



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE MEDICINA

CURSO DE NUTRIÇÃO

PAULA LEAL PACHECO

**A QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM
DIFICULDADES ALIMENTARES PEDIÁTRICAS HOSPITALIZADAS E
RELAÇÃO COM DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

Porto Alegre

2024

PAULA LEAL PACHECO

**A QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM
DIFICULDADES ALIMENTARES PEDIÁTRICAS HOSPITALIZADAS E
RELAÇÃO COM DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Nutrição da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharela em Nutrição.

Orientador(a): Vera Lúcia Bosa

Coorientador(a): Haissa Iaronka Cardoso

Porto Alegre

2024

CIP - Catalogação na Publicação

Leal Pacheco, Paula

A QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM DIFICULDADES ALIMENTARES PEDIÁTRICAS HOSPITALIZADAS E RELAÇÃO COM DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS / Paula Leal Pacheco. -- 2024.

62 f.

Orientadora: Vera Lúcia Bosa.

Coorientadora: Haissa Iaronka Cardoso.

Trabalho de conclusão de curso (Graduação) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Curso de Nutrição, Porto Alegre, BR-RS, 2024.

1. Transtornos de Alimentação na Infância. 2. Qualidade de Vida. 3. Fatores Sociodemográficos. 4. Insegurança Alimentar. I. Lúcia Bosa, Vera, orient. II. Iaronka Cardoso, Haissa, coorient. III. Título.

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

PAULA LEAL PACHECO

A QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM DIFICULDADES
ALIMENTARES PEDIÁTRICAS HOSPITALIZADAS E RELAÇÃO COM DADOS
SOCIODEMOGRÁFICOS

Trabalho de conclusão de curso de graduação apresentado à Faculdade de Medicina da
Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do título
de Bacharela em Nutrição.

BANCA EXAMINADORA

DRA. DARLISE RODRIGUES DOS PASSOS GOMES

UFRGS

Dra. Dolores Sanches Wunsch

UFRGS

Prof. Dra. Vera Lúcia Bosa (orientadora)

UFRGS

*Dedico este trabalho aos meus
queridos familiares, amigos e professores que
me apoiaram diuturnamente ao longo de
minha jornada acadêmica.*

AGRADECIMENTOS

Expresso meus sinceros agradecimentos a todos que contribuíram para a realização deste trabalho:

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Vera Lúcia Bosa, pela orientação dedicada, paciência e incentivo ao longo deste processo, além dos muitos ensinamentos durante a faculdade.

À Ma. Haissa I. Cardoso, coorientadora do projeto, pela sua presença constante e orientação meticulosa na construção deste trabalho. Sua dedicação e preocupação em orientar cada passo foram fundamentais para o sucesso deste estudo.

Aos colegas e colaboradores da Faculdade de Nutrição da UFRGS, pelo compartilhamento de conhecimento e das tantas experiências enriquecedoras ao longo dos últimos anos.

À minha família, por me ensinarem os valores que me guiam nas escolhas profissionais, e por sempre me incentivarem.

Agradeço também aos participantes deste estudo, cuja generosidade e colaboração foram primordiais, tanto para a realização desta pesquisa, quanto para o aprofundamento dos meus conhecimentos.

RESUMO

As Dificuldades Alimentares Pediátricas (DAPs) são desordens que afetam a ingestão alimentar, impactando a saúde e a qualidade de vida (QV) dos cuidadores. Objetiva-se investigar a QV de cuidadores de crianças com DAPs hospitalizadas e sua relação com dados sociodemográficos. Trata-se de um estudo transversal com amostra de 157 cuidadores. A coleta de dados incluiu questionários sobre características sociodemográficas e econômicas, a Escala Brasileira de Insegurança Alimentar (IA), e o *Feeding/Swallowing Impact Survey* (FS-IS). Aplicou-se análise de variância para comparar médias e o teste qui-quadrado de Pearson, em conjunto à análise dos resíduos ajustados, para comparação de proporções. A média de idade dos cuidadores foi de $31,14 \pm 8,23$ anos, sendo 139(88,5%) mulheres. Quanto à renda, 98(62,4%) das famílias possuíam renda de até dois salários mínimos, e 102(65%) estavam desempregados. Dos entrevistados, 75(47,8%) relataram algum grau de IA. Os resultados indicaram que a QV, avaliada pelo escore total médio da FS-IS de $2,67 \pm 0,79$, é significativamente afetada pela renda familiar, com piores escores associados a rendas mais baixas, maiores dificuldades para exercer atividades diárias e níveis mais elevados de preocupações gerais ($p < 0,05$). O domínio "Preocupações Gerais" foi o mais afetado, com escore 3,42. Renda, IA e desemprego correlacionam-se com pior QV ($p < 0,05$). Este estudo demonstrou que a situação sociodemográfica desfavorável está associada a pior QV em cuidadores de crianças hospitalizadas com DAPs.

Palavras-chave: Transtornos de Alimentação na Infância. Qualidade de Vida. Fatores Sociodemográficos. Insegurança Alimentar.

