>2</sup>.

Contudo, Pontes et al (2005) encontraram 98,3% (n=59) das mulheres da zona rural do Município de Pombal no sertão da Paraíba, classificadas com risco para doença cardiovascular segundo a RCQ, resultado este, muito similar aos encontrados neste estudo.

O estado nutricional dos participantes-pacientes pode sofrer influência do estado nutricional do participante-cuidador, deste modo, Ha (2010) encontrou em sua amostra de 83 mães e 89 crianças com deficiência intelectual na Coreia do Sul, 16,6% (n=2) de mães classificadas com desnutrição e com filho desnutridos e o mesmo percentual de mães classificadas com sobrepeso e com filhos desnutridos. Ainda no mesmo estudo, Ha (2010) encontrou 8,4% (n=7) das mães classificadas com sobrepeso e obesidade com filhos classificados com sobrepeso e obesidade, resultados inferiores aos encontrados no presente estudo. Essa diferença entre os resultados pode ter ocorrido devido às características antropométricas divergentes das populações estudadas.

Viana et al (2008a) afirmam que, em seu estudo, a média de IMC das mães foi maior em filhos classificados com obesidade ( $27,9\text{kg/m}^2$ ) e nos filhos eutróficos a média encontrada foi de  $25,1\pm 5,2\text{kg/m}^2$ .

Ha et al. (2010), afirmam ainda, que mães de crianças com excesso de peso ou obesidade são mais propensas ao diagnóstico de algum grau de excesso de peso do que as mães de crianças eutróficas, corroborando com os dados encontrados no presente estudo.

#### **5.4 Comportamento alimentar dos participantes-pacientes**

Não foram encontrados estudos utilizando o CEBQ com crianças portadoras de síndromes múltiplas, deficiência intelectual ou PC, contudo, este instrumento permite a avaliação do comportamento alimentar desta população, partindo do pressuposto de que o participante-cuidador é o responsável por responder às questões e por grande parte do comportamento alimentar deste participante-paciente, que inclui a seleção, preparo e a oferta dos alimentos. Desta forma, optou-se em comparar os resultados do presente estudo com estudos que tenham avaliado o comportamento alimentar utilizando o mesmo instrumento em diferentes amostras de crianças e adolescentes.

Diante deste contexto, Viana et al. (2008b) estudaram 240 crianças entre 3 e 13 anos, de uma escola e de um serviço pediátrico para crianças portuguesas

apresentando ou não problemas de aprendizagem ou obesidade e respondido por sua mãe em casa e sem o auxílio de pesquisadores. As médias e DPs encontradas na subescala de interesse à comida foram: FR (2,3±1,1); EF (3,1±1,0) e EOE (2,2±0,9); no que tange o desinteresse à comida, encontraram: SR (2,8±0,9); SE (2,8±1,1) e EUE (2,8±0,8). Desta forma, nota-se que as crianças portuguesas apresentaram médias similares às da presente amostra, mesmo tratando-se de indivíduos diferentes.

E Wardle et al. (2001), com 160 respostas de pais de crianças com idade média de 5,0±6 anos, encontraram os seguintes resultados médios: FR (2,2±0,8); EF (3,6±0,8); EOE (1,9±0,6); DD (2,8±1,1); SR (3,0±0,7); SE (3,0±0,8); FF (3,0±0,8) e EUE (2,7±0,8), sendo assim, também são resultados médios similares ao deste estudo.

Destaca-se também que Sangermano et al. (2014), encontraram 35% dos seus pacientes com atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, realizando suas refeições entre 60 e 120 minutos, o que poderia justificar as médias encontradas no item ingestão lenta.

Viana et al. (2008c), não encontraram associação significativa entre o IMC e os fatores avaliados nas subescalas do comportamento alimentar, segundo o CEBQ, bem como o encontrado no presente estudo nos participantes-pacientes.

Entretanto, Aggarwall et al. (2015) afirmam que o desvio do crescimento normal pode ser atribuído à ingestão inadequada de alimentos, aos problemas de alimentação e vários outros fatores não nutricionais, como a função anormal da glândula endócrina, a condição socioeconômica, a gravidade da doença e a idade. Também verificaram que a desnutrição tem sido mais prevalente nos países em desenvolvimento em comparação aos países desenvolvidos. Todavia, nestes países, iniciam-se alguns relatos de elevada prevalência de sobrepeso e obesidade nesta população.

Destarte, os resultados aqui encontrados foram semelhantes aos do estudo de Viana, et. al. (2008a) que utilizaram o CEBQ para investigar o comportamento alimentar em crianças com perturbações alimentares, no qual as maiores médias

observadas estavam associadas ao excesso de peso e obesidade, essencialmente no agrupamento de interesse pela comida.

Neste mesmo estudo, detectou-se a associação de déficit nutricional com as subescalas de desinteresse pela comida, achado similar ao encontrado na classificação de magreza acentuada, no início e ao final deste estudo e em magreza, apenas no início do estudo, demonstrando que pode haver essa relação de déficit nutricional com o desinteresse pela alimentação.

Ao analisar a subescala de interesse à comida, Wardle et al (2001) revelaram que, geralmente, em indivíduos obesos o fator EF apresenta médias mais elevadas. Com relação ao DD, Flodmarck et al (2004) destacaram que o consumo de bebidas, principalmente as açucaradas, tem sido muito característico no perfil alimentar de crianças e jovens, contribuindo assim, com a elevação de frequências de obesidade e que, também, foi observado no presente estudo.

A subescala EUE em participantes-pacientes classificados com obesidade grave apresentaram média elevada, antes e depois do estudo, denotando possível diminuição do consumo alimentar em situações de estresse, neste contexto Stallard (2010) ressalta que o reconhecimento dessas emoções facilita o manejo de alimentos em situações específicas como essas.

De acordo com Manrique et al. (2001), os indivíduos com deficiências múltiplas, merecem atenção especial devido à condição de alto risco para problemas nutricionais aos quais se encontram, pois comumente, deparam-se com dificuldades na deglutição, alterações na coordenação motora e refluxo gastroesofágico, limitando assim, a quantidade de alimento ingerida, ocasionando um balanço energético negativo e contribuindo para o risco de desnutrição.

Torna-se importante ressaltar que os participantes-pacientes possuem diferentes síndromes e, com isso, possuem díspares restrições ou práticas alimentares que não foram trabalhadas no âmbito individual para o presente estudo e isto pode evidenciar a fraca alteração identificada no comportamento alimentar deste público ao final das intervenções nutricionais.

## 5.5 Comportamento alimentar dos participantes-cuidadores

Não foram encontrados estudos utilizando o QHCA com cuidadores de pacientes portadores de síndromes múltiplas, deficiência intelectual ou PC, contudo este instrumento permite a avaliação do comportamento alimentar em qualquer indivíduo adulto que apresente condições para respondê-lo. Desta forma, optou-se em comparar os resultados do presente estudo com estudos que tenham avaliado o comportamento alimentar utilizando o mesmo instrumento em diferentes amostras de mulheres.

Destaca-se contudo, que vários estudos apontam que a prevalência de desordens alimentares está aumentando entre as adolescentes e as mulheres jovens (Kaye 2008; Moreno et al. 2006; Sanlier et al. 2008; Vialettes et al. 2006).

Leitão et al. (2013), avaliaram 77 pacientes obesos e 105 com perda de peso bem sucedida e encontraram 22,1% e 9,1% de compulsão alimentar moderada e grave, respectivamente. Resultados estes similares aos encontrados no início do presente estudo, isto é, antes das intervenções nutricionais.

Um estudo que avaliou 60 mulheres entre 30 e 60 anos, frequentadoras de um ambulatório de distúrbios de conduta alimentar, foram divididas em dois grupos, sendo um para obesas e um para as não obesas. Desta forma, observaram as maiores médias no grupo de obesas na dimensão da alimentação emocional e externa e, no grupo de não obesas, encontraram médias mais elevadas no fator de alimentação restrita (Almeida et al., 2001).

Oda-Montecinos et al. (2013) estudaram 292 participantes (205 mulheres e 87 homens), com idade média de 38,3±11,7 anos e com IMC médio para as mulheres de 26,2±4,6kg/m<sup>2</sup>, cuja amostra foi composta por membros de um hospital público e pela população em geral de Roncagua, no Chile. Os resultados apontaram que as médias mais elevadas, nas dimensões de alimentação restrita e emocional, encontravam-se em participantes com sobrepeso e obesidade.

Em outra amostra de 374 mulheres universitárias na Turquia, com idade entre 18 e 23 anos, Sanlier et al (2015) aplicaram o QHCA e observaram que as maiores

médias da dimensão da alimentação restrita estavam relacionadas com os maiores valores de IMC, isto é, com a classificação de sobrepeso, ocorrendo o mesmo no fator de alimentação externa, similar ao encontrado no início do presente estudo. No entanto, a dimensão emocional apresentou maiores médias na classificação de eutrofia, diferentemente do observado no presente estudo, no qual encontrou-se as menores médias.

De acordo com a literatura, o conceito de alimentação restrita surgiu devido as alterações comportamentais em alimentação de obesos que divergiam das conhecidas em indivíduos eutróficos. Desta forma, considerou-se que indivíduos obesos, insatisfeitos com seu peso e sua imagem corporal, acabavam se desgastando para controlar sua ingestão alimentar, mesmo que independente da sua fisiologia da fome para manter ou reduzir o peso. Sendo assim, desponta a preocupação exacerbada e permanente, tanto com o peso quanto com a sua aparência, criando situações de resistência em comer aquilo que se deseja, mesmo que em alguns momentos ceda à essas tentações e desejos (Herman et al., 1975; Viana et al., 2003). Então, considera-se que a alimentação restrita se refere ao esforço na vontade exercida, com alguma regularidade, de modo a controlar o seu apetite e a sua ingestão alimentar (Wardle, 1987; Almeida et al., 2001; Viana et al., 2003).

No que concerne a ingestão emocional, entende-se pela perda do controle da ingestão por meio de exposição à fatores emocionais intensos que levam ao estresse (irritação, ansiedade, tristeza ou felicidade), tendo como consequência alguns impulsos alimentares. Por outro lado, haveria certa associação da ingestão externa com a ingestão emocional, no sentido de que este descontrole alimentar estaria associado à fatores externos, porém intrínseco aos alimentos (aroma, sabor ou aparência) ou ao contexto situacional (ao passar em frente à uma padaria ou restaurante) em que são ingeridos, devido à desordens fisiológicas de fome ou saciedade (Wardle, 1987; Almeida, et al., 2001; Viana et al., 2003).

