



Alimentação por gastrostomia endoscópica percutânea: impacto na qualidade de vida de doentes e cuidadores?

Joana Cotrim¹, Joana Carvalho¹, Laura Carvalho², Isabel Soares¹

1. Serviço de Pediatria, Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, Unidade de Vila Real
2. Serviço de Gastrenterologia, Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, Unidade de Vila Real

Resumo

Introdução: Acredita-se que a colocação de gastrostomia percutânea endoscópica (PEG) permite melhorar o estado geral e a prestação de cuidados de saúde a doentes com aporte oral insuficiente e melhorar também a qualidade de vida dos cuidadores.

Objetivos: Avaliar o impacto da colocação de PEG na qualidade de vida de doentes e seus cuidadores e determinar os benefícios e as dificuldades com PEG.

Material e métodos: Inquérito ao médico assistente e ao cuidador principal de doentes da área de influência do Serviço de Pediatria de Vila Real submetidos a colocação de PEG e consulta do processo clínico.

Resultados: Foram inquiridos nove cuidadores principais de crianças com PEG da área de influência do Serviço de Pediatria de Vila Real. A idade de colocação de PEG variou desde o período neonatal até aos quinze anos. Os diagnósticos encontrados foram: paralisia cerebral, doença metabólica, doença neuro-muscular e neuropatia pós-infecciosa. Na maioria dos casos foi usada previamente sonda nasogástrica. A colocação de PEG permitiu reduzir o tempo gasto nas refeições, facilitar a administração de medicação e tornar a refeição menos desconfortável para os doentes e cuidadores. As principais complicações referidas são complicações *minor*. O manuseamento da técnica não gera dificuldades. Em alguns casos foi suspensa a alimentação oral.

Comentários: Verificou-se impacto positivo na qualidade de vida de doentes e cuidadores. A demonstração objectiva dos benefícios da alimentação por PEG carece ainda de mais estudos que contribuirão para que esta medida faça parte da orientação terapêutica a oferecer aos doentes com aporte oral inadequado.

Palavras-chave: gastrostomia endoscópica percutânea, qualidade de vida, doentes, cuidadores.

Acta Pediatr Port 2012;43(3):118-21

Gastrostomy tube feeding: impact in the quality of life of patients and carers?

Abstract

Introduction: Enteral feeding via gastrostomy tube is believed to result in an improvement in overall health, to facilitate care of patients with inadequate oral intake and to have a positive impact in the quality of life of carers.

Objectives: To evaluate the impact of percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) in the quality of life of patients and their carers and to determine the benefits and difficulties with PEG.

Material and methods: A questionnaire was done to the assisting physician and main carer of the patients to whom PEG had been applied. The patient's clinical files were reviewed. All were outpatients of the ambulatory clinic of the Pediatric Department of Vila Real unit.

Results: It was possible to contact nine carers of children with PEG. The procedure was done between the neonatal period and the age of fifteen. The diagnoses were: cerebral palsy, metabolic disorder, neuro-muscular disease and post-infectious neuropathy. In most cases nasogastric tube was previously used. PEG allowed to reduce time spent on meals, facilitate the administration of medication and made the act of feeding more pleasant for children and their carers. There were minor complications. PEG is easy to handle. In some cases oral intake was stopped.

Comments: We observed a positive impact of PEG in the quality of life of patients and their caregivers. There is need for more studies that demonstrate the benefits of PEG in nutritional support and it should be taken into consideration when there is inadequate oral intake.

Key-words: percutaneous endoscopic gastrostomy, quality of life, patients, carers.

Acta Pediatr Port 2012;43(3):118-21

Recebido: 29.08.2011
Aceite: 11.05.2012

Correspondência:
Joana Cotrim
Serviço de Pediatria
Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro – Unidade Vila Real
Avenida da Noruega
5000 Vila Real
joana_cotrim@hotmail.com

Introdução

As doenças neurológicas graves condicionam a qualidade de vida dos doentes e seus cuidadores. Sabe-se que existe uma elevada prevalência de disfunção motora oral nesses casos¹, resultando em refeições demoradas com fadiga frequente, recusa alimentar e, em último caso, malnutrição. Segundo um estudo publicado pelo Oxford Paediatric Nutrition Group, 89% das crianças com doença neurológica grave não se conseguem alimentar sozinhas e 55% engasgam-se frequentemente¹; também de acordo com o North American Growth in Cerebral Palsy Project, 27% das crianças com paralisia cerebral moderada a grave são malnutridas². Estas condicionantes traduzem-se em evoluções ponderais insatisfatórias, maior morbidade e mortalidade e também afectação do desenvolvimento motor e cognitivo².