ABSTRACT

Pediatric Feeding Disorders (PFDs) are disorders that affect food intake, impacting the health and quality of life (QoL) of caregivers. The objective is to investigate the QoL of caregivers of hospitalized children with PFDs and its relationship with sociodemographic data. This is a cross-sectional study with a sample of 157 caregivers. Data collection included questionnaires on sociodemographic and economic characteristics, the Brazilian Food Insecurity Scale (FI), and the Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS). An analysis of variance was applied to compare means, and Pearson's chi-square test, along with adjusted residual analysis, was used to compare proportions. The average age of caregivers was 31.14 ± 8.23 years, with 139 (88.5%) being women. Regarding income, 98 (62.4%) families had an income of up to two minimum wages, and 102 (65%) were unemployed. Of the interviewed, 75 (47.8%) reported some degree of FI. The results indicated that QoL, assessed by the mean total FS-IS score of 2.67 ± 0.79 , is significantly affected by family income, with lower scores associated with lower incomes, greater difficulties in performing daily activities, and higher levels of general concerns ($p < 0.05$). The "General Concerns" domain was the most affected, with a score of 3.42. Income, FI and unemployment were correlated with worse QoL ($p < 0.05$). This study demonstrated that unfavorable sociodemographic situations are associated with poorer QoL in caregivers of hospitalized children with PFDs.

Keywords: Feeding and Eating Disorders of Childhood, Quality of Life, Sociodemographic Factors, Food Insecurity

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DAPs	<i>Dificuldades Alimentares Pediátricas</i>
QV	<i>Qualidade de Vida</i>
FS-IS	<i>Feeding/Swallowing-Impact Module</i>
IA	<i>Insegurança Alimentar</i>
OMS	<i>Organização Mundial de Saúde</i>
PedsQL™ MIF	<i>Pediatric Quality of Life Inventory™ Multidimensional Fatigue Scale</i>
Pt-Br-FS-IS	<i>Feeding/Swallowing-Impact Module adaptado para o Português do Brasil</i>
SBP	<i>Sociedade Brasileira de Pediatria</i>
UFRGS	<i>Universidade Federal do Rio Grande do Sul</i>
WHO	<i>World Health Organization</i>
ZBI	<i>Zarit Burden Interview</i>

1 INTRODUÇÃO	11
2 JUSTIFICATIVA.....	12
3. OBJETIVOS.....	13
3.1. OBJETIVO GERAL	13
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	13
4 REVISÃO DE LITERATURA.....	14
4.1. DIFICULDADES ALIMENTARES PEDIÁTRICAS	14
4.2. QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES.....	16
4.3. ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM DIFICULDADES ALIMENTARES PEDIÁTRICAS	18
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	21

1 INTRODUÇÃO

Há, na literatura, uma significativa lacuna em relação aos fatores que influenciam a QV dos cuidadores de crianças com DAPs, e preenchê-la é essencial para o desenvolvimento de estratégias eficazes de intervenção e de suporte. Compreender os impactos das DAPs na vida dos cuidadores é fundamental, pois a QV desses indivíduos está intrinsecamente ligada ao bem-estar e desenvolvimento das crianças sob seus cuidados. Portanto, o tratamento das DAPs exige uma abordagem multifacetada que considere os aspectos clínicos, nutricionais, psicossociais e econômicos. Profissionais de saúde, como pediatras, nutricionistas, fonoaudiólogos e psicólogos, desempenham um papel crucial na identificação e manejo dessas dificuldades, buscando minimizar os impactos negativos na saúde das crianças e melhorar a QV de seus cuidadores (SBP, 2022)

As DAPs representam um conjunto complexo e heterogêneo de desordens que afetam a ingestão alimentar adequada à idade, associadas a disfunções clínicas, nutricionais, orais-sensoriais-motoras e psicossociais (Goday et al., 2019). Essas desordens podem variar desde a seletividade alimentar, comum atualmente, até a incapacidade de comer ou se hidratar por via oral (Pados et al., 2019), o que é bastante preocupante, uma vez que se sabe que alimentação adequada é crucial nos primeiros anos de vida, pois garante o crescimento e desenvolvimento ideais, fortalece o sistema imunológico e previne doenças a longo prazo (Hewetson, 2009).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define QV como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida no contexto de sua cultura e sistemas de valores, em relação a seus objetivos, expectativas e preocupações (WHO, 1995). A ferramenta FS-IS (Feeding/Swallowing Impact Survey) é uma das ferramentas específicas desenvolvidas para avaliar o impacto das DAPs na QV dos cuidadores e tem se mostrado relevante e confiável no contexto brasileiro (Rama et al., 2021), que será a principal ferramenta utilizada neste trabalho para avaliar a QV dos cuidadores de crianças com DAPs.

A realização deste estudo é justificada pela necessidade de fornecer uma compreensão mais abrangente dos desafios enfrentados pelos cuidadores de crianças com DAPs. Este estudo visa investigar a qualidade de vida (QV) dos cuidadores de crianças e adolescentes com dificuldades alimentares pediátricas (DAPs) hospitalizadas, associando-a a fatores sociodemográficos.

2 JUSTIFICATIVA

As DAPs são desordens que afetam significativamente a alimentação e a deglutição em crianças e adolescentes, com impactos que vão muito além do aspecto físico e nutricional. Essas dificuldades podem abranger desde a seletividade alimentar até a recusa completa de alimentos por via oral, gerando preocupações para toda a rede de apoio envolvida, principalmente os cuidadores e/ou responsáveis. Diante disso, o tema da QV e sua relação com as DAPs ganha relevância crescente nas áreas da saúde e da nutrição pediátrica.

