

Vânia Sílvia Samuel Nhantumbo

**Perceção dos cuidadores formais sobre as dificuldades de
deglutição em crianças com paralisia cerebral
institucionalizadas em Maputo**

**Projeto elaborado com vista à obtenção de grau de Mestre em Terapia da Fala, na área de
especialização em Motricidade Orofacial e Deglutição**

Orientador: Professora Doutora Inês Tello R. M. Rodrigues

Coorientador: Professora Doutora Ana Margarida Ramalho

Julho, 2025

Vânia Sílvia Samuel Nhantumbo

**Perceção dos cuidadores formais sobre as dificuldades de
deglutição em crianças com paralisia cerebral
institucionalizadas em Maputo**

**Projeto elaborado com vista à obtenção de grau de Mestre em Terapia da Fala, na área de
especialização em Motricidade Orofacial e Deglutição**

Orientador: Professora Doutora Inês Tello R. M. Rodrigues

Coorientador: Professora Doutora Ana Margarida Ramalho

Júri:

Presidente: Doutora Patrícia Maria Duarte Almeida

Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Alcoitão

Vogais: Doutora Mariana Rita Martins de Carvalho

Associação do Porto de Paralisia Cerebral

Doutora Inês Tello R. M. Rodrigues

Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Alcoitão

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu bom e amado Deus pelas inúmeras oportunidades que me tem oferecido ao longo da minha caminhada.

Agradeço a todos os que me ajudaram a tornar este estudo possível e que me apoiaram em mais uma aventura académica.

Agradeço à Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML), em particular, à Escola Superior de Saúde do Alcoitão (ESSAlcoitão), pela oportunidade de frequentar o curso de mestrado em terapia da fala, em especial à Professora Maria Dulce Tavares pela recomendação e apoio, desde a licenciatura até à fase atual, sempre tão amável e disponível a ajudar.

Agradeço à minha orientadora, a Professora Doutora Inês Tello Rodrigues, por ser sempre compreensiva e encorajadora, por me animar sempre para escrever, e por abdicar do seu tempo para escutar minhas inúmeras dúvidas, por ser paciente e amável sempre, muitíssimo obrigada.

Agradeço à Professora Doutora Ana Margarida Ramalho, por dedicar o seu tempo as correções deste trabalho, pela dedicação e apoio, o meu muito obrigada.

Aos meus amados e preciosos familiares e amigos, que me têm visto muito pouco nestes últimos anos, que têm "aturado os meus mil e um dramas", agradeço pela compreensão, amor e apoio.

Agradeço às instituições que aceitaram colaborar, para que este estudo se tornasse realidade, e em especial aos cuidadores formais, carinhosamente chamados por "mães e pais", dos nossos preciosos meninos e meninas, por aceitarem participar do estudo e mais ainda por quererem aprender mais sobre como cuidá-los melhor, muitíssimo obrigada.

NOTA

O presente estudo foi elaborado no âmbito da 10.^a edição do Mestrado em Terapia da Fala na área de especialização em motricidade orofacial e deglutição, ESSAlcoitão em parceria com o Instituto EPAP. Para a sua redação e referências bibliográficas usaram-se as normas de trabalhos académicos e científicos da Escola Superior de Saúde do Alcoitão (2004). As palavras-chave citadas após o resumo são termos DECS (Descritores em Ciências da Saúde) ou termos MeSH (*Medical Subject Headings*) na versão inglesa.

LISTA DE ABREVIATURAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
ClinROMs	<i>Clinician-reported outcome measures</i>
DDS	<i>Dysphagia Disorders Survey</i>
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
ESSAlcoitão	Escola Superior de Saúde de Alcoitão
FS-IS	<i>Feeding/Swallowing Impact</i>
ISCISA	Instituto Superior de Ciências de Saúde
MCH-FS	<i>Montreal Children's Hospital Feeding Scale</i>
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
ONG	Organização Não Governamental
PBE	Prática Baseada em Evidência
PC	Paralisia Cerebral
PROM	<i>Patient-Reported Outcome Measure</i>
SCML	Santa Casa da Misericórdia de Lisboa
SNC	Sistema Nervoso Central
SOMA	<i>Schedule for Oral Motor Assessment</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TF	Terapeuta da Fala
TO	Terapeuta Ocupacional

RESUMO

Introdução: As perturbações da deglutição estão presentes numa percentagem elevada de crianças com Paralisia Cerebral (PC). Pela gravidade das alterações motoras e cognitivas associadas às perturbações de deglutição, o acompanhamento de um cuidador é indispensável. É importante que o cuidador tenha conhecimento sobre as perturbações da deglutição das crianças que acompanha e quais as melhores estratégias para garantir a eficácia e a segurança da alimentação.

Objetivo: O objetivo primário foi analisar a perceção dos cuidadores sobre as perturbações da deglutição em crianças moçambicanas institucionalizadas com PC. O objetivo secundário foi analisar a relação entre os fatores demográficos (idade e escolaridade) e as perceções dos cuidadores sobre as perturbações de deglutição.

Método: O estudo foi dividido em três fases: a primeira fase consistiu na adaptação linguístico-cultural do questionário intitulado "Questionário para cuidadores de pacientes com sequelas de AVC", em português do Brasil para o português europeu, a segunda fase consistiu no rastreio das perturbações da deglutição nas crianças com PC institucionalizadas, e a terceira fase consistiu na aplicação do questionário a cuidadores formais. A recolha de dados foi realizada em dois orfanatos em Maputo que acolhem a crianças com PC.

Resultados: Participaram 51 cuidadores (50 do sexo feminino), com idades compreendidas entre 42 e 55 anos, que atendiam 67 crianças diagnosticadas com PC, com idades compreendidas entre 5 e 16 anos. A totalidade dos participantes já tinha recebido informações quanto aos cuidados a ter na alimentação das crianças com PC, mediante formações e orientação de colegas profissionais das áreas de nutrição, reabilitação e dos cuidadores mais experientes. A maioria eram cuidadores formais com o ensino básico de escolaridade (86,2% são auxiliares de ação educativa). A maioria dos participantes (41,2%) considerou a administração de alimentos líquidos mais difícil quando comparada com sólidos (27,5%). A estratégia de bater nas costas (100%) e de bater no peito (65%) foram as mais utilizadas pelos cuidadores em situações de engasgamento. Encontraram-se correlações estatisticamente significativas ($p < 0,05$) entre fatores demográficos (idade e escolaridade) e as perceções dos cuidadores relativamente à identificação de sintomas, atitudes a adotar aquando da deglutição e perante o engasgamento, início da alimentação e dificuldades específicas como cuidador.