Assim, o estado nutricional e a saúde são preocupações frequentes de cuidadores de crianças com doença neurológica grave: a alimentação destas crianças requer frequentemente muito tempo e pode ser percebida pelos cuidadores como stressante^{3,4}. No entanto, em alguns casos, a alimentação oral é vista como importante para a criança, é fonte de prazer e experimentação de sabores e texturas, e a refeição é um momento de empatia.

Na tentativa de melhorar o aporte nutricional, a sonda nasogástrica (SNG) é muitas vezes o primeiro passo, permitindo uma solução de curta duração. O seu uso prolongado associa-se a diversos efeitos adversos e a experiência dos cuidadores reflecte também as limitações do uso de SNG: dificuldades na sua colocação, noção de impacto negativo sobre a alimentação oral e também no desenvolvimento da linguagem, e a visibilidade da própria sonda².

Assim, surge cada vez mais frequentemente a gastrostomia endoscópica percutânea (PEG) como uma alternativa a oferecer na reabilitação nutricional de crianças com doença neurológica grave, acreditando-se que a sua colocação tem um impacto positivo na saúde e qualidade de vida destas e dos seus cuidadores^{3,5}. A PEG deve ser considerada quando o aporte nutricional oral é insuficiente ou inadequado, quando há aspiração recorrente ou risco de esta ocorrer e raramente pode também estar indicada para drenagem gástrica e descompressão^{2,6}. Os principais objectivos da colocação de PEG são a melhoria do peso para a idade, revertendo ou prevenindo estados de malnutrição; redução do número de intercorrências respiratórias e hospitalizações; facilitação do processo de administração de medicação; alimentação mais satisfatória/ menos desconfortável para a criança e melhoria da qualidade de vida de doentes e cuidadores². A colocação de PEG não é um procedimento inócuo, podendo ocorrer complicações. No entanto, cerca de 50% destas são complicações *minor*, surgindo complicações graves em 5 a 17% dos casos⁶. A relação causal entre a inserção de PEG e a ocorrência ou agravamento de refluxo gastro-esofágico pré-existente é ainda controversa⁷.

Objectivos

Avaliar o impacto da colocação de PEG na qualidade de vida de doentes com doença neurológica grave da área de influência do Serviço de Pediatria de Vila Real e seus cuidadores,

determinar quais os benefícios e as dificuldades e discutir medidas a implementar para melhorar os serviços prestados aos doentes com PEG e seus cuidadores.

Material e métodos

Realizou-se um inquérito ao médico assistente de doentes da área de influência do Serviço de Pediatria do Hospital de Vila Real submetidos a colocação de PEG e também ao seu cuidador principal. Foram consultados os respectivos processos clínicos.

A entrevista não foi realizada directamente aos doentes pela sua idade ou pela gravidade do défice cognitivo.

O inquérito ao médico assistente foi realizado em entrevista presencial, de acordo com um questionário adaptado do programa de Vigilância Epidemiológica Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos⁸, conforme recomendado pela Sociedade Portuguesa de Pediatria e Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Foram analisadas diversas variáveis: diagnóstico, função motora, função visual, função auditiva, desenvolvimento cognitivo, presença ou ausência de doença neurológica associada (epilepsia) e noção do estado geral de saúde do doente. Foram utilizadas as seguintes escalas: para a avaliação da função motora dos membros inferiores foi usado o Sistema de Classificação da Função Motora Global (GMFCS)⁹, para a avaliação da função motora dos membros superiores foi usado o Sistema de Classificação da Motricidade Fina Bimanual (BFMF)¹⁰, a função visual foi analisada conforme observação por oftalmologista, na função auditiva considerou-se a avaliação por otorrinolaringologista ou a noção clínica de reacção ao som, por fim o desenvolvimento cognitivo foi sistematizado em avaliação clínica pelo médico assistente.