Há uma lacuna importante na literatura em relação aos estudos que investigam os fatores sociodemográficos associados à QV dos pais de pacientes com DAPs. Esses cuidadores desempenham um papel crucial no manejo das DAPs de seus filhos e enfrentam desafios que podem afetar sua própria saúde física, mental e emocional. Portanto, a realização de novas pesquisas nessa área é fundamental para preencher essa lacuna e fornecer uma compreensão mais abrangente dos fatores que influenciam a QV desses cuidadores.

Este estudo tem como objetivo investigar o impacto das DAPs na QV dos cuidadores dessas crianças. A relevância desse estudo reside no fato de que a QV dos cuidadores está intrinsecamente relacionada ao bem-estar e ao desenvolvimento pleno da criança. Compreender como as DAPs impactam a vida dos cuidadores possibilitará a criação de estratégias mais efetivas de intervenção, tratamento e suporte para essas famílias. Ainda, a investigação da QV também pode contribuir para a conscientização dos profissionais de saúde, familiares e da sociedade em geral sobre a importância de abordagens abrangentes e integradas no cuidado das crianças com DAPs e, conseqüentemente, de seus cuidadores.

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GERAL

Identificar a QV de cuidadores de crianças com DAPs, hospitalizadas, e associar a fatores sociodemográficos.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Descrever a QV de cuidadores de crianças com DAPs hospitalizadas;

Identificar e caracterizar dados sociodemográficos de crianças com DAPs hospitalizadas;

Avaliar a relação entre QV e dados sociodemográficos de cuidadores de crianças com DAPs hospitalizadas.

4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1. DIFICULDADES ALIMENTARES PEDIÁTRICAS

A alimentação, de modo geral, é crucial para a sobrevivência. Mas sobretudo, envolve temas importantes como saúde mental, bem-estar, QV e hábitos saudáveis. Tais temas, por sua vez, estão intimamente ligados a aspectos de origem econômica, social, cultural e geográfica (Daniel; Jimenez & Pall, 2021; Mitsue, Cardoso & Oliveira, 2016).

A alimentação torna-se ainda mais indispensável nos primeiros anos de vida, uma vez que a nutrição adequada na infância garante o crescimento e desenvolvimento ideais, fortalecimento e construção do sistema imunológico, prevenção de doenças a longo prazo, além de garantir o desenvolvimento cognitivo (Hewetson, 2009). Dessa forma, problemas alimentares que acometem crianças necessitam de investigação minuciosa, a fim de que possam ser tratados causando menor impacto danoso possível à saúde desses indivíduos. Uma vez que uma criança não saudável, muito possivelmente, será um adulto com maior risco de desenvolver enfermidades (WHO, 2009).

As DAPs são definidas como a ingestão alimentar não adequada à idade, associada a disfunções clínicas, nutricionais, capacidade alimentar (orais-sensoriais-motoras) e/ou psicossociais (Goday et al., 2019). São desordens de natureza bastante heterogênea, sendo que podem variar de crianças com seletividade alimentar, ou o chamado "picky eating" – extremamente prevalente atualmente - até crianças incapazes de comer e/ou se hidratar por via oral (Pados et al., 2019). Por isso, esse problema pode acometer tanto crianças com desenvolvimento normal, quanto crianças que tenham dificuldades relacionadas a questões clínicas ou de desenvolvimento. A prevalência estimada de DAPs na população pediátrica varia entre 25% a 35% para crianças com desenvolvimento típico, já para crianças com atraso de desenvolvimento, esses números variam de 33% a 80% (Burklow et al., 1998).

A distinção entre essas dificuldades pode se dar por causa orgânica ou não orgânica, sendo que a primeira se refere a desordens relacionadas a anormalidades estruturais, como defeitos no palato, na língua e/ou no esôfago, ou problemas neuromusculares, tais como paralisia cerebral. Já as causas não orgânicas refletem primordialmente em antecedentes sociais e ambientais disruptivos e suas consequências para a alimentação (Bell et al., 2019). Contudo, fatores não-orgânicos e orgânicos não raros são combinados, de forma que, via de regra, raramente existirá apenas um causa para as DAPs (Pados et al., 2019; Newman et al., 2001). Em crianças com desenvolvimento típico, as dificuldades podem estar relacionadas a

seletividade alimentar, limitação do apetite e até mesmo sinais de disfagia (Schwemmler & Arens, 2018). Além disso, as DAPs dependem de fatores socioeconômicos, culturais, étnicos, religiosos, ambientais, entre outros (Goday et al. 2019).

O diagnóstico e tratamento precoce são essenciais para que se possa manejar efetivamente e driblar a progressão das complicações, evitando desfechos clínicos desfavoráveis, como desnutrição, atrasos e déficits de desenvolvimento e/ou crescimento (Aldridge & Dovey & Meyer, 2010). Principalmente quando falamos em lactentes e pré-escolares, o cuidado minucioso da alimentação visa, ao máximo, evitar problemas como: baixo peso, baixa estatura e menor ganho de peso devido à ingestão reduzida de macro e micronutrientes- essenciais para o ideal desenvolvimento da criança (SBP, 2022).