Conclusão: Os cuidadores formais de ambos orfanatos tem conhecimentos sobre as perturbações da deglutição na PC, contudo, muitas das suas práticas para contornar as dificuldades na alimentação destas crianças não são adequadas. O estudo demonstra, ainda, que a qualidade da perceção está relacionada com o nível de escolaridade e com a idade dos cuidadores formais dos orfanatos. Os cuidadores ainda necessitam de apoio para a melhoria dos cuidados prestados ao nível da alimentação de crianças com PC de modo a minimizar os riscos de aspiração e a garantir um processo de deglutição mais seguro.

Palavras-chave: Paralisia cerebral, perturbações da deglutição, percepção, cuidador formal.

ABSTRACT

Introduction: Swallowing disorders occur in a high percentage of children with cerebral palsy (CP). Due to the severity of the motor and cognitive impairments associated with these disorders, monitoring by a caregiver is essential. It is important that the caregiver is knowledgeable about the child's swallowing disorders and understands the best strategies to ensure safe and effective feeding. **Aim:** The primary objective was to analyze caregivers' perceptions of swallowing disorders in children with CP at two orphanages in Maputo. The secondary objective was to examine the correlation between demographic factors (age and education) and caregivers' perceptions of swallowing disorders. **Method:** The study was divided into three phases. The first phase involved the linguistic and cultural adaptation of a questionnaire from Brazilian Portuguese to European Portuguese. The second phase included the screening of swallowing disorders in children with CP at both orphanages. The third phase consisted of administering the questionnaire to formal caregivers. Data collection was conducted at two orphanages in Maputo that welcome children with CP. **Results:** A total of 51 caregivers (50 women), aged between 42 and 55 years, participated in the study, caring for 67 children diagnosed with CP, aged between 5 and 16 years. All participants had previously received information about feeding care for children with CP through training and guidance from professional colleagues in nutrition and rehabilitation, as well as from more experienced caregivers. Most caregivers had basic education (86.2% were education assistants). The strategy of hitting the back (100%) and the chest (65%) were the most commonly used by caregivers in choking situations. Statistically significant correlations ($p < 0.05$) were found between demographic factors (age and education) and caregivers' perceptions regarding symptom recognition, appropriate actions during swallowing and choking, initiation of feeding, and specific challenges faced as caregivers. **Conclusion:** Formal caregivers at both orphanages are aware of swallowing disorders in children with CP. However, many of their strategies to manage feeding difficulties are inadequate. The study also indicates that the quality of caregivers' perceptions is related to their level of education and age. Caregivers still require support to enhance the quality of feeding care for children with CP in order to minimize the risk of aspiration and promote the safest possible swallowing process.

Keywords: cerebral palsy, deglutition disorders, perception, formal caregiver.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	10
I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	12
1.1. Paralisia Cerebral.....	12
1.2. Processo de deglutição.....	13
1.3. Disfagia na PC.....	15
1.4. Alimentação e intervenção em crianças com PC.....	16
1.5. Cuidador formal de crianças.....	17
1.6. Adaptação cultural de instrumentos de medida em saúde.....	19
1.6.1. Avaliação específica de crianças com PC e perturbações da deglutição.....	21
II. METODOLOGIA.....	24
2.1. Objetivos.....	24
2.2. Considerações éticas.....	24
2.3. Tipo de estudo.....	24
2.4. Fase 1 - Adaptação linguístico-cultural.....	25
2.4.1. Painel de peritos.....	25
2.4.2. Materiais.....	25
2.4.3. Procedimentos.....	25
2.5. Fase 2 - Rastreio das perturbações da deglutição às crianças dos orfanatos.....	25
2.5.1. Amostra.....	25
2.5.2. Materiais.....	26
2.5.3. Procedimentos.....	26
2.6. Fase 3 - Análise da perceção dos cuidadores sobre as dificuldades de deglutição de crianças com PC.....	26
2.6.1. Amostra.....	26
2.6.2. Materiais.....	27
2.6.3. Procedimentos.....	27
2.7. Análise de Dados.....	27
III. RESULTADOS.....	28
3.1. Fase 1: Adaptação linguística-cultural do questionário.....	28
Tabela 1. Caracterização do painel de peritos.....	28
3.1.1. Revisão do questionário pelo painel de peritos.....	29
Tabela 2. Sugestões de reformulação do questionário para os cuidadores.....	29
Tabela 2 (continuação). Sugestões de reformulação do questionário para os cuidadores.....	30
3.2. Fase 2 - Rastreio das dificuldades de deglutição das crianças dos orfanatos estudados... 31	
Tabela 3. Dificuldades de deglutição identificadas nos orfanatos.....	31
3.3. Fase 3 - Análise da perceção dos cuidadores formais sobre as dificuldades de deglutição de crianças com PC.....	32
3.2.1. Caracterização da amostra.....	32
Tabela 4. Dados sociodemográficos dos cuidadores formais.....	33
3.3. Respostas ao questionário.....	34
Tabela 5. Posição considerada adequada para a alimentação.....	34
Tabela 6. Sinais e sintomas de dificuldade de deglutição.....	34
Tabela 7. Classificação da consistência adequada para iniciar a alimentação.....	35
Tabela 8. Proveniência das orientações sobre os cuidados durante a alimentação de pessoas com dificuldades de deglutir.....	35