Por conseguinte, torna-se possível inferir que os resultados do estado nutricional e do comportamento alimentar de participantes-cuidadores da presente amostra, apontam para a tendência à não resistência de tentações alimentares à

que são submetidos. Podendo destacar falas na qual esses participantes-cuidadores, explicam que quando lhes são oferecidos alimentos diferentes ou guloseimas, eles não conseguem resistir e acabam por ingerir o mais rápido possível. E, ainda, exercem essa incapacidade sobre seus participantes-pacientes, oferecendo ou fazendo com que eles também ingiram esses alimentos/guloseimas que lhes foram ofertados, na maioria das vezes.

## **5.6 Consumo alimentar**

Indivíduos com necessidades especiais, normalmente ingerem calorias insuficientes para o seu gasto calórico elevado, seja pela dificuldade em se alimentar, pela consistência dos alimentos, pela posição ortostática em que se alimentam ou pela condição emocional do cuidador que o alimenta.

Algumas crianças com DI possuem um hábito incomum, a preferência, principalmente, por alimentos amarelos e com alto valor calórico, entretanto o consumo de frutas ou legumes está abaixo de sua necessidade nutricional (Rimmer et al., 2007).

Resultados próximos aos encontrados no presente estudo, foram observados por Sari e Bahececi (2012) que avaliaram o estado nutricional de 70 crianças com deficiência intelectual, entre 7 e 18 anos de idade e identificaram que 98,6% deles consomem cereais ou pães diariamente e cerca de 60,0%, consomem diariamente, leite e derivados, frutas, vegetais e feijões. Apenas 2,9% consomem carnes diariamente e 34,3% consomem ovos todos os dias. Além disso, concluíram que 10,0% dessas crianças não preferem refrigerante e 67,2% preferem água como fonte hídrica ao longo do dia. Em termos de refeições ao dia, 91,4% da amostra fazem 3 refeições ao dia, 7,1% conseguem realizar 4 refeições ao dia e apenas 1,4% realizam 2 refeições ao dia.

No estudo realizado por Lopes et al. (2014), observaram que a gordura proveniente da dieta esteve representada principalmente pelo consumo semanal de frios e embutidos, na forma de lanches, salsicha e linguiça frita em 58% e de salgados como a batata-chips ou batata-frita em 62%. E, concluem ainda que, o

padrão alimentar de crianças e adolescentes não difere por consequência do seu estado de saúde, destacando a educação nutricional como instrumento facilitador da mudança de hábito alimentar.

Para tanto, as mães ou cuidadores são os responsáveis pela seleção e preparo dos alimentos, no qual desta forma, irão influenciar as atitudes e comportamentos frente aos alimentos (Viana et al., 2001). Diante do exposto, a orientação e suporte técnico constantes ao conhecimento sobre alimentos e alimentação torna-se indispensável à essa população.

Por outro lado, vale destacar ainda que, pais superprotetores podem oferecer alimentos de alta densidade calórica aos seus filhos, pelo simples fato de recompensar um bom comportamento ou a sua ausência (Simpson et al., 2006) e segundo Rimmer et al. (2007), com um agravante ainda maior, para aqueles pais que experimentam a dor de ver seu filho em uma condição desconfortável, como o stress, raiva, medo, solidão ou infelicidade, acabam na tentativa de aliviar ou minimizar este desconforto, oferecendo-lhes alimentos altamente calóricos, que, por um lado podem contribuir com o excesso de peso desses indivíduos e, de outro, podem suprir o valor energético necessário e fazer com que sabote ou omita a próxima refeição, devido à uma saciedade calórica.

Diante do exposto, Sari e Bahececi (2012) identificaram que 42,9% das mães de sua amostra oferecem alimentos como recompensa, sendo 15,7% na forma de chocolate; 7,1% de biscoito e 5,7% de bolo.

Sob outra perspectiva, a OMS recomenda a ingestão de pelo menos 400 gramas de frutas e hortaliças por dia (WHO, 2003), equivalente, ao consumo diário de cinco porções desses alimentos e essa referencia está muito acima do que foi identificado na presente amostra.

Em São Paulo, apenas 33,0% das mulheres consomem frutas e hortaliças cinco ou mais dias na semana, segundo os dados da VIGITEL. Com relação aos doces, 28,0% consomem mais de 5 vezes por semana ou diariamente e 21,2% delas consomem refrigerante na mesma frequência. No que concerne o consumo de feijão, 58,7% consomem 5 vezes ou mais por semana. E, 7,7% dessas mulheres

entrevistadas consumiram 4 ou mais doses de bebidas alcoólicas em uma única ocasião, nos últimos 30 dias (Brasil, 2015).

Os dados da Pesquisa de Orçamento Familiar – POF, apontaram que a maioria da população brasileira apresenta elevadas frequências de consumo de arroz (84,0%), feijão (72,8%), pão (63,0%) e carne bovina (48,7%). Destacou também que, ao analisar o consumo de alimentos fora do domicílio, 50% deste total foi em bebidas destiladas; outras bebidas não alcoólicas (47,9%) e cerca de 40% para o consumo de refrigerante, além disso, 53,5% consumiram salgados fritos e assados; 42,1% pizzas e 41,8% sanduíches. O consumo de biscoitos recheados foi quatro vezes maior entre os adolescentes (12,3 g/dia) do que em adultos (3,2 g/dia) (IBGE, 2011).

Alimentos marcadores de uma dieta não saudável, isto é, aqueles ricos em açúcares e gorduras como no caso do fast-food, doces e refrigerantes, apresentaram maior associação com o consumo energético excedente da população. Para tanto, nota-se que o consumo de energia, dos grupos de indivíduos que relataram o consumo de biscoito recheado, salgadinhos industrializados, pizza, doces e refrigerantes apresentaram as maiores médias de consumo de energia quando comparadas com a média populacional. Em contrapartida, a ingestão média de energia dos indivíduos que relataram o consumo de arroz integral, biscoito salgado e feijão associou-se às menores médias de consumo energético (IBGE, 2011).

Contudo, o resultado dessas pesquisas de consumo referem-se a um período anterior à atual crise econômica vivida no Brasil, em que de acordo com o IBGE (2016), o Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo (IPCA) de setembro de 2016 foi de 0,08%, bem abaixo dos 0,44% de agosto, e constituiu-se no menor índice desde a taxa de 0,01% de julho de 2014, além disso, o grupo dos alimentos acumulou alta de 9,11% de janeiro a agosto de 2016.

Fazendo uma análise mais ampla, de acordo com os 17 meses de intervenção do presente estudo, temos que em fevereiro de 2015 o IPCA foi de 1,22%, com o acumulado do ano em 2,48%, acima do percentual de 1,24% registrado em igual período de 2014. Em março de 2015, o IPCA foi de 1,32%. O IPCA do mês de junho

apresentou variação de 0,79% e ficou acima da taxa de 0,40% registrada no mesmo mês em 2014.

E, por fim, em janeiro de 2016 a taxa do IPCA apresentou variação de 1,27%, sendo então, a taxa mensal mais alta para o mês de janeiro desde 2003, quando atingiu 2,25%. E a taxa de Alimentação e Bebidas, com alta de 2,28%, ainda em janeiro de 2016.

Essas taxas refletem um período de elevação dos preços de diversos serviços e produtos, principalmente de alimentos, que podem ter influenciado nas alterações do hábito alimentar da população estudada, como por exemplo, a redução do consumo de leite e derivados, carnes, frutas nos participantes-cuidadores ou de feijão, hortaliças e frutas nos participantes-pacientes, além do aumento no consumo de guloseimas por todos os participantes e em e bebidas alcoólicas nos participantes-cuidadores.

## **5.7 Qualidade de vida**

Evidências científicas mundiais inferem que há a propensão para a depressão e prejuízo da qualidade de saúde e de vida dos cuidadores de indivíduos com deficiência, principalmente quando se refere ao papel de mãe (Blacher et al., 1997; Brehaut et al., 2004; Bourke et al., 2008).

Segundo dados da VIGITEL (2015), a frequência de mulheres que avaliaram negativamente seu estado de saúde, como ruim ou muito ruim, foi de 1,4% em São Paulo.

Contudo, é notório que os pais de crianças com DI apresentem níveis mais elevados de estresse relacionado ao filho, assim como, uma sensação de certa incompetência quando comparados aos pais de crianças com desenvolvimento típico (Hastings et al., 2007).

Sarajlija et al. (2013), pesquisaram a qualidade de vida, utilizando o SF-36, em 49 mães de meninas com Síndrome de Rett, na Sérvia, cuja idade média das mães

foi de 37,5+7,5 anos e das filhas foi de 12,2+6,7 anos. Eles observaram menores médias no domínio de limitação por aspectos emocionais, seguido por vitalidade e saúde mental, sendo que a maior média foi encontrada na capacidade funcional. Salientam ainda que, baixas médias no domínio de saúde mental podem indicar uma depressão grave.

No estudo de Lopes et al. (2014), com 54 pacientes com doença renal crônica e seu respectivo cuidador, observaram que a menor média foi encontrada no domínio de dor, seguido dos domínios de vitalidade e do estado geral de saúde do cuidador de paciente em hemodiálise.

Um estudo que se propôs avaliar a experiência de cáries em indivíduos com PC e a qualidade de vida de seus cuidadores primários, observou menores médias nos domínios de vitalidade, seguida por dor e doença mental, no grupo de indivíduos com PC em comparação ao grupo de cuidadores de indivíduos sem deficiências. Deste modo, puderam concluir que as médias do grupo com PC foram menores do que o grupo sem, inferindo que a qualidade de vida dos cuidadores de indivíduos com PC foi afetada negativamente (Santos et al., 2009).

Crianças com necessidades especiais, destacando aquelas portadoras de graus leves e moderados, com frequência são encaminhadas tardiamente a um programa de estimulação, prejudicando ainda mais o processo de crescimento e desenvolvimento (Milbrath et al., 2008), exigindo maior atenção e empenho de seu cuidador.