É importante reconhecer a diversidade e complexidade das DAPs e compreender que as causas podem ser multifatoriais. Portanto, uma abordagem individualizada é essencial para cada criança afetada (Medrano, Berlin & Davies, 2013). A investigação detalhada das DAPs é fundamental para compreender suas causas específicas e, assim, buscar abordagens de tratamento adequadas. Profissionais de saúde, como pediatras, nutricionistas, fonoaudiólogos e psicólogos, desempenham papéis importantes na identificação e manejo desses problemas alimentares, buscando minimizar os impactos negativos na saúde da criança e promover uma alimentação saudável e adequada ao seu desenvolvimento (SBP, 2022).

Diante disso, sabe-se que tanto os cuidadores quanto os profissionais da saúde precisam estar atentos a sintomas que possam ser relacionados às DAPs, uma vez que com frequência essas crianças recebem diagnóstico tardio, muitas vezes dificultando o tratamento de déficits que poderiam ter sido prevenidos ou evitados. As habilidades em relação à alimentação ocorrem por volta dos dois anos de idade, quando ocorre algum atraso, possivelmente ocorrerá impacto negativo nessa questão a longo prazo (Arslan et al., 2023).

Para além das dificuldades relacionadas diretamente ao crescimento, nutrição e desenvolvimento, as DAPs geram diversos impactos, não só para a criança, mas para toda rede de apoio ao redor, principalmente os cuidadores e/ou responsáveis. O ato de alimentar-se na infância, principalmente nos primeiros anos de vida, é um processo que envolve interação entre a criança e o responsável. Sendo assim, existem inúmeros fatores envolvendo a alimentação e a deglutição na infância que causam preocupação nos cuidadores dessas crianças (Arslan et al., 2019; Winters, 2003). É relevante considerar a natureza da desordem, uma vez que essa pode refletir em anos cumulativos de cuidados intensivos. A depender da causa da DAP, em alguns casos, a vida diária de um cuidador, muitas vezes é dedicada à alimentação e ao cuidado da

criança, o que pode afetar suas preocupações e estresses em diversos âmbitos da vida (Arslan et al., 2019).

4.2. QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES

A QV é definida como a medida de satisfação encontrada nas esferas familiar, amorosa, social, ambiental e existencial, refletindo o conforto e bem-estar de acordo com os padrões culturais de uma sociedade (Loures e Porto, 2009). O conceito varia entre indivíduos e ao longo do tempo, sendo influenciado pelo desenvolvimento econômico, tecnológico e social de uma sociedade em diferentes épocas (Minayo; Hartz; Buss, 2000). Além disso, as diferenças culturais e as desigualdades sociais também moldam as percepções de QV, com padrões de bem-estar associados a diferentes estratos sociais (Minayo, Hartz, Buss, 2000).

Frente às múltiplas temáticas que integram o cuidado prestado às DAPs, a QV dos cuidadores tem ganhado crescente atenção e inclusão em diversas discussões, evidenciando a necessidade de ter um olhar atento a essa questão. A QV é um fator importante, que geralmente reflete quatro pilares: físico, social, psicológico e ambiental (Skevington; Lofty & O'connell, 2004). A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a QV como “a percepção de um indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores em que vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1995).

A inclusão do bem-estar físico, social e psicológico como definições de saúde são relativamente recentes. Contudo, as formas de avaliação de QV não são tão simples de serem medidas, ainda que hoje tenhamos muito mais ferramentas, conhecimento e tecnologia. Embora continue-se a discordar sobre uma definição única para o termo, parece haver um consenso de que a QV relacionada à saúde compreende níveis de funcionamento físico, mental, social, e inclui habilidades, relacionamentos, percepções, satisfação com a vida e bem-estar (Wood-Dauphine, 1999; Winters, 2003).

Portanto, torna-se fundamental inserir o cuidador da criança com DAPs na linha de cuidado. Com o objetivo de avaliar a QV dos cuidadores da população pediátrica, a literatura dispõe de tais ferramentas: *Pediatric Quality of Life Inventory*TM - Módulo Impacto na Família (PedsQLTM MIF), *Feeding/ Swallowing - Impact Survey* (FS-IS) e *Zarit Burden Interview* (ZBI), *Parenting Stress Index–Short Form* (PSI-SF). Considerando a aplicabilidade destas ferramentas, ainda que traduzido para o idioma e adaptado transculturalmente para o Brasil, o instrumento PedsQLTM MIF não foi validado para crianças com menos de dois anos de idade

(Lefton-Greif et al., 2014). Por outro lado, a ferramenta FS-IS, além de ter sido validada para a língua portuguesa, facilitando a aplicação da ferramenta na população brasileira, apresenta-se como a que atua especificamente na população com DAPs (Rama et al., 2021).

A ferramenta FS-IS foi desenvolvida para analisar o impacto das DAPs na QV dos cuidadores dessas crianças. A escolha da ferramenta FS-IS para avaliar o impacto das DAPs na QV dos cuidadores é fundamentada em suas características distintas e vantagens em relação a outras ferramentas disponíveis. É uma ferramenta específica para as DAPs de fácil uso e de alta relevância clínica, que passou por rigoroso processo de validação e adaptação para o contexto da língua portuguesa. Essa validação e confiabilidade são essenciais para garantir que a ferramenta realmente meça o impacto das DAPs na QV dos cuidadores de forma precisa e consistente (Rama et al., 2021).