Tabela 9. Dificuldades reportadas na administração de alimentos de diferentes consistências	36
Tabela 10. Maiores dificuldades observadas pelos cuidadores nas crianças alimentadas.....	36
3.4. Resultados da análise correlacional.....	37
Tabela 11. Correlação entre as variáveis.....	37
Tabela 11. Correlação entre as variáveis (continuação).....	38
IV. DISCUSSÃO.....	40
V. CONCLUSÕES.....	46
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	47
ANEXOS.....	59
Anexo I. Questionário a ser aplicado aos cuidadores de pacientes com sequelas de AVC (versão original, Abreu, 2013).....	59
Anexo II. Questionário para cuidadores formais de crianças com PC e perturbações da deglutição - versão de consenso.....	62
Anexo III. Folha de informação ao participante.....	66
Anexo IV. Termo de Consentimento Livre e Informado.....	68
Anexo V - Protocolo de avaliação fonoaudiológica (Vivone, Tavares, Bartolomeu, Nemr & Chiappetta, 2007).....	69

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização do painel de peritos.....	28
Tabela 2. Sugestões de reformulação do questionário para os cuidadores.....	29
Tabela 2 (continuação). Sugestões de reformulação do questionário para os cuidadores.....	30
Tabela 3. Dificuldades de deglutição identificadas nos orfanatos.....	31
Tabela 4. Dados sociodemográficos dos cuidadores formais.....	33
Tabela 5. Posição considerada adequada para a alimentação.....	34
Tabela 6. Sinais e sintomas de dificuldade de deglutição.....	34
Tabela 7. Classificação da consistência adequada para iniciar a alimentação.....	35
Tabela 8. Proveniência das orientações sobre os cuidados durante a alimentação de pessoas com dificuldades de deglutir.....	35
Tabela 9. Dificuldades reportadas na administração de alimentos de diferentes consistências.....	36
Tabela 10. Maiores dificuldades observadas pelos cuidadores nas crianças alimentadas.....	36
Tabela 11. Correlação entre as variáveis.....	37
Tabela 11. Correlação entre as variáveis (continuação).....	38

INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é a principal causa da incapacidade física na infância, com prevalência de 2 a 4 casos, em cada mil nascidos vivos da população mundial (Oskoui, Coutinho, Dykeman, Jetté & Pringsheim, 2013; Sadowska, Sarecka & Kopyta, 2020). Esta perturbação é decorrente de uma lesão não evolutiva do sistema nervoso central (Erasmus, Van, Rotteveel, Willemsen & Jongerius, 2012), sendo que as mais comuns são as tetraparésias espásticas que correspondem em cerca de 73% dos casos (González, Díaz, Bousoño & Jiménez, 2010). Os quadros de PC são muitas vezes acompanhados por alterações sensoriais, de percepção e de cognição e por perturbações músculo-esqueléticas secundárias, que podem originar ou agravar alterações na deglutição denominadas por disfagia (Odding, *et al.*, 2009). O quadro de disfagia pode ocasionar desidratação, desnutrição e até pneumonia aspirativa (Menezes, Santos & Alves, 2017). Neste sentido, é fundamental que todos os profissionais envolvidos na prestação de cuidados estejam devidamente preparados para dar respostas às necessidades destes utentes.

Nas instituições como orfanatos e centros de acolhimento para crianças com necessidades específicas, os cuidadores formais são os profissionais mais próximos destas crianças e, conseqüentemente, os que na maioria das vezes lidam com estas dificuldades. Por este motivo, torna-se essencial que estes profissionais conheçam os melhores procedimentos para ajudar estas crianças.

Um cuidador formal é o indivíduo com uma preparação específica para o desempenho deste papel, e estão integrados no âmbito de uma atividade profissional, na qual se incluem as atividades inerentes ao conteúdo do exercício laboral, de acordo com as competências próprias de cada profissional de saúde (Batista, 2012). Esta definição compreende uma diversidade de profissionais remunerados e/ou voluntários que desempenham funções em hospitais, estruturas residenciais para pessoas idosas (lares) e instituições comunitárias.

O terapeuta da fala, pelo conhecimento inerente ao seu perfil profissional, além de intervir diretamente com estas crianças, pode também ter um papel fundamental na definição de estratégias, conjuntamente com a equipa, de forma a que as dificuldades na deglutição possam ser identificadas e intervencionadas o mais precocemente possível (Vianna & Suzuki, 2011).

Considerando que prevalência de disfagia associada à PC tem uma taxa estimada de pelo menos 43% (Erasmus *et al.*, 2012), o papel dos cuidadores torna-se premente no acompanhamento e cuidado das crianças com PC com dificuldades de deglutição.

Neste âmbito, o principal objetivo deste estudo foi o de analisar a percepção dos cuidadores formais de crianças com PC, em orfanatos de Maputo, sobre as dificuldades de deglutição que estas crianças apresentam.

Tanto quanto é do conhecimento do autor, em Moçambique ainda não existem estudos sobre as dificuldades de deglutição em crianças com PC. Considerou-se, por este motivo, importante estudar este tema, principalmente nestas instituições que necessitam de apoio profissional, económico e educacional. Com efeito, pretende-se que este estudo possa contribuir para um aumento do conhecimento, perspetivando-se, futuramente, o desenvolvimento de ações de formação teórico-práticas que contribuam para um aumento de competências destes profissionais, considerando as necessidades específicas encontradas.

Este trabalho encontra-se estruturado em cinco capítulos. No primeiro capítulo é apresentado o enquadramento teórico, onde são abordados conceitos como o de PC, o processo de deglutição, as perturbações da deglutição, o papel dos cuidadores formais de crianças com dificuldades de deglutição e a adaptação cultural de questionários. O segundo capítulo centra-se na metodologia, onde se expõem os objetivos do estudo, o tipo de estudo realizado, os participantes envolvidos, os procedimentos utilizados, a descrição dos instrumentos, os métodos usados e a forma de tratamento dos dados que estiveram envolvidos na investigação. No terceiro capítulo são apresentados os resultados da avaliação de peritos para a revisão linguístico-cultural do questionário utilizado para avaliação da percepção das dificuldades de deglutição pelos cuidadores formais. Será também apresentada a caracterização da amostra da população estudada, e por último será apresentada a análise correlacional entre as variáveis idade e escolaridade dos cuidadores e às respostas ao questionário. O quarto capítulo integra a discussão dos resultados, confrontando-os com a literatura existente. Por fim, o capítulo cinco, correspondente à conclusão, apresenta uma reflexão crítica do trabalho, as suas limitações, questões futuras de investigações e possíveis aplicabilidades clínicas. Seguidamente apresentam-se as referências bibliográficas e os anexos.