Estudos não tão recentes, avaliaram a qualidade de vida do cuidador ou da mãe de crianças com síndromes múltiplas em comparação à mães/cuidadores de crianças sem síndromes, observaram que a qualidade de vida dessas é inferior das demais mães, mesmo que consigam desenvolver estratégias para solucionar problemas ao longo do tempo, isso reflete em sua qualidade de vida (Eker et al., 2004; Curran, 2001; Florian et al., 2001), ainda que, não resulte em divórcio por este motivo (Hinojosa et al., 1991).

Diante disto, observa-se claramente a demanda de um participante-paciente com deficiências múltiplas diante de seu participante-cuidador. É importante

destacar que os participantes-cuidadores deste estudo são mães ou avó e, como tal, possuem outras atribuições como a de esposa, dona de casa ou até mesmo, mãe de outros filhos com ou sem deficiências. Isso sem considerar questões como separação, traição, abandono, falta de dinheiro, entre outras que foram citadas em reuniões, que exigem muito de uma única pessoa refletindo, direta ou indiretamente, em seus aspectos físicos ou emocionais, conforme observado nos resultados do questionário de qualidade de vida.

Um estudo analisou a qualidade de vida, segundo o SF-36, de 360 cuidadores de crianças e adolescentes classificados como eutrófico, sobrepeso e obeso, sendo este último ainda classificado como, leve, moderada e severa. Os resultados apontaram para a menor média na classificação de eutrofia e sobrepeso no domínio de saúde mental, seguido do domínio de aspecto físico na classificação geral de obesidade. Contudo, ao se estratificar por níveis de obesidade, observaram que a menor média encontrada foi no domínio de saúde mental, na obesidade severa e aspecto físico na obesidade leve. Os autores relataram que o excesso de peso, em qualquer grau, não influenciou a qualidade de vida de seus cuidadores (Rocha, 2010).

Diante do exposto, torna-se possível compreender que o estado nutricional do participante-paciente não interfere na qualidade de vida do participante-cuidador, mas não obstante, domínios avaliados na qualidade de vida podem interferir no estado nutricional, tanto do cuidador quanto do paciente. Visto que, baixas médias no domínio de saúde mental ou limitação por aspectos emocionais, podem influenciar a escolha e preparo dos alimentos, tanto para auto-ingestão como para o abastecimento familiar, que inclui o participante-paciente e isso pode resultar no consumo de alimentos considerados não saudáveis ou até na transformação de um alimento saudável em não saudável, como no caso de frituras.

## **5.8 Pesquisa de ocorrência de doenças e infecções**

Portadores de deficiências intelectuais e/ou PCs são mais suscetíveis à infecções devido sua estatura e peso que, normalmente, são inferiores aos padrões

normais e, principalmente, pelo fato de estarem constantemente sendo submetidos à procedimentos que aumentam o risco e exposição às infecções (Rotta, 2002).

Contudo, ressalta-se que não era objetivo deste estudo averiguar os diagnósticos de cada doença ou infecção relatada.

Deve-se considerar também que, devido a estase da urina na bexiga ou por questões higiênicas, as infecções urinárias são mais frequentes nessa população (Candido, 2004). Não se descartam infecções em feridas de decúbito ou em abscessos na parede abdominal (Smeltzer, 2002).

A mais comum das infecções em pacientes com DI ou PCs, é a respiratória, principalmente pela baixa mobilidade e, conseqüentemente, a ventilação pulmonar (Breau, 2004). Destaca-se a ocorrência de 14% (n=18) de infecções respiratórias recorrentes em pacientes com PC ou DI (Calis et al., 2008).

Por fim, Pillai et al. (2015), observaram que 8% de 164 crianças tiveram encefalopatia associada a infecção. Os agentes patogênicos infecciosos detectados em encefalopatia foi o vírus de influenza associada a infecção e rotavírus. No presente estudo não foram classificados os agentes infecciosos como também não foi avaliado o tipo de infecção ocorrida, contudo 36,1% dos participantes-pacientes apresentaram alguma infecção no período de estudo.

Diante desse contexto, ressalta-se que o presente estudo trata-se de uma pesquisa pioneira em que realizou-se a avaliação e a associação do estado nutricional com o comportamento alimentar e a qualidade de vida de cuidadores e pacientes portadores de deficiências múltiplas, todavia foram encontradas limitações que merecem destaque, a fim de que outras pesquisas possam minimizar possíveis dificuldades.

A limitação está relacionada à população estudada, que além de ser naturalmente restrita, também apresenta dificuldades que podem ser resumidas em: manter o transporte público à instituição beneficente; conseguir levar o paciente devido às possíveis intercorrências inerentes à doença primária e demais comorbidades; participar das reuniões do grupo da Nutrição devido às atividades

voluntárias que cada cuidador realiza na instituição beneficente ou até mesmo por conta da agenda de atividades do paciente durante o período em que permanece na instituição; ter acesso à uma variedade de alimentos; conseguir preparar os alimentos em casa devido ao tempo que permanece fora com o tratamento do paciente e seguir as orientações nutricionais devido às exigências alimentares do cônjuge ou dos demais membros da família.

Destaca-se também algumas dificuldades que foram observadas como na aferição do estado nutricional dos pacientes, visto que em muitas circunstâncias o cuidador precisa fazer grande esforço para movimentar o paciente da cadeira de rodas até a maca e vice e versa, mesmo que tenha sido possível auxiliá-lo neste momento, verificou-se o quão desgastante é esse movimento para o cuidador, que o faz diversas vezes ao dia, todavia isso não foi um fator limitante no presente estudo.

Por vezes, verificou-se a falta de tempo do cuidador em responder todos os questionários ou, até mesmo, em aferir todas as medidas antropométricas, porém havia grande interesse deles em saber se haviam conseguido alterar alguma medida, se o paciente havia crescido ou alterado seu peso.

Em alguns momentos, perguntar sobre a alimentação ou sobre sentimentos associados, traziam à tona uma série de sensações que eram concretizadas em histórias reais que cada uma contava de sua vida, às vezes alegres e em outras, bem tristes.

Ressalta-se ainda o inconveniente relacionado com as orientações nutricionais dadas durante as reuniões do grupo de Nutrição que, por vezes, perdiam o sentido diante da refeição ofertada na instituição, que incluía fritura ou salsicha, por exemplo. Isso ocorreu devido a instituição fornecer refeições aos pacientes e cuidadores, baseada em alimentos recebidos por meio de doação, limitando assim, a escolha de alimentos saudáveis ou a sua forma de preparo, devido a falta de funcionários especializados, visto que voluntários assumem esse papel.

Por fim, destaca-se ainda a limitação de instrumentos ou parâmetros específicos para a avaliar o comportamento alimentar e a qualidade de vida dessa população de cuidadores de pacientes com deficiências múltiplas e o

comportamento alimentar e consumo qualitativo habitual dos pacientes portadores de deficiências múltiplas.

Diante deste panorama geral, desponta a necessidade de intervenções e novas pesquisas, não só nutricionais mas multiprofissionais, com essa população tão carente de afeto, atenção, orientação e políticas públicas para que possam levar uma vida mais digna diante de tantos desafios que um paciente com deficiências múltiplas pode oferecer.

## 6. CONCLUSÃO

Neste estudo, nas condições em que a pesquisa foi realizada, conclui-se:

A população estudada apresentou maiores frequências para desvios nutricionais de déficits nos participantes-pacientes, com discreta melhora nos indicadores da frequência de excesso de peso.

Nos participantes-cuidadores foi encontrada elevada frequência de desvio nutricional para excesso de peso, riscos metabólicos e risco para doença cardiovascular.

Os participantes-pacientes possuíam certa tendência à subingestão alimentar e prazer em comer, associados ao excesso de peso próprio e do participante-cuidador.

Os participantes-cuidadores foram classificados com compulsão alimentar moderada nas dimensões de alimentação externa e alimentação restrita, nos desvios nutricionais de excesso de peso, mesmo após as intervenções nutricionais.

O participante-paciente apresentou redução no consumo diário de hortaliças, redução no consumo semanal de pães, arroz, massas, tubérculos e feijão.

O participante-cuidador reduziu o consumo diário de pães, arroz, massas, tubérculos, frutas, bebidas açucaradas, carnes e ovos. Reduziu também, o número de indivíduos que consomem guloseimas diariamente e aumentou o número de indivíduos que consomem bebidas alcoólicas semanalmente. Os participantes-cuidadores após as intervenções nutricionais, passaram a realizar quatro refeições ao dia.

Os participantes-cuidadores apresentaram indícios de dor e limitações emocionais ou físicas, principalmente, em participantes-cuidadores com excesso de peso junto à participantes-pacientes com excessos de peso e, com menor impacto, nos eutróficos.

Doenças e infecções não ocorreram em participantes-pacientes, sendo eles do sexo masculino, classificados com função motora IV, eutróficos e com encefalopatia não especificada.

Conclui-se que o acompanhamento e a intervenção nutricional à longo prazo, mesmo que apresentando discreta alteração nas medidas antropométricas, pequenas mudanças de comportamento ou de atitudes alimentares mensuráveis, permite, ao menos, auxiliar os cuidadores a encontrarem novas formas de se alimentar e garantir um melhor aporte de nutrientes para ele mesmo, para sua família e, principalmente, para o paciente.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aggarwal S, Chadha R, Pathak R. Nutritional status and growth in children with cerebral palsy: a review. *Int J Med Sci Public Health* [periodico on line] 2015; 4(6): 737-744. [cited September 07, 2016]. doi:10.5455/ijmsph.2015.15012015192

Almeida GAN, Loureiro SR, Santos JE. Obesidade mórbida em mulheres – Estilos alimentares e qualidade de vida. *Archivos Latinoamericanos de Nutricion*. 2001; 51(4): 359-365.

Alvarenga M, Figueiredo M, Timerman F, Antonaccio C. *Nutrição comportamental*. Barueri: Manole; 2015. p. 23-50.

Alvarez TS, Zanella MT. Impacto de dois programas de educação nutricional sobre o risco cardiovascular em pacientes hipertensos e com excesso de peso. *Rev. Nutr*. 2009; 22(1): 71-79.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD. Definition of intellectual disability. (2010). Available from: [www.aamr.org](http://www.aamr.org).

Bagni UV, Oliveira AN, Pinto CJ, Santos LS, Araújo JS MO. Aconselhamento nutricional oferecido a crianças e adolescentes com deficiência. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2015 jul./set; 28(3): 418-426.