Os resultados obtidos com a aplicação da FS-IS reforçam a importância de entender como as DAPs afetam não apenas o paciente pediátrico, mas também seus cuidadores, principalmente nos momentos juntos à criança. O momento da refeição é um fator negativo importante quando se avalia crianças com e sem DAPS - crianças com DAPs apresentam maiores comportamentos mal adaptativos e estresse parental, independentemente ou não da presença de comorbidades, e o estresse é exacerbado pela presença de comorbidades (Dodrirl & Estrem et.al, 2018). Ainda, parece que o estresse parental aumentará de acordo com a presença e gravidade dos comportamentos negativos durante as refeições, demonstrando essa interação complexa entre DAPs, estresse parental e comportamentos mal adaptativos durante as refeições na população, destacando a necessidade de cuidados abrangentes e programas multidisciplinares de alimentação para fornecer suporte necessário às crianças e aos pais/cuidadores (Fishbein et al., 2014).

Sabe-se que para um tratamento efetivo, é importante que haja um relacionamento positivo entre a criança e/ou adolescente e seu cuidador, o que, muitas vezes, não ocorre. Principalmente quando o cuidador já está sob fortes fatores estressantes relacionados à alimentação da criança portadora de DAPs. Sendo assim, se precisamos de um tratamento efetivo em crianças com essas dificuldades, é importante que olhemos para a questão da QV desses cuidadores (Greer et al., 2007).

Somado a isso, torna-se necessário também considerar o impacto que os fatores socioeconômicos apresentam neste contexto. A adversidade socioeconômica familiar é um dos fatores preditores para DAPs, uma vez que a ausência de recursos financeiros pode ser um fator

limitante na capacidade de fornecer diversidade alimentar e segurança alimentar às crianças (Crapnell et al., 2013; Galail et al., 2022).

4.3. ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM DIFICULDADES ALIMENTARES PEDIÁTRICAS

As doenças crônicas na infância podem impactar a saúde física e mental dos pacientes e suas famílias. A literatura sobre doenças crônicas pediátricas tem identificado associações importantes entre variáveis sociodemográficas das crianças e/ou adolescentes e seus cuidadores, e consequências negativas para a saúde nas famílias (Toledano-Toledano & Dominguez., 2019). Os determinantes sociais da saúde (SDH), abrangem cinco domínios principais: econômica, educacional, contexto social e comunitário, saúde e cuidados de saúde, e ambiente local e construído (Healthy People, 2020). Reconhecer que a saúde começa em nossas casas e comunidades e é influenciada por diversos fatores levou a um aumento significativo na pesquisa sobre a interação entre intervenções médicas, resultados e SDH (Harshman et al., 2023). A pandemia de COVID-19 destacou as disparidades existentes nos cuidados de saúde, enfatizando a necessidade de priorizar a equidade em saúde em futuras pesquisas e na implementação de políticas de saúde (Daniel; Jimenez & Pall, 2021).

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), fatores sociodemográficos são variáveis que descrevem características sociais e demográficas de uma população ou amostra de estudo. Esses fatores incluem características como idade, sexo, nível educacional, renda, estado civil, local de residência, entre outros. Eles desempenham um papel crucial em pesquisas e estudos, uma vez que influenciam o comportamento, a saúde, a QV e outros aspectos da vida cotidiana. No que tange a relação entre QV de cuidadores e pacientes com DAPs, torna-se importante averiguar quais desses fatores podem estar relacionados a pioras na QV (Lefton-Greif et al., 2014).

Em recente estudo de corte, June Okada investigou a associação entre DAPs e seus impactos financeiros e uso de recursos da comunidade. Os resultados revelaram que pacientes com DAPs apresentam maior probabilidade de enfrentar impactos financeiros significativos, como custos extras de mais de 1000 dólares, além de terem cuidadores que abandonam seus empregos devido à saúde da criança. Essas crianças também têm maior probabilidade de experimentar insuficiência alimentar e de receber serviços de educação especial e/ou desenvolvimento, em comparação com crianças sem DAPs (Okada et al., 2022).

Tais descobertas não apenas destacam os desafios financeiros específicos enfrentados pelas famílias de pacientes com DAPs, mas também apontam para uma série de implicações que reverberam em toda a comunidade. Primeiramente, os custos extras associados às DAPs

tendem a sobrecarregar financeiramente as famílias, potencialmente exacerbando desigualdades socioeconômicas pré-existentes. Ainda, o abandono de empregos por parte dos cuidadores pode ter repercussões de longo prazo sobre o sustento e a estabilidade econômica da família (Feeding Matters, 2022). Em termos de saúde pública, a insuficiência alimentar e a necessidade de serviços de educação especial sugerem demandas adicionais sobre os sistemas de saúde e educação, possivelmente implicando em custos adicionais para o governo e para a sociedade em geral. Essas implicações destacam a necessidade de intervenções eficazes e acessíveis para apoiar não apenas os pacientes com DAPs, mas também suas famílias e comunidades, visando mitigar os impactos financeiros e promover melhores resultados de saúde e bem-estar a longo prazo. (Okada et al., 2022). A carga de cuidado dos familiares cuidadores de pacientes pediátricos com doenças crônicas é definida e estruturada com base em fatores pessoais, familiares e socioculturais. Essas características fornecem evidências para realizar pesquisas e implementar estratégias de intervenção em relação às famílias que enfrentam adversidades, riscos e vulnerabilidades durante a doença de uma criança. (Lefton-Greif et al., 2014).