I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. Paralisia Cerebral

A PC é a perturbação não progressiva mais comum da infância, que afeta o desenvolvimento do sistema nervoso central, provocando limitações na mobilidade e postura (Sadowska *et al.*, 2020). A sua origem é provavelmente multifatorial, considerando-se fatores pré-natais (21%), como infeções congénitas, gravidez múltipla; perinatais (30,5%), como anoxia neonatal e pré-eclâmpsia; e pós-natais (17,1%) como infeções ou traumas e outros fatores (3,14%) (Sudip, Anjuman, Mrinalini & Ajaya, 2022).

A classificação da PC baseia-se em diferentes critérios e, de acordo com a distribuição topográfica são classificadas em tetraplegia, diplegia, hemiplegia ou, situações raras, de triplegia e monoplegia (Marques, Almeida, Brandão, Tabosa & Águida, 2023). Quanto à coordenação motora, a PC pode classificar-se em: i) espástica (hipertonicidade e hiperreflexia, podendo ser unilateral ou bilateral), com prevalência de 80% dos casos; ii) discinética (movimentos involuntários, descoordenados, repetitivos e por vezes estereotipados, com tónus muscular alterado), representando 15% dos casos; iii) atáxica (alterações da coordenação do movimento e frequentemente com hipotonia), que ocorre em cerca de 5% dos casos (Sudip *et al.*, 2022). Existem ainda as classificações mistas, já que os casos puros são raros (Marques *et al.*, 2023).

A PC é caracterizada principalmente pela perturbação motora, contudo, esta é frequentemente acompanhada por outras perturbações, como as cognitivas, sensoriais e ocorrência de quadros de epilepsia (Buftac, Jahnsen, Spinei & Andersen, 2021; Erasmus *et al.*, 2012). O desenvolvimento motor normal é caracterizado pela aquisição gradual do controlo de postura, do equilíbrio e de outras reações adaptativas (Sadowska *et al.*, 2020). Esse processo depende da integridade do sistema nervoso central (SNC) e evolui de forma organizada, de modo que cada etapa é consequência da precedente e necessária à posterior (Sadowska *et al.*, 2020). Essa evolução é possível pelo desaparecimento progressivo dos reflexos primitivos, normalização do tónus muscular e maturidade neurológica (Sudip *et al.*, 2022).

O desenvolvimento motor de uma criança com PC ocorre muitas vezes com persistência de comportamentos motores primários e de padrões motores alterados que influenciam negativamente o desenvolvimento da capacidade de deglutir, visto que a limitação dos movimentos se repercute diretamente na motricidade orofacial, acarretando perturbações na mobilidade, tonicidade e sensibilidade dos órgãos envolvidos neste processo (Buftac *et al.*, 2021). Podem existir complicações associadas, para além das alterações oromotoras, que influenciam as competências alimentares, nomeadamente refluxo gastroesofágico, postura incorreta, crises convulsivas e

movimentos involuntários, que afetam quer a mastigação e a deglutição, quer a autoalimentação (Buftac *et al.*, 2021). Também as dificuldades auditivas, visuais e cognitivas podem influenciar o processo de alimentação. É de salientar que estas dificuldades se relacionam com a gravidade do quadro motor e podem justificar a necessidade de auxílio na alimentação (Bell *et al.*, 2019).

1.2. Processo de deglutição

A deglutição processa-se por diferentes fases intrinsecamente relacionadas, exercendo a função de conduzir o alimento da cavidade oral até ao estômago de forma segura, por meio de uma coordenação precisa (Menezes *et al.*, 2017). É um fenómeno complexo que envolve um conjunto de mecanismos oromotores, respiratórios, digestivos e neuromotores coordenados pelo córtex cerebral, tronco cerebral e nervos encefálicos (Menezes *et al.*, 2017). Uma deglutição eficaz assegura a manutenção do estado nutricional do indivíduo (Bell *et al.*, 2019).

A classificação das fases da deglutição baseia-se nas suas características anatómicas e funcionais, considerando-se que existe uma fase voluntária (preparatória oral e oral executiva) e duas fases involuntárias (faríngea e esofágica) (Erasmus *et al.*, 2012; Speyer *et al.*, 2019). Na fase preparatória ocorrem três processos, incisão, trituração e pulverização. Durante esta fase ocorre a mistura do alimento com a saliva, formando o bolo alimentar (Erasmus *et al.*, 2012). Segue-se a fase oral, onde ocorre a elevação e impulsão posterior do bolo alimentar em direção aos pilares amigdalinos anteriores e à faringe, desencadeando o reflexo de deglutição (Speyer *et al.*, 2019).

A duração da fase oral depende, maioritariamente, do tempo de mastigação de cada indivíduo, ou seja, se o tempo de mastigação for maior, a duração desta fase irá ser igualmente maior (Erasmus *et al.*, 2012). Nesta fase é importante ter em consideração o encerramento labial, para que não ocorra o escape do alimento para fora da cavidade oral (Speyer *et al.*, 2019). Desta forma, o bolo alimentar é colocado entre a língua e o palato duro antes do início da deglutição voluntária (Lais *et al.*, 2021). Aqui, o palato mole encontra-se numa posição mais baixa, para prevenir o escape do bolo na faringe antes do início da deglutição. A faringe e a laringe estão em repouso, a via aérea encontra-se aberta e a respiração nasal continua até que a deglutição ocorra (Speyer *et al.*, 2019).

A fase oral executiva, como referido anteriormente, é voluntária e começa com a propulsão posterior do bolo, realizado pela língua, terminando com o início da fase faríngea (Bell, *et al.*, 2019). Na fase oral o ápice da língua encontra-se apoiado contra os alvéolos superiores, ou seja, atrás dos dentes incisivos superiores e, a parte anterior da língua adquire uma forma côncava para armazenar o bolo alimentar (Bell *et al.*, 2019). Assim, a língua exerce vários papéis importantes como levar o alimento de um lado para o outro dentro da cavidade oral para ser mastigado, juntar o alimento com a saliva para formar o bolo alimentar, conter e acomodar o bolo formado e, por fim, propulsioná-lo

no sentido antero-posterior na direção da faringe (Speyer *et al.*, 2019). Quando o bolo alimentar passa para a faringe, o palato mole eleva-se, ocorrendo o encerramento velofaríngeo, que impede que o alimento passe para a nasofaringe (Bell *et al.*, 2019).

