NASCER E CRESCER
revista do hospital de crianças maria pia
ano 2010, vol XIX, n.º 3

A Nutrição

Helena Ferreira Mansilha[1]

INTRODUÇÃO

Também em idade pediátrica, a esperança de vida dos portadores de numerosas patologias complexas tem melhorado nas últimas décadas. De facto, tem vindo a assistir-se a um grande desenvolvimento dos Serviços de Saúde bem como ao crescimento das estruturas de suporte comunitário, no âmbito intra e extra-hospitalar. Recentemente, diversas técnicas de complexidade variável têm vindo a ser implantadas no domicílio de doentes crónicos: oxigenoterapia, ventilação assistida, diálise peritoneal e com certeza a nutrição artificial.

Em idade pediátrica, a capacidade para vencer a malnutrição é limitada porque nesta faixa etária as reservas são escassas e as necessidades nutricionais elevadas. Assim, e ao contrário dos adultos, as crianças e os adolescentes necessitam de ser adequadamente nutridos para crescer e atingir o seu máximo potencial para que estão determinados geneticamente. Quando estes são portadores de patologia crónica complexa associada a comprometimento de um ou vários sistemas de órgãos, o suporte nutricional especializado e prolongado no tempo é muitas vezes necessário, contribuindo de forma notável para um melhor prognóstico. De facto, nas últimas duas décadas, desenvolvimentos técnicos na área da nutrição como avanços no *design* dos tubos e acessos vasculares, métodos de administração e fórmulas tornaram o suporte nutricional mais seguro, económico e fácil, possibilitando o aumento sustentado do número de crianças e adolescentes em "nutrição assistida", deferidos do ambiente hospitalar. Assim, para uma vasta gama de patologias da infância e adolescência o suporte nutricional dos seus portadores, tendo lugar no domicílio, tem o objectivo de tendencialmente proporcionar–lhes um crescimento normal inserido no melhor ambiente possível, apesar dos constrangimentos inerentes à patologia de base, bem como a inerentes condicionalismos familiares[(1)].

Segundo o Decreto-Lei nº 101/2006, Cuidados Continuados Integrados serão um "conjunto de intervenções de saúde e/ou de apoio social, sequenciais, decorrentes de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social."

É tema deste trabalho a sua aplicabilidade e pertinência em idade pediátrica, especificamente na área da Nutrição.

QUANDO?

Por um lado, a Nutrição foi considerada como um direito humano básico expressamente reconhecido pela Convenção dos Direitos Humanos Internacionais, desde 1924[(2)], embora este direito seja variavelmente interpretado, apoiado, respeitado, protegido e promovido dependendo do contextualização política e sócio-economico-cultural do local geográfico em questão.

Por outro lado, a alta hospitalar não é apenas considerada quando se pensa ter sido conseguida a recuperação completa possível do estado de saúde da criança ou adolescente. De facto, a estabilização da sua situação clínica pode permitir ponderar a continuação da sua recuperação e/ou a manutenção do seu suporte clínico no ambiente familiar ou, pelo menos, num ambiente de características mais residenciais.

Assim, quando a alta hospitalar possa estar dependente de alguma técnica de suporte nutricional, sempre que possível, equipas hospitalares especializadas desta área devem chamar até si a avaliação, caso a caso, da pertinência de orientar o doente para o domicílio ou ambiente equivalente, e o seu melhor *timing* [(1,3)].

COMO?

Os Cuidados Continuados em Pediatria, e em particular na área da Nutrição, deveriam pois ter em conta a relação e interdependência entre a criança/adolescente, a família e o ambiente que os contem. Têm como objectivo a promoção não só da estabilização e/ou recuperação clínicas do doente, mas também da adaptação psicossocial do doente e família, à sua nova condição.

Assim, os Cuidados Continuados em Pediatria deveriam ser preferencialmente, e sempre que possível, cuidados domiciliários. Por razões diversas, estes cuidados poderão também ser cuidados prestados num regime especial de internamento em unidades de pequenas dimensões (4-6 camas), caracterizado pela criação de um ambiente residencial, em que a presença dos cuidadores a tempo inteiro (24h/dia) é promovida e desejada. Estas unidades deveriam estar dotadas de todos os meios técnicos e humanos necessários, bem como de outros serviços coadjuvantes que possam ser úteis.

Após o preenchimento dos critérios médicos de indicação para Nutrição Assistida extra-hospitalar, a sua programa-

[1] Assistente Hospitalar Graduada de Pediatria do Hospital Maria Pia, CHPorto

ção deve começar pela avaliação prévia cuidadosa do contexto sócio-económico e familiar em que a criança/ adolescente está inserido. Devem ser analisados a estrutura familiar e seu ambiente psicosocial bem como recursos materiais e humanos, como sejam as características da sua habitação (condições sanitárias, dimensões e acessibilidades), fontes de rendimento, logística da ocupação profissional dos pais, etc. A etnia, a estrutura familiar, o nível educacional e a localização geográfica da residência variam entre famílias e é crucial um bom entendimento desta dinâmica familiar. Por essas necessidades diferirem, os cuidados domiciliários devem ser desenhados de acordo com as necessidades individuais de cada caso.