O inquérito ao cuidador principal foi efectuado presencialmente ou por contacto telefónico, tendo sido avaliada a qualidade de vida do cuidador de acordo com um modelo adaptado do Questionário sobre a Qualidade de Vida SF – 36¹¹ e o impacto na qualidade de vida dos doentes foi analisado segundo um modelo adoptado do Questionário PedsQL – Cerebral Palsy Module¹². As variáveis analisadas foram: idade dos doentes e cuidadores, nível socio-económico, problemas alimentares e auxiliares usados no suporte nutricional, aceitação da PEG, impacto da PEG, dificuldades e facilidades.

Resultados

Foi colocada PEG a doze crianças da área de influência do Serviço de Pediatria de Vila Real. Destas, excluíram-se três casos por impossibilidade de contacto, pelo que foram incluídos neste estudo nove casos.

Dos nove casos incluídos, em quatro a PEG foi colocada entre os dois e os cinco anos, em dois casos entre os seis e os doze anos, num caso foi colocada no período neonatal, noutra durante o primeiro ano de vida e noutra caso a PEG foi colocada aos quinze anos de idade. O caso em que a PEG foi colocada no período neonatal não foi incluído nas questões que implicavam comparação com o período prévio à colo-

cação de PEG, já que o cuidador sempre prestou cuidados ao doente já com a gastrostomia. Seis destes casos são de doentes do sexo masculino e três do sexo feminino.

Em relação aos diagnósticos, a patologia mais frequente foi a paralisia cerebral (cinco casos), seguida de doença metabólica (dois casos), os restantes dois casos eram de doentes com doença neuro-muscular (atrofia muscular espinhal com dificuldade respiratória) e neuropatia secundária a panencefalite esclerosante sub-aguda após sarampo. Caracterizando a doença de base no que diz respeito à função motora, verificou-se que globalmente os doentes submetidos a colocação de PEG apresentam grande limitação funcional, já que foi atribuída à maioria o nível V dos sistemas de classificação utilizados - GMFCS e BFMF (Quadro I). Todos os doentes foram considerados com funções visual e auditiva normais. O défice cognitivo foi classificado como profundo/ grave em sete casos e moderado/ ligeiro em dois casos. Por fim, detectou-se a associação com epilepsia em sete dos nove casos analisados.

Quadro I – Caracterização da função motora segundo o Sistema de Classificação da Função Motora Global (GMFCS) e o Sistema de Classificação da Motricidade Fina Bimanual (BFMF)

Nível	Descrição simples	Nº casos (n=9)
GMFCS Nível I	Senta-se sem ajuda numa cadeira; põe-se de pé sem ajuda e sem apoio, sobe escadas.	1
GMFCS Nível V	Não consegue manter controlo da cabeça e tronco; restrição em todas as áreas de mobilidade; dependente de mobilidade em cadeira de rodas e com ajuda.	8
BFMF Nível II (b)	Limitações na motricidade fina avançada de ambas as mãos.	1
BFMF Nível V	Apenas capacidade de segurar ou pior, necessidade de assistência total.	8

Caracterizando os cuidadores, observou-se que os principais responsáveis pela prestação de cuidados aos doentes são o pai e a mãe, que em seis casos têm o auxílio de empregada ou outro familiar; num caso o cuidador é apenas a mãe e noutro é uma família de acolhimento. Os cuidadores principais têm idades que variam dos 26 aos 52 anos, sendo a faixa etária maioritária dos 36 aos 45 anos (cinco cuidadores). Quatro dos agregados familiares classificam-se na classe III da escala de Graffar adaptada, dois na classe I, dois na classe IV e um na classe II.

No inquérito ao médico assistente em relação à noção do estado geral de saúde do doente antes e após a colocação de PEG observou-se uma noção de melhoria significativa na saúde global dos doentes após a colocação da PEG, sendo que nenhum médico referiu agravamento do estado geral de saúde após o procedimento (Figura).