Para além de fatores econômicos, Toledano-Toledano e Domínguez-Guedea (2019), realizaram um estudo transversal envolvendo 416 cuidadores familiares de crianças com doenças crônicas (nesse caso, não apenas DAPs) hospitalizadas no Instituto Nacional de Saúde na Cidade do México com o objetivo de identificar variáveis sociodemográficas e psicossociais multivariadas, bem como fatores socioculturais e familiares. A maioria dos casos envolveu mães casadas com escolaridade básica, que eram donas de casa, viviam em uma família nuclear, tinham baixa renda e cuja principal rede de apoio era a família. Esses resultados são consistentes com o perfil identificado na América Latina e no Caribe, onde o cuidado de longo prazo representa um tipo de trabalho não remunerado realizado pelas mulheres, conforme exigido pela multiplicidade de demandas psicológicas e familiares. As condições socioeconômicas são permeadas por influências socioculturais que ajudam a explicar, por exemplo, a prevalência de mulheres que assumem esse papel. Ainda, os resultados mostraram que as condições socioeconômicas e culturais influenciam a distribuição desigual das responsabilidades de cuidado, mas ambos os pais enfrentam desafios semelhantes (Toledano-Toledano & Dominguez, 2019).

Em relação ao Brasil, torna-se imprescindível mencionar, como parte dos fatores sociodemográficos, a Insegurança Alimentar e Nutricional (IA), que assola parte considerável da população do país. Por IA, compreende-se a falta de acesso à alimentação adequada condicionada, predominantemente, às questões de renda (Nascimento & Andrade, 2010). E,

ainda que no Sul do Brasil o grau de IA seja menor que no restante do país, dados mostram que entre 2021 e 2022, mais de três milhões de pessoas passaram fome e 14,6 milhões viviam com algum grau de IA nessa região (Rede-PENSSAN, 2022). As taxas de IA têm mostrado tanto aumentos quanto quedas ao longo dos anos recentes, refletindo uma situação complexa influenciada por diversos fatores econômicos e sociais, passando de 34,9% em 2004 para 30,2% em 2009 e, em seguida, para 22,6% em 2013. Diminuiu para 15,6% em 2018 e em 2020 a situação piorou novamente, com a IA moderada ou grave aumentando para 24.0% (IBGE, 2018; Rede PENSSAN, 2021; Rede PENSSAN, 2022). Mais recentemente houve uma redução significativa de 30% na IA total. Em 2023, 13 milhões de pessoas saíram do estado de fome e 20 milhões deixaram a IA moderada. Ainda assim, a persistência desse problema é alarmante, uma vez que representa uma violação dos direitos humanos (Agência Brasil, 2024). Indivíduos com doenças crônicas em situações de maior vulnerabilidade social e IA enfrentam desafios adicionais em suas condições de vida, o que pode agravar ainda mais sua saúde. Por isso, é fundamental investigar a IA em grupos com alta vulnerabilidade, principalmente se tratando de pessoas com condições de doenças crônicas (Santos et al., 2019).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Chegar ao fim deste trabalho é um marco significativo na minha jornada acadêmica e profissional. Aprendi não apenas sobre os desafios e nuances da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com DAPs, mas também sobre a importância de uma abordagem multidisciplinar para enfrentar esses desafios.

Este estudo me proporcionou uma visão mais profunda sobre como o papel dos cuidadores é crucial e tantas vezes subestimado, e, ainda, como intervenções adequadas podem fazer uma diferença ímpar na vida das famílias. O processo de pesquisa, desde a coleta de dados até a análise e discussão, foi uma verdadeira escola de aprendizado e crescimento.

Além disso, a experiência adquirida na UFRGS foi enriquecedora, permitindo-me desenvolver habilidades práticas e teóricas que levarei para minha carreira futura. A interação com colegas, professores e profissionais da área foi fundamental para expandir meu conhecimento e aprimorar minha capacidade de análise crítica.

Por fim, este trabalho não só contribuiu para meu desenvolvimento acadêmico, mas também me proporcionou uma perspectiva mais ampla e enriquecedora sobre um tema que não havia me aprofundado: o impacto das dificuldades alimentares na vida das crianças e suas famílias, e todas as nuances que permeiam este tema.