Baptista TWF. O direito à saúde no Brasil: sobre como chegamos ao sistema único de saúde e o que esperamos dele. In: Escola politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (org). *Textos de Apoio em Políticas de Saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005. p.11-41.

Bechelli LPC, Santos MA. Psicoterapia de grupo e considerações sobre o paciente como agente da própria mudança. *Rev Latino-Americana de Enfermagem*, 2002; 10(3): 383-391.

Bernard F, Cichelero C, Vitolo M. Comportamento de restrição alimentar e obesidade. *Revista de Nutrição*, 2005; 18(1): 85-93.

Bhaumik S, Watson JM, Thorp CF, Tyrer F, McGrother CW. Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications: a population-based prevalence study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2008; 52(4): 287–298.

Blacher J, Shapiro J, Lopez S, Diaz L. Depression in Latina mothers of children with mental retardation: a neglected concern. *Am J Ment Retard* 1997; 101(5): 483-96.

Blackburn GL, Thornton PA. Nutritional assessment of the hospitalized patients. *Medical Clinics North America*. 1979; 63: 1103-1115.

Boog MCF, Vieira CM, Oliveira NL, Fonseca O, L'Abbate S. Utilização de vídeo como estratégia de educação nutricional para adolescentes: comer... o fruto ou o produto?. *Rev. Nutr.* [Internet]. 2003 Sep [cited 2016 Oct 10]; 16( 3 ): 281-293. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-52732003000300006&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-52732003000300006&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S1415-52732003000300006>.

Bourke J, Ricciardo B, Bebbington A, Aiberti K, Jacoby P, Dyke P. Maternal physical and mental health in children with Down syndrome. *J Pediatr*. 2008; 153(3): 320–6.

Braccialli LMP, Bagagi PS, Sankako AN, Araújo RCT. Quality of life of caregivers of people with special needs. *Rev. bras. educ. Espec* [on line] 2012;18(1): 113-126. [acesso 2014 08 23] Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382012000100008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000100008&lng=en&nrm=iso)>. ISSN 1413-6538. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382012000100008>.

Braccialli LMP, Reganhan WG, Manzini EJ. Lazer, escola e ocupação do tempo livre: análise de relatos de alunos com paralisia cerebral. *Arq Bras Paralisia Cerebral* [on

line] 2005; 2(4): 26-35. [acesso 2014 08 28] Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382012000100008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000100008&lng=en&nrm=iso)>. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382012000100008>.

Brasil. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre a Política Nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. [online] [Acesso 2014 jan 13]. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/>.

Brasil. Decreto nº3.956, de 10 de agosto de 2001. Dispõe sobre a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. [online] [Acesso 2014 jul 13]. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/>.

Brasil. Lei nº 7.853, de 24 de 10 de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência-CORDE. Institui a Tutela Jurisdicional de Interesses Coletivos e Difusos dessas Pessoas, Disciplina a Atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. [online] [Acesso 2014 jan 13]. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/>.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Atenção à pessoa portadora de deficiência no Sistema Único de Saúde: planejamento e organização de serviços. Brasília; 1995. p.48.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília; 2013.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília; 2004.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Protocolos do Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional – SISVAN na assistência à saúde. Brasília; 2008b. p.61.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasília; 2010.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília: Ministério da Saúde; 2008a. p.64.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. Vigitel Brasil 2014: Vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico. Brasília (DF); 2015. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/vigitel\\_brasil\\_2014.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/vigitel_brasil_2014.pdf)>. Acesso em: 07 set. 2016.

Brasil. Presidência da República, Casa Civil. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, Nova York, 30 de março de 2007.

Bray GA, Gray DS. Obesity. Part I – Pathogenesis. West J Med. 1998;149(40): 4429-441.

Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. Risk factors for pain in children with severe cognitive impairments. *Dev. Med. Child. Neurol.* 2004; 46: 364-371.

Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M. The Health of Primary Caregivers of Children With Cerebral Palsy: How Does It Compare With That of Other Canadian Caregivers?. *Pediatrics.* 2004; 114(2): 182-91.

Brooks J, Day S, Shavelle R, Strauss D. Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts. *Pediatrics.* 2011; 128(2): e299–e307.

Cabral DL. Comparação dos instrumentos SF-36 e perfil de saúde no Nottingham para avaliação da qualidade de vida de indivíduos pós Acidente Vascular Encefálico [Dissertação de mestrado]. Recife: Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal de Pernambuco - UFPE; 2011.

Calis EA, Veugelers R, Sheppard JJ, Tibboel D, Evenhuis HM, Penning C. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2008; 50: 625–630. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03047.

Calis EAC, Veugelers R, Rieken R, Tibboel D, Evenhuis HM, Penning C. Energy intake does not correlate with nutritional state in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Clinical Nutrition.* 2010; 29: 617-621.

Cândido AMDM. Paralisia cerebral: abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar. [Monografia apresentada para a conclusão do curso de residência médica em pediatria]. Brasília: Hospital Regional Asa Sul; 2004.

Carleto DGS, Souza ACA, Silva M, Cruz DMC, Andrade VS. Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio e processo. 2. ed. Rev. Triang.: Ens. Pesq. Ext. 2010; 3(2): 57-147.

Carvalho EV, Costa VVL, Araújo MS, Martens IBG, Sá NNB, Silva RA. Correlação entre o estado nutricional e o risco coronariano de adultos atendidos em uma ação educativa em Belém Pará. RBONE - Revista Brasileira de Obesidade, Nutrição e Emagrecimento. 2016; 10(55): 40-49.

Chong SK. Gastrointestinal problems in the handicapped child. Curr. Opin. Pediatr. 2001; 13(5): 441-446.

Chumlea SSG, Steinbaugh ML. Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility-impaired or handicapped persons. Journal of the American Dietetic Association. 1994; 94:1385-91.

Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical outcomes study 36 item short-form health survey (SF-36)" [Tese de doutorado]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo; 1999.

CDPD - Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: Protocolo facultativo à convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Brasília: SEDH/PR – Conade; 2007.

Curran AL, Sharples PM, White C, Knapp M. Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. Dev Med Child Neurol. 2001 Aug; 43(8): 529-33.

Eker L, Tüzün EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. Disabil Rehabil. 2004 Dec 2; 26(23):1354-9.

Fagioli D, Nasser LA. Educação nutricional da infância e na adolescência: planejamento, intervenção, avaliação e dinâmicas. São Paulo: RCN; 2008.

Fisberg MR, Marchioni DML. Manual para estudos populacionais de alimentação, nutrição e saúde: a experiência do inquérito de saúde em São Paulo (ISA). São Paulo: Grupo de Avaliação de Consumo Alimentar; 2012.

Fisberg MR, Slater B, Marchioni DML, Martini LA. Inquéritos Alimentares. São Paulo: Editora Manole; 2005.

Flodmark CE, Lissau I, Moreno LA, Pietrobelli A, Widhalm K. New insights in to the field of the children and adolescents obesity: The European perspective. *International Journal of Obesity and Related Metabolic Disorders*. 2004; 28(10): 1189-1196.

Florian V, Findler L. Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *Am J Orthopsychiatry*. 2001 Jul; 71(3): 358-67.

Franzoni B, Lima LA, Castoldi L, Labrêa MGA. Avaliação da efetividade na mudança de hábitos com intervenção nutricional em grupo. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2013 Dec [cited 2016 Oct 07]; 18( 12 ): 3751-3758. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013001200031&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001200031&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013001200031>.

Frisancho AR. Anthropometric Standards for the assessment of growth and nutritional status. University of Michigan. 1990; p.189.

Goodey CF, Stainton T. Intellectual disability and the myth of the changeling myth. *Journal of the History of the Behavioral Sciences*. 2001; 37:223-240.

Guimarães NG, Dutra ES, Ito MK, Carvalho KMB. Adherence to a nutritional counseling program for adults with excess weight and comorbidities. *Rev. Nutr., Campinas*. 2010 maio/jun.; 23(3): 323-333.

Ha Y, Jacobson Vann JC, Choi E. Prevalence of overweight and mothers' perception of weight status of their children with intellectual disabilities in South Korea. *J Sch Nurs*. 2010 Jun; 26(3): 212-22. doi: 10.1177/1059840509358712. Epub 2010 Jan 11.

Ha Y. The relationships between children's and parental risk factors, Dietary patterns and weight status in children with intellectual Disabilities in south korea. [Tese de doutorado] Carolina do Norte: área de Filosofia na Escola de Enfermagem da Universidade da Carolina do Norte em Chapel Hill; 2010.

Hastings RP, Lloyd T. Expressed emotion in families of children and adults with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2007; 13(4): 339-345.

Hatton C, Emerson E. Introduction: health disparities, health inequity, and people with intellectual disabilities. *Int Rev Res Develop Disabil*. 2015; 48:1-9.

Herman C, Mack D. Restrained and unrestrained eating. *Journal of Personality*. 1975; 43: 647-660.

Hinojosa J, Anderson J. Mother's perceptions of home treatment programs for their preschool children with cerebral palsy. *Am J Occup Ther*. 1991 Mar; 45(3): 273-9.

Hoey E, Staines A, Walsh D, Corby D, Bowers K, Belton S, et al. An examination of the nutritional intake and anthropometric status of individuals with intellectual disabilities: Results from the SOPHIE study. *J Intellect Disabil*. 2016; Jul 11: 1-20. doi: 10.1177/1744629516657946

Holenweg-Gross C, Newman CJ, Faouzi M, Poirot-Hodgkinson I, Bérard C, Roulet-Perez E. Undernutrition in children with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD): its prevalence and influence on quality of life. *Child Care Health Dev*. 2014; 40: 525–532. doi:10.1111/cch.12085

Hsieh K, Rimmer JH, Heller T. Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2014; 58(9): 851–863.

Hung JW, Hsu TJ, Wu PC, Leong CP. Risk factors of undernutrition in children with spastic cerebral palsy. *Chang Gung Med J*. 2003 Jun; 26(6):425-32.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Governo de São Paulo. Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência [on line] 2011a [acesso 2013 09 19]. Disponível em:

<<http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/sis/lenoticia.php?id=890>>.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo - IPCA e Índice Nacional de Preços ao Consumidor – INPC [on line] 2016 [acesso 2016 10 07]. Disponível em:

[http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/indicadores/precos/inpc\\_ipca/defaultinpc.shtm](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/indicadores/precos/inpc_ipca/defaultinpc.shtm)

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Pesquisa de Orçamentos Familiares 2008-2009: análise do consumo alimentar pessoal no Brasil [Internet]. Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro; 2011b. Disponível em <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv50063.pdf>

Kakeshita IS, Almeida SS. Estudo da relação entre o Índice de Massa Corporal e o comportamento alimentar de adultos. *Nutrire VerSoc Bras Aliment Nutr*. 2008;33:21-30.