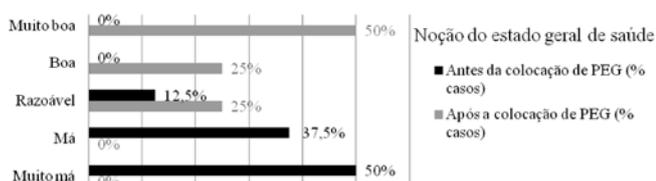


Figura – Inquérito ao médico assistente sobre a noção do estado geral de saúde do doente.

No inquérito ao cuidador principal, todos os cuidadores consideraram como importante a alimentação como parte dos cuidados dos doentes. Cerca de 66% dos cuidadores referiram que os problemas com a alimentação estiveram presentes desde o nascimento, enquanto que em 33% dos casos surgiram após uma intercorrência. Em 66,7% dos casos foi usada previamente SNG para suporte nutricional, por um período variável de um a 23 meses no máximo.

Em todos os casos, a proposta de colocação de PEG foi feita por um médico, sendo que 66,7% dos inquiridos ficaram satisfeitos com a informação fornecida na altura. Face à proposta, a maioria dos cuidadores pediu um período de reflexão que variou entre os quinze dias e os três anos.

Antes da colocação de PEG, a refeição demorava um mínimo de 20 minutos, podendo demorar frequentemente mais de uma hora. Após a colocação da PEG, o tempo máximo de duração da refeição referido foi de 20 minutos, sendo em quatro casos inferior a dez minutos. Antes da colocação de PEG era também frequente a noção de a alimentação ser difícil para a criança e para o cuidador, a administração de medicação era considerada difícil em todos os casos, havia noção do cuidador de o doente ter frequentemente irritabilidade, desconforto e dor e a alimentação era raramente feita em público. Após a colocação de PEG verificou-se uma melhoria evidente em todos os aspectos referidos (Quadro II).

Quadro II – Inquérito ao cuidador principal.

	Antes da colocação de PEG (n=8)	Após a colocação de PEG (n=8)
Duração média da refeição	Mínimo de 20 minutos	Máximo de 20 minutos
Noção de a alimentação ser difícil para o doente	100% Dos casos	25% Dos casos
Noção do cuidador de desconforto/ irritabilidade/ dor no doente	Presente frequentemente na maioria dos casos	Ausente/ocasional na maioria dos casos
Noção de a alimentação ser difícil para o cuidador	87.5% Dos cuidadores	12.5% Dos cuidadores
Administração de medicação	Difícil em todos os casos	Sem dificuldade em todos
Alimentação em público	Em 1 caso	Em 5 casos

Cerca de 89% dos cuidadores consideraram que a colocação de PEG foi muito benéfica para o doente, com noção de boa aceitação por parte deste, e todos referiram melhoria da qualidade de vida do doente após o procedimento.

Em relação à alimentação oral, em 66,7% dos casos foi mantida a alimentação oral após a colocação de PEG, ainda que ocasional em alguns.

A técnica de manuseamento da PEG foi considerada fácil, embora haja necessidade de um período de adaptação. Cerca de 67% dos cuidadores referiram dificuldades: formação de granuloma e eczema de contacto, deterioração do material, saída do botão de gastrostomia ou de conteúdo gástrico, dificuldade no acesso aos cuidados de saúde e limitações na prática de actividades de reabilitação funcional como a hidroterapia.

Analisando o impacto na qualidade de vida dos cuidadores, todos referiram melhoria do seu bem-estar geral no período

após a colocação de PEG e a maioria notou impacto positivo nas suas actividades diárias. Entre as vantagens, foi referido o facto de a PEG permitir uma alimentação mais variada, menor tempo dispendido que anteriormente, maior facilidade de administração de alimentos e fármacos, menos engasgamentos, menos intercorrências infecciosas, noção de maior conforto e menos sofrimento.

Todos os cuidadores referiram que a alimentação por gastrostomia foi bem aceite por familiares e amigos.

Analisando retrospectivamente, a maioria dos cuidadores teria colocado PEG mais cedo e apenas um cuidador refere que não teria colocado a gastrostomia. Neste caso, por falha no cumprimento do objectivo proposto (recuperação ponderal).