REFERÊNCIAS

- ALDRIDGE, Victoria K.; DOVEY, Terence M.; Martin, Clarissa I.; MEYER, Caroline. Identifying clinically relevant feeding problems and disorders. **Journal of Child Health Care**, [S. l.], v. 14, n. 3, p. 261–270, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1367493510370456>.
- BENFER, Katherine A.; WEIR, Kelly A.; BELL, Kristie L.; WARE, Robert S.; DAVIES, Peter S.; BOYD, Roslyn N. Oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy: oral phase impairments. **Res Dev Disabil**, v.35, n.12, p. 3469-81, dez., 2014.
- BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese de Indicadores Sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira 2023. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101625_informativo.pdf. Acesso em: 14 ago. 2023.
- BURKLOW, K. A.; PHELPS, A. N.; SCHULTZ, J. R.; MCCONNELL, K.; RUDOLPH, C. Classifying complex pediatric feeding disorders. **J Pediatr Gastroenterol Nutr.**, v. 27, n.2, p. 143-7, ago., 1998. Disponível em: doi: 10.1097/00005176-199808000-00003.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Healthy People 2020. Disponível em: https://www.cdc.gov/nchs/healthy_people/hp2020.htm. Acesso em: 29 jul. 2024.
- CRAPNELL, T. L.; ROGERS, CE; NEIL, JJ; WOODWARD, LJ; PINEDA, RG. Factors associated with feeding difficulties in the very preterm infant. **Acta Paediatrica**, [S. l.], v. 102, n. 12, p. 539–545, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/apa.12393>.
- DANIEL, R.; JIMENEZ, J.; PALL, H. Health Equity and Social Determinants of Health in Pediatric Gastroenterology. **Pediatr Clin North Am.**, v. 68, n. 6, p. 1147-1155, dez., 2021 Disponível em: doi: 10.1016/j.pcl.2021.07.004. PMID: 34736581.
- DODRILL, Pamela; HENRIKSON ESTREM, Hayley. Quality of Life Assessment in Children with Feeding and Swallowing Disorders BT - Multidisciplinary Management of Pediatric Voice and Swallowing Disorders. *In*: MCMURRAY, J. Scott; HOFFMAN, Matthew R.; BRADEN, Maia N. (org.). **Multidisciplinary Management of Pediatric Voice**

and Swallowing Disorders. Cham: Springer International Publishing, 2020. p. 195–206.
Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-030-26191-7_20.

FISHBEIN, Mark; BENTON, Kathryn; STRUTHERS, William. Mealtime disruption and caregiver stress in referrals to an outpatient feeding clinic. **Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, [S. l.], v. 40, n. 5, p. 636–645, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0148607114543832>.

GALAI, Tut et al. Demographic and clinical parameters are comparable across different types of pediatric feeding disorder. **Scientific Reports**, [S. l.], p. 1–8, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41598-022-12562-1>.

GODAY, P. S.; HUH, S. Y.; SILVERMAN, A.; LUKENS, C. T.; DODRILL, P.; COHEN, S. S.; et al. Pediatric feeding disorder: consensus definition and conceptual framework. **J Pediatr Gastroenterol Nutr.**, v. 68, n. 1, jan., 2019. Disponível em: doi: 10.1097/MPG.0000000000002188

GREER, A. J.; GULOTTA, C. S.; MASLER, E. A.; LAUD, R. B. Caregiver stress and outcomes of children with pediatric feeding disorders treated in an intensive interdisciplinary program. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 33, n. 6, p. 612-620, jul., 2008. Disponível em: doi: 10.1093/jpepsy/jsm116.

HARSHMAN, S.; SIERRA-VELEZ, D.; DAIGLE, K.; HERSH, C.; RISLEY, K.; ARAUZ BOUDREAU, A. D.; MATATHIA, S.; FIECHTNER, L.; SIMIONE, M. Interdisciplinary feeding clinic during the coronavirus disease 2019 pandemic: Implementing telehealth and social determinants of health screening. **Pediatric Investigation**, v. 7, n. 1, p. 43-48, fev. 2023. Disponível em: doi: 10.1002/ped4.12365.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Segurança alimentar nos domicílios brasileiros volta a crescer em 2023. *Agência de Notícias IBGE*, 27 jul. 2023. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/39838-seguranca-alimentar-nos-domicilios-brasileiros-volta-a-crescer-em-2023#:~:text=A%20POF%202017%2D2018%20havia,6%25%20com%20inseguran%C3%A7a%20alimentar%20grave>. Acesso em: 29 jul. 2024.

LISBOA, Vinícius. Insegurança alimentar atinge 70 milhões de brasileiros. **Agência Brasil**, 12 jul. 2023. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2023-07/inseguranca-alimentar-atinge-70-milhoes-de-brasileiros>. Acesso em: 14 ago. 2023.

LEFTON-GREIF, M. A.; OKELO, S. O.; WRIGHT, J. M.; COLLACO, J. M.; MCGRATH-MORROW, S. A.; EAKIN, M. N. Impact of children's feeding/swallowing problems: validation of a new caregiver instrument. **Dysphagia**, v. 29, n. 6, p. 671-677, dez. 2014. Disponível em: doi: 10.1007/s00455-014-9560-7.

LOURES, M. C.; PORTO, C. C. A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 6, p. 2317–2318, 2009. DOI: 10.1590/S1413-81232009000600040.

MEDRANO, G. R.; BERLIN, K. S.; HOBART DAVIES, W. Utility of the PedsQL™ family impact module: assessing the psychometric properties in a community sample. **Quality of Life Research**, v. 22, p. 2899–2907, 2013. Disponível em: doi10.1007/s11136-013-0422-9.

MINAYO, M. C. de S.; HARTZ, Z. M. de A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7–18, 2000. Disponível em: doi10.1590/S1413-81232000000100002.

NEWMAN, L. A.; KECKLEY, C.; PETERSEN, M. C.; HAMNER, A. Swallowing function and medical diagnoses in infants suspected of Dysphagia. **Pediatrics**, v. 108, n. 6, E106, dez. 2001. Disponível em: DOI: 10.1542/peds.108.6.e106. PMID: 11731633.