A fase faríngea é involuntária e responsável pelo transporte do bolo alimentar da faringe até ao esófago, inicia-se com a elevação e encerramento do palato mole para prevenir a passagem do bolo alimentar para a nasofaringe. A parede posterior da faringe avança no sentido póstero-interior, mantendo o bolo no dorso da língua, impedindo-o de subir. O facto do palato mole estar encerrado e a posição do dorso da língua contribuem também para impedir o retorno do alimento para a cavidade oral (Erasmus *et al.*, 2012).

Para que todo o processo ocorra de forma correta e não haja passagem do alimento para a via aérea, também terá de ocorrer um encerramento da glote, realizado pela epiglote e uma adução das pregas vocais (Benfer *et al.*, 2014). Neste momento, haverá elevação da laringe, para facilitar este encerramento, que será concomitante à abertura do músculo cricofaríngeo para permitir a entrada do alimento para o esófago. Esta fase dura, aproximadamente, um segundo (Bell *et al.*, 2019). Aquando da passagem do bolo alimentar da faringe para o esófago, dá-se o início da última fase da deglutição, a fase esofágica (Lais *et al.*, 2021). A fase esofágica consiste no transporte do bolo alimentar do esófago até ao estômago (Benfer *et al.*, 2014). Esta ocorre no momento em que o bolo alimentar atinge o segmento faringo-esofágico superior, desencadeando o peristaltismo esofágico, que encaminha o bolo alimentar pelo esófago até ao estômago (Shaker *et al.*, 2013; Lais *et al.*, 2021). É uma fase inconsciente e involuntária que dura, aproximadamente, cinco segundos. O bolo alimentar desce ao longo do esófago, após a abertura do músculo cricofaríngeo, e é levado para o estômago por meio dos seus movimentos peristálticos (Lais *et al.*, 2021). Nessa fase ocorrem duas ondas peristálticas: a primária e a secundária que, são iniciadas pelos constritores da faringe (Benfer *et al.*, 2014). Quando a onda peristáltica primária alcança o esfíncter esofágico inferior, este relaxa e permite a passagem do bolo alimentar para o estômago, encerrando-se assim o processo da deglutição (Benfer *et al.*, 2014).

Qualquer alteração nas fases do processo de deglutição pode originar um quadro de disfagia. Uma definição recente de consenso refere que a disfagia é uma incapacidade funcional que impede ou limita a ingestão de alimentos e líquidos e que torna a deglutição insegura, ineficaz, desconfortável ou afeta a qualidade de vida (Nielsen *et al.*, 2023).

1.3. Disfagia na PC

A disfagia é uma condição que compromete significativamente a qualidade de vida relacionada com a saúde de crianças com PC (Smith *et al.*, 2022). A disfagia na PC está associada a múltiplos fatores, incluindo a gravidade do quadro clínico, o tipo de movimentos involuntários e o comprometimento dos reflexos protetores das vias respiratórias (Ron *et al.*, 2023).

A prevalência de disfagia em crianças com PC pode variar entre 43% (Speyer *et al.*, 2019) e 93,8% (Benfer *et al.*, 2014) dependendo da gravidade do quadro e do tipo de PC. Em geral, crianças com formas mais graves de PC, como tetraparésia espástica ou discinética, apresentam maiores dificuldades de deglutição (Ron *et al.*, 2023).

As perturbações das funções motoras e sensoriais orais associadas à PC podem originar um espectro de dificuldades de deglutição, apresentando usualmente sinais e sintomas como regurgitação, dificuldades na deglutição de saliva, tosse no momento da alimentação e instabilidade respiratória ou apneia, dificuldades de mastigação, entre outros, que podem originar aversão alimentar, alteração de consistências, um aumento do tempo despendido com a alimentação e a necessidade de modificações da dieta (Speyer *et al.*, 2019).

Em particular, as dificuldades oromotoras, como a ausência de lateralização da língua ou escape anterior do alimento na cavidade oral, e a falta de controlo da cabeça e do tronco são considerados os maiores problemas para a alimentação de crianças com PC (Costa *et al.*, 2020; Germano, Lima, Girão & Ribeiro, 2021). Adicionalmente, Costa (2020) refere que a complicação mais relevante, identificada em 64% das crianças estudadas, foi a pneumonia aspirativa.

As alterações na fase oral podem resultar no escape anterior do alimento devido a força muscular reduzida, bem como escape prematuro do alimento para a faringe, deglutições fracionadas (aumentando o tempo de trânsito oral e tempo global da refeição), dificuldades de limpeza de resíduos na cavidade oral e/ou em orofaringe após a deglutição, comprometendo a segurança e eficácia da deglutição (Benfer *et al.*, 2014; Maggioni & Araujo, 2020). O estudo de Mouilly, Midaoui e Hessni (2022) refere que 78,5% das crianças com PC estudadas não apresentavam um encerramento labial adequado durante as refeições.

Na fase faríngea, as dificuldades estão associadas à força reduzida de ejeção do bolo alimentar, encerramento ineficaz de vias aéreas (por redução do movimento de palato ou laringe) e alterações no transporte do bolo até o início do esófago (alteração ou limitação do movimento e contração da faringe), podendo resultar em resíduos de alimentos nas valéculas e seios piriformes (região faringo-laríngea), aspiração do alimento (principalmente líquidos) para as vias aéreas, refluxo faringonasal e reduzida abertura do esfíncter esofágico superior (Sadowska, *et al.*, 2020; Vianna, *et al.*, 2011).