Relativamente ao enquadramento legal em Portugal, o programa de Nutrição Artificial Domiciliária está regulamentada na Circular Normativa nº 1/2006 ARS Norte de 24/02/2006. Esta prevê o apoio logístico à família, bem como a articulação do Hospital com o Centro de Saúde da área de residência, com o objectivo de distribuir responsabilidades, tarefas e fornecimento de materiais.

A preparação técnica dos pais/ cuidadores e doentes (faixas etárias de maior idade) deverá ser estruturada e feita em meio hospitalar. A curva de aprendizagem deve ser orientada e monitorizada pela equipa de suporte nutricional hospitalar, em que elementos de enfermagem experientes nesta área são uma grande mais-valia. Contempla 3 fases:

1. *Observação:* familiarização com a técnica e o material, podendo ser usados meios audiovisuais.
2. *Acção:* ensino de regras de assepsia, aquisição de *skills* na manipulação de cateteres e bombas perfusoras (imprescindíveis nas crianças), reconhecimento dos problemas técnicos mais comuns e saber como solucioná-los e ainda o reconhecimento precoce das complicações infecciosas (febre e outros sinais de gravidade clínica). Podem ser usados modelos para treinar as técnicas.
3. *Simulação:* todas as tarefas são executadas pelos pais como se estivessem em casa, embora ainda em meio hospitalar.

À data de alta deverá ser sempre fornecido à família um *dossier* com informação escrita personalizada, quer de procedimentos médicos, quer de procedimentos de enfermagem, que serão guias de orientação para os pais. Além disso, a criança/adolescente deve ser sempre acompanhado de um relatório clínico pormenorizado. À família deverão ser sempre disponibilizados canais privilegiados de comunicação, nomeadamente através de contacto telefónico permanente médico e de enfermagem com a equipa de suporte nutricional, bem como o acesso directo ao Serviço de Urgência da instituição hospitalar em causa.

Devem ainda ser também agilizados os canais e as condições ideais de transporte de produtos nutricionais e outros materiais, de modo a assegurar o seu fornecimento no domicílio, nas melhores condições e atempadamente.

Não será de mais realçar que, o investimento na formação/treino das famílias/cuidadores destas crianças que passará pelo maior desenvolvimento do apoio hospitalar domiciliário, bem como a cooperação com os cuidados de saúde primários, com as escolas e o serviço social local poderão fazer a diferença entre a hospitalização prolongada e a integração da criança/ adolescente no seu ambiente "natural", com todas as vantagens que possam daí advir. Este papel cabe à Equipa Multidisciplinar Hospitalar de Suporte Nutricional.

Assim, ainda nesta década, um documento de peritos do Conselho da Europa trouxe a público os grandes défices nos cuidados nutricionais nos hospitais europeus e providenciou recomendações para melhorar a situação, que incluíram a implementação de Equipas de Suporte Nutricional[4]. O principal objectivo destas equipas deveria ser a promoção da optimização nutricional a todos os doentes, especialmente em casos de necessidade de nutrição enteral ou parenteral, nomeadamente a sua planificação para a sua realização no domicílio, quando prolongada. Posteriormente, o comité de Nutrição da ESPGHAN abraçou estas recomendações, publicando sugestões para a implementação dessas equipas em unidades hospitalares pediátricas[3]. De facto, a título de exemplo, outros trabalhos têm documentado a influência definitiva da experiência dos clínicos na melhoria dos resultados obtidos em Nutrição domiciliária[3,5,6-8].

A constituição destas equipas varia consoante o tipo de instituição, os objectivos a que se propõem e a disponibilidade dos seus elementos[3]. Podem incluir as seguintes valências/competências:

- ***Pediatria*** **–** Ao(s) pediatra(s) com experiência em nutrição pediátrica compete a coordenação da equipa, a apreciação e colocação da indicação de suporte nutricional no domicílio e a realização da prescrição[3]. São também suas funções o seguimento clínico: avaliação clínico-analítica periódica. São ainda responsáveis pela articulação com os serviços de saúde locais.
- ***Cirurgia Pediátrica*** **-** Gestão da política de acessos vasculares centrais de longa duração: escolha do mais adequado, colocação e manutenção. Acompanhamento clínico de eventual patologia cirúrgica de base.
- ***Pedopsiquiatria*** **-** Contributo na avaliação e apoio continuado da família e criança/adolescente.
- ***Enfermagem*** **–** Enfermeiro (s) com experiência nesta área asseguram a formação e avaliação da competência técnica dos cuidadores (em meio hospitalar); atestam as condições de habitabilidade e adequação à instalação domiciliária do suporte nutricional, em visitas ao local. São suas funções ainda, a gestão do fornecimento do material consumível bem como a articulação com os serviços de saúde locais, com os seus pares.
- ***Nutricionistas/Dietistas*** **–** podem ajudar na avaliação dos aportes, aconselhar na optimização da nutrição e participar no treino da família para casa.
- ***Farmácia*** **-** Deve assegurar o fornecimento nas melhores condições dos produtos nutricionais, nomeadamente ser responsável pela produção das bolsas de nutrição parentérica e seu controlo de qua-

lidade (estabilidade da mistura dos nutrientes, controlo microbiológico, cálculo das quantidades desperdiçadas decorrentes da sangria dos sistemas). Neste grupo etário, é habitual a necessidade de fabrico de bolsas personalizadas[9,10].

- ***Assistência Social*** **-** Contributo na avaliação dos recursos económicos e das condições de habitabilidade da família.
- ***Secretariado/Coordenador de dados*** **–** possibilitam a assessoria administrativa.

PORQUÊ?

Embora o suporte nutricional não seja a maioria das vezes o tratamento da doença, é muitas vezes o tratamento da complicação da doença, estando intimamente ligado a um melhor prognóstico. Em idade pediátrica, a recuperação nutricional (autonomia nutricional) podem ser muito mais prolongados que nos adultos, tendo em conta as elevadas necessidades por quiilograma de peso, de uma criança em crescimento. De facto, segundo dados recentes, a duração média de nutrição parentérica domiciliária em França foi de 2,6 anos e, em 22% parece ser definitiva a necessidade desse tratamento[11].

A relação custo-benefício da nutrição enteral domiciliária avaliada por equipas de suporte nutricional parece ser indubitavelmente favorável, bem como esta relação se parece fazer acompanhar, por uma franca melhoria na qualidade dos cuidados[12]. O mesmo se passa relativamente à nutrição parentérica domiciliária que, sendo uma terapia dispendiosa, parece ter uma franca relação favorável custo/benefício quando comparada com a nutrição parentérica em meio hospitalar[13,14]. Trabalhos publicados têm apontado para redução dos custos na ordem dos 30-60%[11,15].

Embora possa ser perspectivado que a incidência das complicações do suporte nutricional realizado em meio hospitalar seja sobreponível às complicações do suporte nutricional realizado no domicílio, em idade pediátrica, a sépsis relacionada com cateter nos doentes em nutrição parentérica domiciliária é menor que nas crianças hospitalizadas[16-18], embora, mesmo assim, esta seja a complicação mais frequente da nutrição parentérica domiciliária.

Estudos de qualidade de vida que incluem parâmetros emocionais, sociais, ocupacionais e físicos têm vindo a demonstrar que o apoio de peritos à criança e família (equipas de suporte nutricional especializadas) reduz a depressão e melhora a qualidade de vida. De facto, uma forte auto-estima do doente bem como um bom suporte familiar é fundamental para a gestão de dificuldades emergentes como a perda de emprego, perda de rendimentos e enfraquecimento das relações sociais que ocorrem muitas vezes com o início da nutrição domiciliária[17,19-21].

As maiores séries publicadas de nutrição parentérica domiciliária registam uma duração média de 2 anos com uma duração máxima de 15 anos. Estas crianças/adolescentes têm taxas de sobrevida melhores e maior probabilidade de conseguir o desmame para a nutrição enteral total (cerca de 50%) que os mais velhos[9]. Assim, surge por vezes a necessidade de realizar nutrição parentérica prolongada para substituir um eixo digestivo ausente ou funcionalmente insuficiente.

COMENTÁRIOS FINAIS

O sucesso do suporte nutricional domiciliário ou equivalente, no âmbito da prestação de cuidados continuados em idade pediátrica, dependerá da cumplicidade entre a família/cuidadores e a equipa multidisciplinar, sendo crucial um programa bem organizado de formação, um plano de alta cuidado e sobretudo o suporte sustentado ao longo do tempo, no sentido de assegurar uma assistência nutricional eficaz.

De facto, a criança deve assumir o estilo de vida mais normal possível, tendo em conta a idade (ex: ir à escola, relação com os pares, actividades desportivas, ir de férias), podendo ser o suporte nutricional domiciliário indispensável à autonomia terapêutica da família.

No entanto, a interferência com a qualidade da família é incontornável. Será sempre necessário um reajustamento familiar em maior ou menor grau que poderá passar pela reinserção familiar da criança, por modificação das actividades profissionais dos pais, seus estilos de vida e suas relações sociais. Mais uma vez o apoio e assistência técnica da equipa multidisciplinar pode ser crucial para minimizar os danos.