Em análise de follow-up, observou-se que dois dos doentes incluídos neste estudo faleceram, sete e três anos após a colocação de PEG e na sequência de intercorrências infecciosas.

Discussão

A maioria dos doentes incluídos neste estudo apresenta grande limitação funcional, motora e cognitiva e os cuidados com a alimentação e o seu estado geral de saúde são preocupações frequentes.

No que diz respeito à qualidade de vida dos doentes, existe globalmente uma noção por parte do médico assistente e dos cuidadores de melhoria do estado geral de saúde após a colocação de PEG, bem como uma maior facilidade de cuidados.

A alimentação oral parece representar um papel essencial para os cuidadores, na medida em que a maioria decidiu manter o aporte oral ainda que ocasional.

Os principais problemas com a PEG prendem-se com complicações *minor*, que podem ser melhoradas facilitando o acesso aos cuidados de saúde. Esta medida visa também manter disponível uma via de informação para os cuidadores¹³.

Em relação ao impacto na qualidade de vida dos cuidadores, a maioria parece reconhecer o efeito positivo da colocação de gastrostomia nas actividades diárias e parece haver também boa aceitação por familiares e conviventes.

Fica a impressão de que a colocação de PEG poderia ter sido proposta mais cedo na maioria dos casos. Embora se registre um elevado nível de satisfação com a colocação de PEG entre os cuidadores, a incapacidade de atingir os objectivos propostos é fonte de decepção.

As principais limitações deste estudo prendem-se com a reduzida dimensão da amostra; a impossibilidade de avaliação quantitativa do impacto da colocação de PEG na evolução clínica dos doentes, dada a indisponibilidade de avaliação antropométrica seriada e a dificuldade na quantificação do número de intercorrências infecciosas; e por fim, a dificuldade na ava-

liação objectiva da qualidade de vida dos doentes, imposta pela sua condição de base.

Acredita-se que o suporte nutricional contribua de forma significativa na melhoria da qualidade de vida de cuidadores e doentes com aporte oral insuficiente, no entanto existem poucos estudos realizados. A demonstração objectiva dos benefícios da alimentação por PEG contribuirá para que esta medida faça parte da orientação terapêutica a oferecer aos doentes com necessidade de suporte nutricional.

Agradecimentos

A todos os cuidadores que partilharam a sua experiência.

Referências

1. Sullivan P, Juszczak E, Bachlet A, Lambert B, Vernon-Roberts A, Grant H et al. Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study. *Dev Med Child Neurol* 2005; 45: 77-85.
2. Samson-Fang L, Butler C, O'Donnell M. Effects of gastrostomy feeding in children with cerebral palsy: An AACPD Evidence Report. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45: 415-26.
3. Sullivan P, Juszczak E, Bachlet A, Thomas A, Lambert B, Vernon-Roberts A, et al. Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46: 796-800.
4. Craig G, Scambler G, Spitz L. Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45: 183-8.
5. Mahant S, Friedman J, Connolly B, Goia C, Macarthur C. Tube feeding and quality of life in children with severe neurological impairment. *Arch Dis Child* 2009; 94: 668-73.
6. El-Matary, W. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children. *Can J Gastroenterol* 2008; 22: 993-98.
7. Avitsland T, Kristensen C, Emblem R, Veenstra M, Mala T, Bjornland K. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Children: A safe technique with major symptom relief and high parental satisfaction. *JPGN* 2006; 43: 624-8.
8. Vigilância Epidemiológica Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade. Sociedade Portuguesa de Pediatria. Acessível em: <http://spp.pt/>.
9. Palisano R, Rosenbaum P, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39: 214-23.
10. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002; 44: 309-16.
11. Ware J E. SF – 36 Health Survey Update. *SPINE* 2000; 25: 3130-9.
12. The PedsQL – Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory; 1998-2012. Acessível em: <http://pedsq.org/>.
13. Thorne S E, Radford M J, McCormick J. The multiple meanings of long-term gastrostomy in children with severe disability. *J Pediatr Nurs* 1997; 12:89-99.