A prevalência das dificuldades na alimentação parece estar diretamente relacionada com a gravidade da lesão (Dahlseng *et al.*, 2012). Menezes *et al.* (2017) e Costa *et al.* (2020) constataram que 93,8% e 73%, respectivamente, das crianças com PC possuía alguma perturbação na auto-alimentação, sendo por muitas vezes auxiliadas pelo seu cuidador formal. Neste âmbito, o estudo de Mouilly *et al.* (2022) reportou que 72,3% das crianças com PC estudadas apresentava dificuldades na auto-alimentação o que reforça a necessidade e a importância do papel dos cuidadores formais.

A literatura reflete sobre a importância do rastreio da disfagia nas crianças com PC, de modo a evitar as suas principais consequências: desnutrição (e.g. subnutrição, deficiência de micronutrientes, osteopenia) (Calderone *et al.*, 2025), micro-aspirações ou infeções de repetição que agravam o estado neurológico (Ron *et al.*, 2023; Calderone *et al.*, 2025). O uso de instrumentos de rastreio podem ser um recurso importante para a identificação do risco de disfagia para posterior encaminhamento de avaliação clínica/instrumental dos casos sinalizados, com vista à redução de custos desnecessários e/ou procedimentos mais invasivos (Ron *et al.*, 2023).

A identificação dos fatores de risco pode ocorrer através da revisão da história clínica, do exame físico e/ou de exames complementares já realizados (Etges, Scheeren, Gomes & Barbosa, 2014; Heckathorn, Speyer, Taylor & Cordier, 2016; Nunes, Barbosa & Cardoso, 2022).

1.4. Alimentação e intervenção em crianças com PC

A alimentação de crianças com paralisia cerebral pode ser um processo complexo e demorado, influenciado por diversos fatores, incluindo a gravidade da disfunção oromotora e a presença de comorbilidades (Taylor *et al.*, 2025). As alterações de deglutição das crianças com PC podem surgir ou agravar-se com a idade e, por vezes, são sugeridas mudanças na alimentação para promover a segurança da deglutição. Em alguns casos o uso de sonda nasogástrica ou outro tipo de sonda pode ser necessário (González *et al.*, 2010; Maggioni & Araújo, 2020). É essencial que cuidadores e profissionais de saúde estejam atentos aos primeiros sintomas de dificuldades alimentares e outras complicações clínicas como as infeções respiratórias (González *et al.*, 2010).

A literatura refere que as crianças com PC que apresentam perturbações na deglutição beneficiam do encaminhamento para terapia da fala com o objetivo de promover uma maior funcionalidade na alimentação e de verificar se a via de alimentação utilizada é segura e eficiente para cada criança (Sudip *et al.*, 2022). O terapeuta da fala, na sua avaliação, deve considerar as funções orofaciais das estruturas estomatognáticas, não deixando de orientar também quanto à postura, ao posicionamento e possíveis manobras compensatórias (Vianna & Suzuki, 2011; Sudip *et al.*, 2022). A intervenção nos quadros de disfagia pode assim contemplar estratégias compensatórias

e de reabilitação (Terré & Mearin, 2012). A adaptação de texturas é uma das estratégias de compensação mais utilizadas para garantir a segurança na alimentação. No estudo de Mouilly *et al.*, (2022) a modificação de texturas foi adotada em 95,4% das crianças com PC estudadas.

A presença de uma equipa interdisciplinar capacitada é necessária para o tratamento adequado das dificuldades de deglutição, prevenindo as repercussões nutricionais e da saúde destas crianças, pois, as alterações nutricionais e da deglutição podem agravar o desenvolvimento motor e cognitivo, a socialização, a função psicológica e na saúde global em indivíduos que já possuem todas essas esferas comprometidas (Sudip *et al.*, 2022). Também a higiene oral em crianças com PC representa uma área crítica de intervenção, frequentemente negligenciada, mas intimamente relacionada com as alterações alimentares e com a saúde geral da criança. Devido às limitações motoras, cognitivas e sensoriais associadas à PC, estas crianças estão particularmente vulneráveis a problemas orais (Lansdown *et al.*, 2022). A presença de disfagia, alterações na consistência alimentar e maior tempo de exposição a alimentos na cavidade oral intensificam o risco de comprometimento da saúde oral (Cui *et al.*, 2022), o que, por sua vez, pode agravar o risco de aspiração de alimentos.

Habitualmente, os pais ou familiares são os responsáveis pela alimentação e higiene destas crianças, independentemente das dificuldades de deglutição existentes (Maggioni & Araújo, 2020). Contudo, pela necessidade constante de suporte para além da alimentação, as crianças com PC podem necessitar de cuidados específicos, recorrendo-se a cuidadores formais para a monitorização constante destas crianças (Maggioni & Araújo, 2020). Em instituições como orfanatos, que são o local de pesquisa deste estudo, os cuidadores formais são os responsáveis pela alimentação e pelos cuidados de higiene das crianças residentes.

1.5. Cuidador formal de crianças

Segundo Ferreira (2010), cuidar significa zelar, ser responsável pelo bem-estar, tomar conta e responsabilizar-se pelo outro. O cuidado denota precaução, preocupação e atenção, sendo possível inferir que cuidar de uma criança não se trata apenas de proporcionar habitação, alimentação, higiene e educação, mas também de se preocupar com o desenvolvimento, adaptação e socialização (Ferreira, 2010). Pode-se dizer que as necessidades de cuidar e de ser cuidado são inerentes ao ser humano, já que é através do cuidado que se consegue construir os elos necessários para satisfazer as necessidades que o outro e ele próprio carecem (Ferreira, 2010). O cuidado à criança com PC deve ser abrangente, partindo tanto da equipa de saúde, quanto da família (Menezes, 2017).

Um cuidador formal é um profissional remunerado, contratado para realização de cuidados aos indivíduos (Batista, 2012) e que tem como funções zelar pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida (Batista, 2012; Cardoso, 2015).