Em suma, o suporte nutricional domiciliário poderá contribuir para que a doença seja remetida para segundo plano na vida da criança/adolescente e sua família, fazendo-a sentir-se mais normal, pelo menos durante alguns períodos do seu quotidiano, melhorando as expectativas da criança e da família, sob as melhores condições psicoafectivas..

Nascer e Crescer 2010; 19(3): S185-S188

BIBLIOGRAFIA

1. Daveluy W, Guimber D, Mention K, et al. Home enteral nutrition in children: an 11-year experience with 416 patients. Clin Nutr 2005; 24: 48-54.
2. UNICEF. The state of the World's Children 1998. New York: Oxford University Press; 1998.
3. Agostoni C, Axelson I, Colomb V, Goulet O, Koletzko B, et al. The need for nutrition support teams in pediatric units: a commentary by the ESPGHAN committee on nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2005; 41 (1): 8-11.
4. Beck AM, Balknäs UN, Camilo ME, et al. Practices in relation to nutritional care and support: report from the Council of Europe. Clin Nutr 2002; 21: 351-4.
5. North American Home Parenteral and Enteral Nutrition Registry. Annual reports 1992. Albany, NY : Oley Foundation, 12208, 1994.
6. ESPGHAN Committe on Nutrition. Practical approach to paediatric enteral nutrition : a comment by the ESPGHAN Committe on Nutrition. JPGN 2010 ; 51(1) : 110-122.
7. Johnson T, Sexton E. Managing children and adolescent on parenteral nutrition: challenges for the nutritional support team. Proceedings of the Nutrition Society, 2006; 65: 217-221.

8. Daveluy W, Guimber D, Uhlen S, Lescut D, Michaud L, Turck D, et al. Dramatic changes in home-based enteral nutrition practices in children during an 11-year period. JPGN 2006 ; 43 (2) : 240-244.
9. Ricour C, Gorski AM, Goulet O, et al. Home parenteral nutrition in children: 8 years of experience with 112 patients. Clin Nutr, 1990.; 9: 65-71.
10. Koletzko B, Goulet O, Shamir R (eds). ESPGHAN ESPEN Guidelines on Paediatric Parenteral Nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr, 2005; 41 (suppl. 2): S70-75.
11. Lyn Howard. Home parenteral nutrition : survival, costs, and quality of life. Gastroenterology 2006 ; 130 : S52- S59.
12. Scott F, Beech R, Smedley F, et al. Prospective, randomized, controlled, single-blind trial of the costs and consequences of systemic nutrition team follow-up over 12 months after percutaneous endoscopic gastrostomy. Nutrition 2005; 21: 1071-7.
13. Khiem-El Aatmani ATD, Senesse P, Reimund JM, Beretz L, Baumann R, Pinguet F. Home parenteral nutrition: a direct costs study in the approved centers of Montpellier and Strasbourg. Gastroentérologie Clinique et Biologique, 2006; 30(4): 574-579.
14. Olieman JF, Poley MJ, Gischler SJ, Penning C, Escher JC, van den Hoonaard TL, van Goudoever JB, et al. Interdisciplinary management of infantile short bowel syndrome : resource consumption, growth, and nutrition. J Pediatr surg 2010 ; 45(3) : 490-8.
15. Richards DM, Carlson GL. Quality of life assessment and cost effectiveness, Intestinal <failure. In : Nghtingale JMD, ed. Greenwich Medical Media Limited, London. 2001 : 447-457.
16. Melville CA, Bisset WM, Long S, et al. Counting the cost: hospital versus home central venous catheter survival. J Hosp Infect 1997; 35: 197-205.
17. Smith CE, Curtas S, Werkonitch M, et al. Home Parenteral Nutrition : does affiliation with a national support and education organization improve patient outcome? J Parenter Enteral Nutr 2002 ; 26 : 159-163.
18. Kerner JA, Hurwitz M: Parenteral nutrition; in Walker WA, Watkins JB, Duggan CP (eds): Nutrition in Pediatrics. Basic Science and Clinical Applications, ed 4. Hamilton, Decker, 2008: 311-325.
19. Smith CE. Quality of life in long term TNP patients and their family caregivers. J Parenter Enteral Nutr 1993 ; 17 : 501-506. ; 26 : 159-163.
20. Engstrom I, Bjornestam B, Finkel Y. Psychological distress associated with home parenteral nutrition in Swedish children, adolescents , and their parents: preliminary results. J Pediatr Gastroenterol Nutr, 2003; 37: 246-50.
21. Wong C, Akobeng AK, Miller V, ey al. Quality of life of parents of children on home parenteral nutrition. Gut, 2000; 46: 294-5.