OKADA, J.; WILSON, E.; WONG, J.; LUO, M.; FIECHTNER, L.; SIMIONE, M. Financial impacts and community resources utilization of children with feeding difficulties. **BMC Pediatrics**, v. 22, n. 1, p. 508, 25 ago. 2022. Disponível em: doi10.1186/s12887-022-03566-x.

PADOS, B. F.; HILL, R. Parents' descriptions of feeding their young infants. **Nursing for Women's Health**, v. 23, n. 5, p. 404-413, out. 2019. Disponível em: doi10.1016/j.nwh.2019.08.001.

RAMA, C. G.; BERNARDES, F. B.; LEFTON-GREIF, M. A.; LEVY, D. S.; BOSA, V. L. Translation, cultural adaptation, reliability, and validity evidence of the Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS) to Brazilian Portuguese. **Dysphagia**, v. 37, n. 5, p. 1226-1237, out. 2022. Disponível em: DOI: 10.1007/s00455-021-10383-4.

REDE-PENSSAN. II Inquérito Nacional sobre Insegurança Alimentar no Contexto da Pandemia da COVID-19 no Brasil: II VIGISAN: relatório final. São Paulo: Fundação

Friedrich Ebert; Rede PENSSAN, 2022. Disponível em: <https://olheparaafome.com.br/wp-content/uploads/2022/06/Relatorio-II-VIGISAN-2022.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2023.

REDE PENSSAN. Resultados do Inquérito Nacional sobre Insegurança Alimentar no Contexto da Pandemia da Covid-19 no Brasil. [S.l.]: Rede PENSSAN, [2021]. Conduzido com apoio do Instituto Ibirapitanga e parceria de ActionAid Brasil, FES-Brasil e Oxfam Brasil. Disponível em: <https://olheparaafome.com.br>. Acesso em: 29 jul. 2024.

SANTOS, I. N.; DAMIÃO, J. J.; FONSECA, M. J.; COPLE-RODRIGUES, C. S.; AGUIAR, O. B. Food insecurity and social support in families of children with sickle-cell disease. **Journal of Pediatrics (Rio J.)**, v. 95, p. 306-313, 2019.

SCHWEMMLE, C.; ARENS, C. Fütter-, Ess- und Schluckstörungen bei Säuglingen und Kindern: Ein Überblick Feeding, eating, and swallowing disorders in infants and children: An overview. **HNO**, v. 66, n. 7, p. 515-526, jul. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00106-017-0388-y>. Acesso em: 01 jul. 2024. PMID: 28761970.

SEREL ARSLAN, S.; DEMIR, N.; KARADUMAN, A. A.; TANYEL, F. C.; SOYER, T. Assessment of the Concerns of Caregivers of Children with Repaired Esophageal Atresia-Tracheoesophageal Fistula Related to Feeding-Swallowing Difficulties. **Dysphagia**, v. 35, n. 3, p. 438-442, jun. 2020. DOI: 10.1007/s00455-019-10046-5. Epub 2019 Aug 13. PMID: 31410568.

SEREL-ARSLAN, S.; ELMALI, Y.; HARMANCI, Ö.; YILMAZ, A. Y. Screening of Swallowing and Feeding-Related Problems in Typically Developing Children. **Clin Pediatr (Phila)**, v. 62, n. 10, p. 1209-1216, out. 2023. Disponível em: 10.1177/00099228231154137. Epub 2023 Feb 16. PMID: 36797975.

SKEVINGTON, S. M.; LOTFY, M.; O'CONNELL, K. A.; WHOQOL Group. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. **Quality of Life Research**, v. 13, n. 2, p. 299-310, mar. 2004. Disponível em: DOI: 10.1023/B.0000018486.91360.00.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Guia de Orientações: Dificuldades Alimentares**. São Paulo: SBP, 2022. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/23419b-Guia_de_Orientacoes-Dificuldades_Alimentares_SITE_P-P.pdf. Acesso em: 15 jun. 2024.

SOSAKI, Mitsue; CARDOSO, Elisabeth; OLIVEIRA, Aparecida de. **Manual de dietoterapia e avaliação nutricional**. São Paulo: Atheneu, 2006. DOI: 10.1023/B.0000018486.91360.00. PMID: 15085902.

TOLEDANO-TOLEDANO, F.; DOMÍNGUEZ-GUEDEA, M. T. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. **BioPsychoSocial Med**, v. 13, p. 6, 2019. Disponível em: DOI: 10.1186/s13030-019-0147-2.

WINTERS, Nancy C. Feeding Problems in Infancy and Early Childhood. **Primary Psychiatry**, v. 10, n. 6, p. 30–34, 2003.

WOOD-DAUPHINEE, S. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 52, n. 4, p. 355-363, abr. 1999. Disponível em: DOI: 10.1016/s0895-4356(98)00179-6. PMID: 10235176.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, nov. 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION; UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND (UNICEF). *WHO child growth standards and the identification of severe acute malnutrition in infants and children: joint statement by the World Health Organization and the United Nations Children's Fund*. Genebra: WHO, 2009. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241598163>. Acesso em: 23 jun. 2024.