Karagiozoglou-Lampoudi T , Daskalou E , Vargiami E , Zafeiriou D. Identification of feeding risk factors for impaired nutrition status in paediatric patients with cerebral palsy. *Acta Paediatrica*. 2012; 101: 649–654.

Kaye, W. Neurobiology of anorexia and bulimia nervosa. *Physiology and Behavior*. 2008; 94(1): 121–135.

Kwok T, Whitelaw MN. The use of armspan in nutritional assessment of the elderly. *J Am Geriatr Soc*. 1991;39:492-6.

Lanna Júnior, MCM. História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. 2010.

Leitão M, Pimenta F, Herédia T, Leal I. Eating behavior, binge eating, weight history and lifestyle: differences between people with obesity and those with a successful weight loss. *Alim Nutr.= Braz J Food Nutr.* 2013 Out-Dez; 24(4): 393-401.

Litwak PA. Para lidar com a inflação, novos hábitos em casa e no mercado - Pesquisa da ACSP mostra que 64% economizam produtos e 54% trocam marcas. *Jornal O Globo*, Rio de Janeiro, 2016 mar 14; economia. Disponível em <http://oglobo.globo.com/economia/para-lidar-com-inflacao-novos-habitos-em-casa-no-mercado-19081597>

Lohman TG, Roche AF, Martorell R. Anthropometric standardization reference manual. Human Kinetics Books, 1988.

Lopes M, Ferraro A, Koch VH. Health-related quality of life of children and adolescents with CKD stages 4–5 and their caregivers. *Pediatr Nephrol.* 2014 Jul; 29(7): 1239-47. doi: 10.1007/s00467-014-2769-8.

Luiz AMAG. Efeitos de um programa de intervenção cognitivo - comportamental em grupo para crianças obesas [Tese de doutorado]. Ribeirão Preto – São Paulo: Curso de Pós Graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo; 2010.

Maior IMML. Políticas públicas sociais para as pessoas portadoras de deficiência no Brasil. *Cadernos de Pesquisa/Centro Brasileiro de Análise e Planejamento.* 1997;(7):31-47.

Mancini MC, Alves ACM, Schaper C, Figueiredo EM, Sampaio RF, Coelho ZAC, Tirado MGA. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev. bras. fisioter.* 2004; 8(3): 253-260.

Manrique D, Melo ECM, Buhler RB. Avaliação Nasofibrolaringoscópica de deglutição em crianças. Rev. Brás. Otorrinolaringol. 2001; 67(6); 796-801. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?cript=sci>> Acesso em: 07 sep.2016.

Marshall D, McConkey R, Moore G. Obesity in people with intellectual disability: the impact of nurse-led health screenings and health promotion activities. J Adv Nurs. 2003; 41: 147–53.

McCarron M, McCallion P, Carroll R, Burke E, Cleary E, McClausland D, et al. Advancing years, different challenges: wave 2 IDS-TILDA: Findings on the Ageing of People with an Intellectual Disability: An Intellectual Disability Supplement to the Irish Longitudinal Study on Ageing. Dublin; 2014.

Melo TR, Jansen AK, Pinto RMC, Morales RR, Morales NM, Prado MM, et al . Quality of life of caregivers of overweight or obese children and adolescents. Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2011 Apr [cited 2016 Sep 08]; 45( 2 ): 319-326. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000200003&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200003&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000200003>.

Milbrath VM, Cecagno D, Soares, DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. Acta Paul Enferm. 2008 Jul-Set; 21(3): 427-31.

Moreno MA, Smith MS. Anorexia in a 14-year-old girl: Why won't she eat? Journal of Adolescent Health. 2006; 39(6): 936–938.

Myrelid A, Gustafsson J, Ollars B, Annerén G. Growth charts for Down's syndrome from birth to 18 years of age. Arch Dis Child. 2002;Aug;87(2):97-103.

Nunes C. Alunos com multideficiência e com surdocegueira congénita. Organização da resposta educativa. Lisboa: Ministério da Educação Direcção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular. Direcção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo; 2008.

Oda-Montecinos C, Saldaña C, Andrés A. Eating behaviors are risk factors for the development of overweight. *Nutr Res.* 2013 Oct; 33(10): 796-802. doi: 10.1016/j.nutres.2013.07.013.

Oliveira MAM, Fagundes RLM, Moreira EAM, Trindade EBSM, Carvalho T. Relação de indicadores antropométricos com fatores de risco para doença cardiovascular. *Arq. Bras. Cardiol.* [Internet]. 2010 Apr [cited 2016 Sep 07]; 94( 4 ): 478-485. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0066-782X2010000400008&Ing=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2010000400008&Ing=en). Epub Mar 26, 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S0066-782X2010005000012>.

Organização Mundial da Saúde - OMS. Centro colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo; 2003.

Pádua L, Rendell C, Rabini A, Girardi E, Tonali E, Salvaggio E. Health-related quality of life and disability in young patients with spina bifida. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.* 2002;83(10):1384-1388.

Patterson MC, Zoghbi HY. Mental retardation: x marks the spot. *Neurology.* 2003; 61(2): 156-57.

Pereira IS. Efeito do consumo da polpa de açaí (*Euterpe oleracea* Mart.) sobre parâmetros da cascata fibrinolítica e fatores de crescimento mulheres jovens aparentemente saudáveis. [Dissertação de mestrado]. Ouro Preto: Programa de Pós-Graduação em Saúde e Nutrição, Área de Concentração: Bioquímica e Fisiopatologia da Nutrição, da Universidade Federal de Ouro Preto; 2014.

Pillai SC, Hachon Y, Tantsis E, Prelog K, Merheb V, Kesson A, et al. Infectious and autoantibody-associated encephalitis: clinical features and long-term outcome. *Pediatrics.* 2015; 135: e974–984.

Pontes LM, Sousa MSC, Silva JMFL, Gomes ERM, Reis EES, Lira FAS. Analysis of the quality and overweight prevalence in residents of the municipal district of Pombal. *Rev. Saúde.Com.* 2005; 1(1): 18-23.

Prochaska JM, Prochaska JO, Johnson SS. Assessing Readiness for Adherence to Treatment. In: O'Donohue WT, Levensky ER. *Promoting Treatment Adherence: A Practical Handbook for Health Care Providers.* Índia: Sage Publications; 2006. p. 35-46.

Rebelo A, Leal I. Factores de personalidade e comportamento alimentar em mulheres portuguesas com obesidade mórbida: estudo exploratório. *Análise Psicológica.* 2007; 3(XXV): 467-477.

Ribeiro MM et al. Diet and Exercise Training Restore Blood Pressure and Vasodilatory Responses During Physiological Maneuvers in Obese Children. *Circulation.* 2005;111:1915-1923.

Rimmer JH, Ming-De C and Hsieh K. A conceptual model for identifying, preventing, and managing secondary conditions in people with disabilities. *Physical Therapy.* 2011; 91(12): 1728–1739.

Rimmer JH, Rowland JL, Yamaki K. Obesity and secondary conditions in adolescents with disabilities: addressing the needs of an underserved population. *J Adolesc Health.* 2007; 41:224–9.

Rizzini I, Menezes CD. Crianças e adolescentes com deficiência mental no Brasil: um panorama da literatura e dos dados demográficos. Rio de Janeiro: CIESPI PUC-Rio; 2010. p.105.

Rocha CL, Duarte PC, Matos CH. Depression influence about the nutritional status and the practice of physical activity from women with fibromyalgia that have been. *Revista da Unifebe/Centro Universitário de Brusque.* 2010; (8):21-29.

Rotta NT. Cerebral palsy, new therapeutic possibilities. *J Pediatr*. 2002; 78(1): S48-54.

Rullier L, Lagarde A, Bouisson J, Bergua V, Torres M, Barberger-Gateau P. Psychosocial correlates of nutritional status of family caregivers of persons with dementia. *International Psychogeriatrics*. 2014; 26(1): 105–113.  
doi:10.1017/S1041610213001579

Sangermano M, D'Aniello R, Massa G, Albano R, Pisano P, Budetta M, et al. Nutritional problems in children with neuromotor disabilities: an Italian case series. *Italian Journal of Pediatrics*. 2014; 40: 61.

Sanlier N, Biyikli AE, Biyikli ET. Evaluating the Relationship of Eating Behaviors of University Students with Body Mass Index and Self-Esteem, Ecology of Food and Nutrition. 2015; 54(2); 175-185. doi: 10.1080/03670244.2014.896798

Sanlier N, Yabancı N, Alyakut Ö. An evaluation of eating disorders among a group of Turkish university students. *Appetite*. 2008; 51: 641–645.

Santos JR, Silva AC, Lessa I. Prevalência de incapacidades em dois diferentes grupos sociais em Salvador, Brasil. *Boletim da Oficina Sanitária Pan-Americana*. 1989;106(4):304-313.

Santos MTBR, Biancardi M, Celiberti P, De Oliveira Guaré R. Dental caries in cerebral palsied individuals and their caregivers' quality of life. *Child: care, health and development*. 2009; 35(4): 475–481. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2009.00976.x

Sarajlija A, Djurić M, Tepavcević DK. Health-related quality of life and depression in Rett syndrome caregivers. *Vojnosanit Pregl*. 2013 Sep; 70(9): 842-7.

Sari HY, Bahceci B. Nutritional status of children with an intellectual disability. *Int J Disabil Hum Dev*. 2012; 11(1): 17–21. doi 10.1515/IJDHD.2012.011

Sharkey JR. The interrelationship of nutritional risk factors, indicators of nutritional risk, and severity of disability among home delivered meal participants. *Gerontologist*. 2002;42(3):373-380.

Simpson CG, Swicegood PR, Gaus MD. Nutrition and fitness curriculum: designing instructional interventions for children with developmental disabilities. *Teaching Except Child*. 2006; 38: 50–3.

Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH. Brunner&Suddarth, Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 11.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

Smith DD. Introdução à educação especial: ensinar em tempos de inclusão. Porto Alegre: Artmed; 2008.

Souza FR, Pimentel AM. Pessoas com deficiência: entre necessidades e atenção à saúde. *Cad. Ter. Ocup*. 2012;20(2):229-237.

Stallard, P. Ansiedade: terapia cognitivo-comportamental para crianças e jovens. Porto Alegre: Artmed; 2010. p.216.

Stedman KV, Leland LS. Obesity and intellectual disability in New Zealand. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2010; 35(2): 112–115.

Stevenson RD. Use of Segmental Measures to Estimate Stature in Children With Cerebral Palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1995;149:658-62.

Torres SJ, McCabe M, Nowson CA. Depression, nutritional risk and eating behaviour in older caregivers. *J Nutr Health Aging*. 2010 Jun;14(6):442-8.

Trier E, Thomas AG. Feeding the disabled child. *Nutrition*.1998;14(10):801-805.

Vialettes B, Samuelian-Massat C, Valero R, Beliard S. The refusal of treatment in anorexia nervosa, an ethical conflict with three characters: “The girl, the family and

the medical profession” discussion in a French legislative context. *Diabetes and Metabolism*. 2006; 32(4): 306–311.

Viana V, Sinde S, Saxton JC. Children’s Eating Behaviour Questionnaire: associations with BMI in Portuguese children. *British Journal of Nutrition*. 2008c; 100: 445–450. doi:10.1017/S0007114508894391

Viana TC, Leal I. *Sintomas Alimentares, Cultura, Corpo e Obesidade: Questões Clínicas e de Avaliação*. Lisboa: Placebo, Editora LDA, 2013.

Viana V, Sinde S. O comportamento alimentar em crianças: estudo de validação de um questionário numa amostra portuguesa (CEBQ). *Análise Psicológica*. 2008b; 26(1): 111-120.

Viana V, Sinde S. O Questionário Holandês do Comportamento Alimentar (D.E.B.Q.). In Gonçalves M, Simões M, Almeida L, Machado C.(Eds.). *Avaliação Psicológica. Instrumentos validados para a população portuguesa*. Coimbra: Quarteto. 2003; (1): 99-112.

Viana V, Guerra P, Mira Coelho A, Almeida P, Guardiano M, Vaz R,, et al. Caracterização do estilo alimentar de crianças com perturbações alimentares. *Psic. Saúde e Doenças*. 2008a; 9(2): 233-243.

Viuniski N. Avaliação nutricional em crianças especiais. *Rev. Nutr. Pauta*. 2003;11(59):20-23.

Wardle J, Guthrie C, Sanderson S, Rapoport L. Development of the Children’s Eating Behaviour Questionnaire. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2001;(42): 963-970.

WHO Anthro and WHO AnthroPlus disponiveis em <<<http://www.who.int/childgrowth/software/es/>>> e <<<http://www.who.int/growthref/tools/en/>>> .

Winnick JP, Short FX, Lieberman LJ, Houston-Wilson C. Educação Física e Esportes adaptados. 3ª ed. Barueri: Manole; 2004.

World Health Organization - WHO. Diet, nutrition and the prevention of chronic diseases. Technical Report Series. Geneva: WHO; 2003(916).

World Health Organization – WHO. Global Database on Body Mass Index. Geneva: WHO; 2004.

World Health Organization – WHO. Growth Reference Data for Children From 5 to 19 Years. Geneva: WHO; 2007. Disponível em [www.who.int/growthref/en/](http://www.who.int/growthref/en/)

World Health Organization - WHO. Multicentre Growth Reference Study Group. WHO Child Growth Standards: Length/height-for-age, weight-for-age, weight-for-length, weight-for-height and body mass index-for-age: Methods and development. Geneva: World Health Organization. 2006.

World Health Organization - WHO. Obesity: preventing and managing the global epidemic. Report of a WHO Consultation. Geneva: World Health Organization. 2000(894).

World Health Organization - WHO. Physical status: the use and interpretation of anthropometry. Geneva: World Health Organization. 1995(854).

World Health Organization - WHO. Relatório mundial sobre a deficiência. Trad. Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: Secretária de Estado dos Direitos das Pessoa com Deficiência de São Paulo [on line] 2011 [acesso 2013 09 19]. Disponível em:

<[http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf)>.

# ANEXOS

## ANEXO 1

### **Questionário do Comportamento Alimentar de Crianças (CEBQ)**

Versão para investigação

(Traduzido e adaptado para Portugal por Viana, V. e Sinde, S., 2008)

(Adaptado para o Brasil por Luiz, AMAG e Gorayeb, R., 2009)

Este questionário deve ser respondido apenas pela mãe e se refere ao comportamento alimentar do seu filho (a).

Responda por favor, considerando aquilo que o seu filho (a) faz habitualmente com respeito à sua alimentação. As respostas, quaisquer que sejam, são sempre adequadas uma vez que traduzem um modo pessoal de agir.

Assinale nos quadrados respectivos tendo em conta o caso particular do seu filho(a).

Data de aplicação:...../...../.....

Criança

Nome da criança.....

Sexo:

M F

Data de nascimento:...../...../..... Escolaridade:.....

Peso:..... Altura:..... IMC:.....

Mãe

Data de nascimento:...../...../..... Escolaridade:.....

Profissão:.....

Peso:..... Altura:..... IMC:.....

	Nunca	Rara-mente	Às vezes	Muitas vezes	Sempre	
1 – O meu filho(a) adora comida						EF
2 - O meu filho(a) come mais quando está preocupado(a)						EOE
3 - O meu filho(a) tem um grande apetite						SR
4 - O meu filho(a) termina as refeições muito rapidamente						SE
5 - O meu filho(a) interessa-se por comida						EF
6 - O meu filho(a) sempre pede algo para beber (refrigerante ou suco)						DD
7 - O meu filho(a) recusa novos alimentos						FF
8 - O meu filho(a) come devagar						SE
9 - O meu filho(a) come menor quando está irritado(a) ou nervoso(a)						EUE
10 - O meu filho(a) gosta de experimentar novos alimentos						FF
11 - O meu filho(a) come menos quando está cansado(a)						EUE
12 - O meu filho(a) está sempre pedindo comida						FR
13 - O meu filho(a) come mais quando está aborrecido						EOE
14 – Se deixar, o meu filho(a) comeria demais						FR
15 - O meu filho(a) come mais quando está ansioso(a)						EOE
16 - O meu filho(a) gosta mais de uma grande variedade de alimentos						FF
17 - O meu filho(a) deixa comida no prato no final das refeições						SR
18 – O meu filho(a) gasta mais do que 30 minutos para terminar uma refeição						SE
19 – Se tivesse oportunidade, o meu filho(a) passaria a maior parte do tempo comendo						FR
20 - O meu filho(a) está sempre esperando a hora das refeições						EF
21 - O meu filho(a) fica satisfeito(a) antes de terminar a refeição						SR
22 - O meu filho(a) adora comer						EF
23 - O meu filho(a) come mais quando está feliz						EOE
24 - O meu filho(a) é difícil de contentar com as refeições						FF

25 - O meu filho(a) come menos quando está preocupado						EUE
26 - O meu filho(a) fica satisfeito muito facilmente						SR
27 - O meu filho(a) come mais quando não tem nada para fazer						EOE
28 - Mesmo se já está satisfeito o meu filho(a) arranja espaço para comer um alimento preferido						FR
29 - Se tivesse oportunidade o meu filho(a) passaria o dia bebendo continuamente (refrigerante ou suco)						DD
30 - O meu filho(a) é incapaz de comer a refeição se antes tiver comido alguma coisa						SR
31 - Se tivesse oportunidade o meu filho(a) estaria sempre tomando uma bebida (refrigerante ou suco)						DD
32 - O meu filho(a) tem interesse em experimentar alimentos que nunca provou antes						FF
33 - O meu filho(a) decide que não gosta de um alimento mesmo que nunca o tenha provado						FF
34 - Se tivesse oportunidade o meu filho(a) estaria sempre com comida na boca						FR
35 - O meu filho come cada vez mais devagar durante a refeição						SE

Por favor, verifique se respondeu todas as questões.

Obrigada por sua colaboração!

## ANEXO 2

### Questionário Holandês do Comportamento Alimentar - QHCA Tradução e Adaptação: Almeida, Loureiro e Santos (2001)

Responda SIM ou NÃO em cada uma das alternativas descritas abaixo:

- 1- Quando você tem que se pesar, você come menos do que normalmente comeria?
- 2- Você tem vontade de comer quando não tem nada para fazer?
- 3- Você tem vontade de comer quando está emocionalmente perturbada?
- 4- Se você vê outros comendo, você também quer comer?
- 5- Você tem vontade de comer quando está desiludida?
- 6- Ao comer muito em um dia, você come menos do que o habitual nos dias seguintes?
- 7- Você tenta não comer entre as refeições porque está observando seu peso?  
Com que frequência?
- 8- Você tem vontade de comer quando está assustada?
- 9- Ao preparar uma refeição, você fica inclinada a comer alguma coisa gostosa?
- 10- Decididamente você come comidas que são pouco “engordativas”?
- 11- Você tem vontade de comer quando está de mau humor?
- 12- Se você tem algo deliciosos para comer, você come imediatamente?
- 13- Você considera seu peso de acordo com o que você come?
- 14- Você tem vontade de comer quando está chateada ou impaciente?
- 15- Você consegue deixar de comer alimentos gostosos?
- 16- Você tenta comer menos do que gostaria de comer nos horários de refeição?
- 17- Você tem vontade de comer quando está irritada?
- 18- Você observa (presta atenção) o que você come?
- 19- Ao passar perto de uma lanchonete ou restaurante, você fica com vontade de comprar alguma coisa gostosa?
- 20- Você recusa comida ou bebida oferecidas a você por estar preocupada com seu peso? Com que frequência?
- 21- Você tem vontade de comer quando está ansiosa, preocupada ou tensa?
- 22- Decididamente você come menos com o objetivo de não ficar mais pesada?
- 23- Se a comida cheirar bem e lhe parecer boa, você come mais que o habitual?