Com efeito, a função de cuidador informal pode estar associada uma diversidade de profissionais remunerados e/ou voluntários em hospitais, lares e instituições comunitárias (Batista, 2012). Menezes *et al.* (2017) e Maggioni e Araújo (2020) referem que os cuidadores de crianças com PC e disfagia assumem a função de alimentá-las como sendo um processo cansativo, pouco agradável e desgastante, pelo facto de não conseguirem suprir as necessidades alimentares das crianças de forma prazerosa e eficaz. Durante o processo de alimentação, podem existir episódios de tosse, engasgos, instabilidade respiratória e regurgitação, além do tempo despendido nessa atividade e necessidade de ementa exclusiva, adequado às suas dificuldades e necessidades nutricionais, o que agrava a percepção negativa acerca deste processo. As dificuldades em ter uma alimentação adequada tem como uma das consequências mais relevantes um aporte insuficiente em energia e nutrientes, quer em qualidade (aporte de micronutrientes), quer em quantidade (aporte de macronutrientes) (Sullivan *et al.*, 2002; Calderone *et al.*, 2025), para um adequado estado nutricional, representando um desafio significativo, tanto em termos de tempo despendido como de complexidade do processo (Taylor *et al.*, 2025). Estudos qualitativos acrescentam que os cuidadores enfrentam desafios emocionais e práticos significativos ao alimentar crianças com PC. A falta de apoio adequado por parte dos profissionais de saúde pode aumentar a ansiedade e a sensação de isolamento dos cuidadores formais (Taylor *et al.*, 2021). Os autores recomendam abordagens individualizadas e parcerias colaborativas entre profissionais de saúde e cuidadores para melhorar a experiência alimentar e o bem-estar geral das crianças (Taylor *et al.*, 2021).

González *et al.* (2010) analisaram os conhecimentos, atitudes e práticas de cuidadores de utentes com disfagia neurogénica tendo encontrado pouco conhecimento em relação aos riscos da disfagia, à importância da tosse neste processo e aos cuidados com a consistência do alimento oferecido, incluindo utensílios específicos e posturas seguras para a alimentação. Neste estudo, os autores também relataram que o conhecimento relativamente ao conceito de aspiração era escasso, tendo registado que a maioria dos participantes (66,6%) desconhecia a sua existência. Por outro lado, Erasmus *et al.* (2012) afirma que quando os cuidadores formais são orientados sobre o conhecimento da perturbação, designadamente sobre aspetos relativos ao diagnóstico, tratamento e prognóstico, potencialidades da criança e possibilidades terapêuticas, estes sentem-se mais preparados para tomar decisões quanto à dieta e postura na alimentação. Tal facto, tem repercussões diretas na diminuição das dificuldades em lidar com as alterações de deglutição.

Maggioni e Araújo (2020) analisaram a qualidade das orientações recebidas e as práticas alimentares dos cuidadores de crianças com PC. Os participantes relataram dificuldades para alimentar as crianças com PC, em particular na organização da postura da criança (31,8%) e na aceitação da dieta (18,2%). A definição da consistência do alimento, a velocidade da oferta, a

presença de tosse e/ou de engasgo durante a alimentação foram também citados como dificuldades encontradas pelos cuidadores no processo alimentar da criança. Não obstante, e apesar das dificuldades citadas, 84,7% dos cuidadores estudados refere segurança em executar essa tarefa. Neste sentido, é importante que os cuidadores tenham conhecimentos sobre a situação do utente com dificuldades de deglutição e sobre como contornar estas dificuldades, de forma a garantir a segurança durante a alimentação, sem negligenciar a necessidade de manter a nutrição e hidratação adequadas (Maggioni & Araújo, 2020). Um interessante estudo realizado no Bangladesh (Adams *et al*, 2012) estudou cuidadores de crianças com paralisia cerebral, com um nível mínimo de educação formal e que viviam em condições de pobreza extrema. Após uma intervenção de formação, curta e de baixo custo, conseguiram alterar as práticas alimentares, com consequências altamente positivas para a prestação de cuidados (Adams *et al*, 2012). Um outro estudo realizado na Tanzânia (Mlinda *et al.*, 2018) avaliou o impacto de um programa prático de educação nutricional destinado a cuidadores de crianças com PC. Os resultados deste ensaio clínico indicaram melhorias significativas nas competências de alimentação dos cuidadores, incluindo posicionamento adequado da criança, ritmo de alimentação e envolvimento da criança no processo alimentar. Além disso, os cuidadores relataram uma redução do stress durante as refeições e melhoria no humor das crianças (Mlinda *et al.*, 2018).

Desse modo, o apoio de cuidadores devidamente orientados, torna-se essencial para a saúde e para a minimização das dificuldades enfrentadas durante a alimentação. A compreensão aprofundada desses desafios é essencial para desenvolver estratégias eficazes que apoiem tanto as crianças quanto os seus cuidadores. Neste sentido, surgiu o interesse em analisar o nível de conhecimento de cuidadores formais de orfanatos em Moçambique para lidar com as crianças com dificuldades de deglutição e a sua capacidade para identificar possíveis sinais e sintomas de uma perturbação da deglutição. A análise destes factores envolve a utilização de instrumentos desejavelmente validados que permitam uma maior compreensão do papel dos cuidadores formais na identificação e monitorização das dificuldades de deglutição em crianças institucionalizadas.

1.6. Adaptação cultural de instrumentos de medida em saúde

Na área da saúde evidencia-se um crescente número de questionários e escalas disponíveis que procuram verificar e avaliar fenómenos em diferentes âmbitos de intervenção e investigação, sendo desejável que esses instrumentos sejam válidos e fidedignos (Alexandre & Coluci, 2011). Os instrumentos de medição em saúde podem ter diversos objetivos, que podem servir tanto para a caracterização de determinada condição clínica, como de suporte ao diagnóstico.

O desenvolvimento integral de um novo instrumento de medida em saúde é complexo, utiliza vários recursos e requer a mobilização de competências e de conhecimentos de diversas áreas do saber (Coluci *et al.*, 2015). Por este motivo, antes de se desenvolver novos instrumentos, recomenda-se que o investigador faça uma pesquisa e revisão dos questionários já existentes (Streiner & Norman, 2009) pois podem muitas vezes atender às mesmas finalidades pretendidas ou similares. Outra recomendação é a de que haja preferência por realizar a adaptação cultural de questionários previamente desenvolvidos e/ou validados para outros idiomas em detrimento de construir novos instrumentos (Keszei *et al.*, 2010).