- 24- Você tem vontade de comer quando as coisas não estão dando certo?
- 25 - Se a comida é saborosa, você come mais que o habitual?
- 26- Você tenta não comer à noite porque está observando seu peso? Com que frequência?
- 27- Você tem vontade de comer quando alguém deixa você triste?
- 28- Se você vê ou sente cheiro de algo delicioso, tem desejo de comê-lo?
- 29- Ao passar perto de uma padaria, você fica com vontade de comprar alguma coisa gostosa?
- 30- Você tem vontade de comer quando está deprimida ou desanimada?
- 31- Você come mais que o usual quando vê outros comendo?
- 32- Você tem vontade de comer quando está se sentindo sozinha?
- 33- Você tem vontade de comer quando alguma coisa desagradável está prestes a acontecer?

## ANEXO 3

## QUESTIONÁRIO DE FREQUENCIA ALIMENTAR

As questões seguintes relacionam-se ao seu hábito alimentar usual no período de um ano. Para cada questão responda, por favor, a frequência que melhor descreva quantas vezes a senhora costuma consumir cada alimento.

Alimentos	Quantas vezes come										Frequência				
	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Pão															
Manteiga ou Margarina															
Café com açúcar															
Leite															
Iogurte															
Queijos															
Biscoitos ( com ou sem recheio)															
Bolos ( sem recheio ou recheado)															
Arroz															
Feijão (carioca, roxo, feijoadá)															
Macarrão, Lasanha, Nhoque															
Carne de boi															
Carne de porco															
Carne de frango															
Carne de peixes															
Lingüiça fresca ( porco ou frango)															
Carne seca ou carne do sol															
Embutidos ( bacon, lingüiça calabresa, peru															

Salsichas ( em refeições ou cachorro quente)	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Hamburguer ( em refeições ou sanduiche)	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Ovo ( Cozido, frito)	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Batata, mandioca ou poleta FRITOS	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Batata, mandioca, inhame, polenta COZIDOS OU ASSADOS	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Farinha de mandioca, farofa, aveia, tapioca	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Verduras	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Legumes	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Frutas	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Suco Natural	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Suco industrializado	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Refrigerantes	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Pizza	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Salgados fritos (pastel, coxinha, risoles, quibes)	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
salgados assados (pão de queijo, esfiras, fogazzas)	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Chocolates, bombons, brigadeiros, doces, tortas	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Cerveja	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Vinho	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A
Destilados ( Pinga, vodka, caipirinha)	N	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	D	S	M	A

**Com que frequência o(a) senhor(a):**

Toma café da manhã

nunca ( ) raro/às vezes ( ) todos os dias ( )

Faz algum lanche entre o café e almoço

nunca ( ) raro/às vezes ( ) todos os dias ( )

Almoça

nunca ( ) raro/às vezes ( ) todos os dias ( )

Faz lanche da tarde

nunca ( ) raro/às vezes ( ) todos os dias ( )

Janta

nunca ( ) raro/às vezes ( ) todos os dias ( )

Faz lanche da noite

nunca ( ) raro/às vezes ( ) todos os dias ( )

ANEXO 4

**ESCALA DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA**

Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36  
*Medical Outcomes Study 36 – Item Short – Form Health Survey*

NOME:
IDADE: SEXO:
CUIDADOR DO(A):
DATA:

Há quanto tempo exerce essa função de cuidador(a): \_\_\_\_\_

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer atividades de vida diária.

Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

Muito melhor	Um pouco melhor	Quase a mesma	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificuldade muito	Sim, dificuldade um pouco	Não, não dificuldade de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2

d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2
---	---	---

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito Grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor, marque uma resposta que mais se aproxime com a maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito Nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6

i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6
--	---	---	---	---	---	---

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Obrigada!

## ANEXO 5

## CÁLCULO DOS ESCORES DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA

## Fase 1: Ponderação dos dados

<b>Questão</b>	<b>Pontuação</b>	
01	Se a resposta for	Pontuação
	1	5,0
	2	4,4
	3	3,4
	4	2,0
	5	1,0
02	Manter o mesmo valor	
03	Soma de todos os valores	
04	Soma de todos os valores	
05	Soma de todos os valores	
06	Se a resposta for	Pontuação
	1	5
	2	4
	3	3
	4	2
	5	1
07	Se a resposta for	Pontuação
	1	6,0
	2	5,4
	3	4,2
	4	3,1
	5	2,0
	6	1,0
08	<p>A resposta da questão 8 depende da nota da questão 7</p> <p>Se 7 = 1 e se 8 = 1, o valor da questão é (6)</p> <p>Se 7 = 2 a 6 e se 8 = 1, o valor da questão é (5)</p> <p>Se 7 = 2 a 6 e se 8 = 2, o valor da questão é (4)</p> <p>Se 7 = 2 a 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (3)</p>	

	<p>Se 7 = 2 a 6 e se 8 = 4, o valor da questão é (2)</p> <p>Se 7 = 2 a 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (1)</p> <p>Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte:</p> <p>Se a resposta for (1), a pontuação será (6)</p> <p>Se a resposta for (2), a pontuação será (4,75)</p> <p>Se a resposta for (3), a pontuação será (3,5)</p> <p>Se a resposta for (4), a pontuação será (2,25)</p> <p>Se a resposta for (5), a pontuação será (1,0)</p>
09	<p>Nesta questão, a pontuação para os itens a, d, e, h, deverá seguir a seguinte orientação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (6)</p> <p>Se a resposta for 2, o valor será (5)</p> <p>Se a resposta for 3, o valor será (5)</p> <p>Se a resposta for 4, o valor será (3)</p> <p>Se a resposta for 5, o valor será (2)</p> <p>Se a resposta for 6, o valor será (1)</p> <p>Para os demais itens (b, c, f, g, i), o valor será mantido o mesmo</p>
10	Considerar o mesmo valor
11	<p>Nesta questão os itens deverão ser somados, porém os itens b e d deverão seguir a seguinte pontuação</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (5)</p> <p>Se a resposta for 2, o valor será (4)</p> <p>Se a resposta for 3, o valor será (3)</p> <p>Se a resposta for 4, o valor será (2)</p> <p>Se a resposta for 5, o valor será (1)</p>

## Para Saber a Porção Use as Mãos



Chocolate = um  
dedo indicador



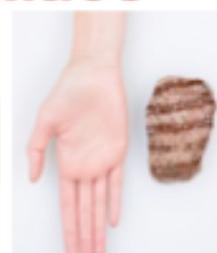
Bolo = dois dedos



Macarrão = um punho  
fechado



Espinafre = duas mãos  
inteiras



Carne de boi = a palma da  
mão



Frutas pequenas = duas  
mãos em concha



Manteiga de amendoim  
= a ponta do dedão



Legumes = um  
punho fechado



Castanhas = uma mão  
em concha



Queijo = dois dedões

ANEXO 7

APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE PAULISTA -  
UNIP - VICE-REITORIA DE  
PESQUISA E PÓS



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** PROJETO DE EXTENSÃO COMUNITÁRIA - Programa Assistencial Rainha da Paz

**Pesquisador:** Dulci do Nascimento Fonseca Vagenas

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 21327013.2.0000.5512

**Instituição Proponente:** Universidade Paulista - UNIP / Vice-Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação

**Patrocinador Principal:** ASSOCIACAO UNIFICADA PAULISTA DE ENSINO RENOVADO OBJETIVO-ASSUPERO

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 421.907

**Data da Relatoria:** 10/10/2013

**Apresentação do Projeto:**

Adequado.

**Objetivo da Pesquisa:**

- Verificar a efetividade do atendimento multidisciplinar em uma instituição que atende indivíduos com deficiências múltiplas, seguindo as diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência;
- Fazer levantamentos acerca dos problemas de saúde do corpo da comunidade envolvida;
- Identificar os problemas genéticos das famílias e das crianças assistidas pela comunidade Rainha da Paz;
- Desenvolver junto às famílias das crianças assistidas um espaço de diálogo e cidadania; - Implementar e aplicar a Avaliação da Assistência Multiprofissional;
- Aplicar a Sistematização da Assistência de Enfermagem em pacientes com deficiência;
- Realizar exames de glicemia capilar e aferição da pressão arterial durante os mutirões de saúde;
- Analisar a planta física da instituição Rainha da Paz;
- Realizar palestras educativas sobre Terapia Assistida com animais, ecoterapia, hipoterapia;
- Desenvolver atividades de caráter lúdico-terapêutico com método Special Olympics (futebol, basquete e/ou hóquei sobre piso);

**Endereço:** Rua Dr. Barcelar,1212

**Bairro:** Vila Clementino

**CEP:** 04.026-002

**UF:** SP

**Município:**

**Telefone:** (115)586-4090

**Fax:** (115)586-4073

**E-mail:** cep@unip.br

UNIVERSIDADE PAULISTA -  
UNIP - VICE-REITORIA DE  
PESQUISA E PÓS



Continuação do Parecer: 421.907

- Desenvolver capacidades e habilidades em saúde coletiva na área escolar especial;
- Realizar um trabalho de práticas corporais com os cuidadores e com os profissionais com intuito de diminuir a sobrecarga pelo ato de cuidar os assistidos com deficiência intelectual;
- Encaminhar às famílias um feedback dos resultados das avaliações fisioterapêuticas, da sobrecarga de cuidado e de Qualidade de Vida.
- Ensinar o passo a passo para o plantio e montagem da composteira;
- Facilitar o contato com a terra para as crianças em cadeira de roda;
- Demonstrar que é viável montar uma horta em pequenos espaços;
- Ensinar como preparar e ministrar os chás de plantas medicinais.
- Realizar avaliação antropométrica e nutricional dos indivíduos;
- Identificar as necessidades nutricionais;
- Promover orientação nutricional e segurança alimentar para os diferentes grupos de pacientes;
- Realizar intervenções nutricionais devidamente contextualizados no cenário da instituição;
- Compreender fenômenos psicológicos dentro deste contexto;
- Colaborar com ações multidisciplinares na instituição;
- Estimular o desenvolvimento cognitivo, psicomotor e social das crianças e adolescentes que frequentam a instituição;
- Implementar uma ação de suporte social aos cuidadores das crianças com deficiência intelectual.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos: A pesquisa apresenta risco mínimo, pois não haverá nenhum teste experimental com os indivíduos. Apenas serão utilizadas técnicas devidamente comprovadas.

Benefícios: Todos os participantes receberão orientação e acompanhamento específicos.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pertinente e relevante.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Adequados.

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovado.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Endereço:** Rua Dr. Barcelar, 1212

**Bairro:** Vila Clementino

**CEP:** 04.026-002

**UF:** SP

**Município:**

**Telefone:** (115)586-4090

**Fax:** (115)586-4073

**E-mail:** cep@unip.br

UNIVERSIDADE PAULISTA -  
UNIP - VICE-REITORIA DE  
PESQUISA E PÓS



Continuação do Parecer: 421.907

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

10 de Outubro de 2013

---

**Assinador por:**  
**JOSE BARBOSA**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Dr. Barcelar,1212

**Bairro:** Vila Clementino

**CEP:** 04.026-002

**UF:** SP

**Município:**

**Telefone:** (115)586-4090

**Fax:** (115)586-4073

**E-mail:** cep@unip.br



UNIVERSIDADE PAULISTA – UNIP  
Campus Indianópolis

Rua Dr. Bacelar, 1212 – 4º andar – Vila Clementino  
CEP: 04026-002 – Fone: (11) 5586-4090  
e-mail: cep@unip.br

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Caro Participante:

Gostaríamos de convidá-lo a participar como voluntário da pesquisa intitulada: Projeto de Extensão Comunitária – Programa Assistencial "Rainha da Paz" que se refere a um projeto de extensão do(s) participante(s) \_\_\_\_\_do(a) graduação, o qual pertence ao Curso: \_\_\_\_\_ - UNIP campus Alphaville.

O(s) objetivo(s) deste estudo: Atender a comunidade carente do município que esta inserida a Universidade. Os resultados contribuirão para: Melhoria do desenvolvimento biopsicossocial e da qualidade de vida dos beneficiados da comunidade "Rainha da Paz".

Sua forma de participação consiste em: Triagem e encaminhamento para reabilitação e orientações especializadas.

Seu nome não será utilizado em qualquer fase da pesquisa, o que garante seu anonimato, e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os voluntários.

Não será cobrado nada, não haverá gastos e não estão previstos ressarcimentos ou indenizações.

Considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco, nesta pesquisa o risco pode ser avaliado como: mínimo.

São esperados os seguintes benefícios imediatos da sua participação nesta pesquisa: Todos os participantes receberam orientação e acompanhamento específicos.

Gostaríamos de deixar claro que sua participação é voluntária e que poderá recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento, ou ainda descontinuar sua participação se assim o preferir, sem penalização alguma ou sem prejuízo ao seu cuidado.

Desde já, agradecemos sua atenção e participação e colocamo-nos à disposição para maiores informações.

Você ficará com uma cópia deste Termo e em caso de dúvida(s) e outros esclarecimentos sobre esta pesquisa você poderá entrar em contato com o pesquisador principal: Dulci do Nascimento Fonseca Vagenas, Av. Yojiro Takaoka, 3500; 4152 8888.



Comitê de Ética em Pesquisa - CEP

UNIVERSIDADE PAULISTA – UNIP  
Campus Indianópolis

Rua Dr. Bacelar, 1212 – 4º andar – Vila Clementino  
CEP: 04026-002 – Fone: (11) 5586-4090  
e-mail: cep@unip.br

Eu \_\_\_\_\_ (nome do participante e número de documento de identidade) confirmo que Dulci do Nascimento Fonseca Vagenas explicou-me os objetivos desta pesquisa, bem como, a forma de participação. As alternativas para minha participação também foram discutidas. Eu li e compreendi este Termo de Consentimento, portanto, eu concordo em dar meu consentimento para participar como voluntário desta pesquisa.

Santana de Parnaíba, 29 de agosto de 2013.

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do sujeito da pesquisa ou representante legal)

\_\_\_\_\_  
(Assinatura da testemunha para casos de sujeitos analfabetos, semianalfabetos ou portadores de deficiências auditiva, visual ou motora).

Eu, \_\_\_\_\_  
(nome do membro da equipe que apresentar o TCLE)

obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do sujeito da pesquisa ou representante legal para a participação na pesquisa.

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do membro da equipe que apresentar o TCLE)

  
(Identificação e assinatura do pesquisador responsável)



Comitê de Ética em Pesquisa - CEP

Universidade Paulista – UNIP  
Rua Dr. Bacelar, 1212 – VL Clementino  
CEP: 04026-002 – São Paulo/SP  
Fone: (11) 5586-4090 e-mail: cep@unip.br

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MENORES DE IDADE

Caro Responsável/Representante Legal:

Gostaríamos de obter o seu consentimento para o menor \_\_\_\_\_, participar como voluntário da pesquisa intitulada Projeto de Extensão Comunitária - Programa Assistencial "Rainha da Paz, que se refere a um projeto de Graduação

O(s) objetivo(s) deste estudo : Atender a comunidade carente do município que esta inserida a Universidade.. Os resultados contribuirão para melhoria do desenvolvimento biopsicossocial e da qualidade de vida dos beneficiados da comunidade "Rainha da Paz".

Sua forma de participação consiste em : Triagem, atividades de reabilitação e orientação especializadas.

Seu nome não será utilizado em qualquer fase da pesquisa o que garante seu anonimato e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os voluntários.

Não será cobrado nada, não haverá gastos e não estão previstos ressarcimentos ou indenizações.

Considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco, nesta pesquisa o risco pode ser avaliado como: mínimo

São esperados os seguintes benefícios da sua participação: Todos os participantes receberão orientação e acompanhamento específicos.

Gostaríamos de deixar claro que sua participação é voluntária e que poderá recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento, ou ainda descontinuar sua participação se assim o preferir, sem penalização alguma ou sem prejuízo ao seu cuidado.

Desde já, agradecemos sua atenção e participação e colocamo-nos à disposição para maiores informações.

Você ficará com uma cópia deste Termo e em caso de dúvida(s) e outros esclarecimentos sobre esta pesquisa você poderá entrar em contato com o pesquisador principal : Dulci do Nascimento Fonseca Vagenas, Av. Yojiro Takaoka, 3500; tel: 41528888.

Universidade Paulista – UNIP  
Rua Dr. Bacelar, 1212 – VL Clementino  
CEP: 04026-002 – São Paulo/SP  
Fone: (11) 5586-4090 e-mail: cep@unip.br

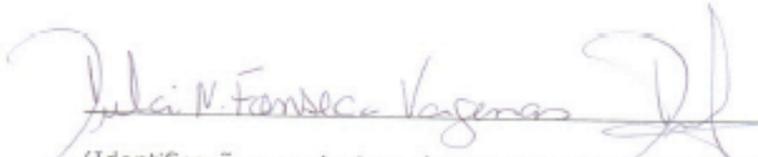
Eu, \_\_\_\_\_ (nome do responsável ou representante legal), portador do RG nº: \_\_\_\_\_, confirmo que : Dulci do Nascimento Fonseca Vagenas. explicou-me os objetivos desta pesquisa, bem como, a forma de participação. As alternativas para participação do menor \_\_\_\_\_ (nome do sujeito da pesquisa menor de idade) também foram discutidas. Eu li e compreendi este Termo de Consentimento, portanto, eu concordo em dar meu consentimento para o menor participar como voluntário desta pesquisa.

Local e data: Santana de Parnaíba, 29 de agosto de 2013.

\_\_\_\_\_  
(Assinatura responsável ou representante legal)

Eu, \_\_\_\_\_ (nome do membro da equipe que apresentar o TCLE) obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do sujeito da pesquisa ou representante legal para a participação na pesquisa.

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do membro da equipe que apresentar o TCLE)

  
(Identificação e assinatura do pesquisador responsável)

## ANEXO 10

Caracterização individual dos participantes-pacientes segundo sexo, idade final, síndrome, classificação da função motora grossa (*GMFCS*) e grau de parentesco do participante-cuidador, atendidos em uma instituição beneficente no Estado de São Paulo, 2016

Participante	Sexo	Idade final (anos completos)	Síndrome	<i>GMFCS</i>	Parentesco
1	Masculino	12	PC/EPILEPSIA	IV	Mãe
2	Feminino	11	SINDROME DE RETT	IV	Mãe
3	Masculino	12	PARALISIA CEREBRAL	IV	Mãe
4	Masculino	8	ECNE	IV	Mãe
5	Masculino	5	SINDROME DE DOWN	I	Mãe
6	Feminino	11	PC/EPILEPSIA/RETARDO MENTAL	I	Mãe
7	Masculino	15	PC	II	Mãe
8	Masculino	24	ECNE	II	Mãe
9	Feminino	5	PC	II	Mãe
10	Feminino	7	PC/EPILEPSIA	IV	Mãe
11	Masculino	5	HIDROCEFALIA CONGÊNITA	IV	Mãe
12	Feminino	8	ECNE	II	Mãe
13	Masculino	12	ECNE	I	Mãe
14	Masculino	11	ECNE	IV	Mãe
15	Masculino	10	RETARDO MENTAL GRAVE	IV	Mãe
16	Masculino	11	PC NÃO ESPECIFICADA	IV	Mãe
17	Masculino	9	ECNE	IV	Mãe
18	Feminino	14	ECNE	II	Mãe
19	Masculino	22	TRAUMATISMO NERVO CRANIANO NÃO ESPECIFICADO	IV	Mãe
20	Feminino	36	PC	IV	Mãe
21	Masculino	9	ECNE	IV	Mãe
22	Masculino	9	ECNE	IV	Mãe
23	Feminino	17	ECNE	II	Mãe
24	Masculino	13	ECNE	IV	Mãe
25	Masculino	11	ECNE	IV	Mãe
26	Feminino	12	PC DIPLÉGICA ESPÁSTICA	I	Mãe
27	Masculino	11	ECNE	IV	Mãe
28	Masculino	17	ECNE	I	Mãe
29	Feminino	18	ECNE	IV	Mãe
30	Masculino	11	DISTROFIA MUSCULAR	I	Mãe
31	Feminino	7	ECNE	IV	Mãe
32	Masculino	11	MICROCEFALIA	IV	Mãe
33	Masculino	16	MICROCEFALIA	IV	Mãe
34	Feminino	6	ESPINHA BÍFIDA, MIELOMELINGOCELE	II	Mãe
35	Masculino	8	ECNE	IV	Mãe
36	Feminino	7	ECNE	II	Avó materna

Participante = participantes-pacientes; *GMFCS* – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; PC – Paralisia Cerebral; ECNE – Encefalopatia não especificada.