A validação de conteúdo por peritos é uma etapa importante no processo de adaptação cultural e linguística das escalas e questionários. Para este efeito existem várias técnicas de investigação, sendo o método *Delphi* uma técnica de investigação frequentemente utilizada para obter consenso entre um grupo de especialistas sobre um determinado tema. Os principais passos do método *Delphi* incluem: i) seleção dos peritos: escolha de especialistas com conhecimento e experiência relevantes no tema em questão; ii) primeira ronda de questionários, em que os peritos respondem a um questionário inicial de forma anónima; iii) análise das respostas, em que as respostas são compiladas e analisadas pelos investigadores; iv) segunda ronda de questionários, em que um novo questionário é enviado aos peritos, incluindo um resumo das respostas da primeira ronda.

Os peritos podem rever as suas respostas com base nas opiniões dos outros; v) rondas subsequentes, em que o processo é repetido até que se alcance um consenso ou até que as respostas se estabilizem (Romero-Collado, 2021). O método *Delphi* consiste, assim, num conjunto de questões respondidas sequencial e individualmente, com informações resumidas sobre as respostas do grupo aos questionários anteriores (Miranda & Cornacchione, 2014; Rozados, 2015). Os resultados são analisados pelos investigadores entre cada rodada de questionários. São analisadas as opiniões dissonantes, bem como as suas justificações e comentários, sistematizando-as e compilando-as para, posteriormente, as reenviar ao grupo (Marques & Freitas, 2018).

A construção ou adaptação de questionários exige, assim, uma abordagem metodológica cuidadosa e fundamentada, que deve incluir, sempre que possível, a validação de conteúdo por peritos. Neste contexto, o método *Delphi* destaca-se como uma estratégia eficaz e amplamente reconhecida para obtenção de consenso entre especialistas, permitindo assegurar a relevância, clareza e adequação cultural dos itens de um instrumento.

1.6.1. Avaliação específica de crianças com PC e perturbações da deglutição

Idealmente, a avaliação de crianças com PC deverá integrar instrumentos que sejam cultural e linguisticamente adaptados ao contexto em que são aplicados (Alexandre & Coluci, 2011). Os instrumentos utilizados devem ser convenientes para que o profissional os aplique, e confortáveis para o utente (Allik *et al.*, 2006). Para garantir validade ecológica e relevância clínica, é fundamental integrar tanto a perspetiva dos profissionais de saúde, através de medidas de resultados relatadas pelo clínico *Clinician-Reported Outcome Measures* (ClinROMs), como a perceção dos próprios ou dos cuidadores, através de *Patient-Reported Outcome Measures* (PROMs) (Willis *et al.*, 2021). No entanto, em Portugal, a disponibilidade de versões validadas em português europeu desses instrumentos é limitada.

No domínio dos PROMs, nem sempre é possível para os profissionais de saúde observar as crianças no seu próprio ambiente, o que torna um PROM uma ferramenta de avaliação importante (Patrick *et al.*, 2007). Adicionalmente, como os testes de diagnóstico-padrão podem ser invasivos ou escassos, questionários válidos de medidas resultados relatados pelos pais ou cuidadores, podem desempenhar um papel fundamental na compreensão e na intervenção das perturbações da deglutição (Baquays *et al.*, 2021). Idealmente um PROM deve ser preenchido pelo próprio mas em crianças muito jovens ou com uma capacidade comunicativa limitada e insuficiente para autorrelato, os cuidadores assumem um papel essencial enquanto *proxies*, cuja perspetiva deve ser integrada na avaliação funcional e no planeamento da intervenção. O uso de instrumentos que integrem a perceção dos cuidadores é especialmente relevante considerando que são frequentemente os principais observadores das dificuldades alimentares da criança, especialmente em contextos institucionais. A inclusão de medidas subjetivas permite uma compreensão mais ecológica das dificuldades da criança, da eficácia das estratégias adaptativas e do impacto na dinâmica das instituições.

Neste âmbito, destaca-se a *Montreal Children's Hospital Feeding Scale* (MCH-FS), um instrumento de rastreio desenvolvido por Ramsay *et al.* (2011), que avalia dificuldades alimentares com base no relato dos cuidadores. Esta escala abrange domínios como o tempo de alimentação, comportamentos da criança durante as refeições e o nível de preocupação parental. Este instrumento é composto por 14 itens e foi projetado para identificar dificuldades alimentares, com propriedades clinimétricas para uso em crianças entre os seis meses e os seis anos e 11 meses (Ramsay *et al.*, 2011). Em Portugal, Lopes *et al.*, (2015) iniciaram a tradução e adaptação deste instrumento. A versão portuguesa desta escala tem aceitabilidade linguística e cultural, mostrou precisão na distinção entre a opinião de cuidadores, contribuindo assim para a sua validação preliminar na

população portuguesa. Os autores ressaltam que a sua aplicabilidade deve resultar apenas após o estudo da sua precisão.

Outro instrumento relevante é o *Feeding/Swallowing Impact Survey* (FS-IS), desenvolvido por Lefton-Greif *et al.* (2014), que avalia o impacto das dificuldades de deglutição da criança no bem-estar emocional, funcionamento diário e qualidade de vida do cuidador. Este instrumento apresenta evidência robusta de validade e fidedignidade, tendo sido amplamente utilizado na investigação internacional (Baffi *et al.*, 2025; Rama *et al.*, 2022; Lefton-Greif *et al.*, 2014). No entanto, à data, não é conhecida uma tradução ou validação culturalmente adaptada para o português europeu, o que limita a sua aplicabilidade direta no contexto nacional.

Além destes, o Protocolo de Avaliação de Dificuldades Alimentares na Paralisia Cerebral, desenvolvido no Brasil por Conde *et al.*, (2016), embora não validado formalmente, inclui secções baseadas na percepção dos cuidadores quanto aos sinais de dificuldade durante a alimentação.

Nenhum dos instrumentos previamente citados avalia especificamente o conhecimento e a percepção dos cuidadores relativamente às dificuldades de deglutição das pessoas que cuidam. Neste âmbito, foi identificado o Questionário Para Cuidadores de Pessoas com Disfagia por Sequela de AVC (Abreu, 2013) elaborado para a avaliação da percepção de cuidadores formais sobre a disfagia. Apesar de ter sido desenvolvido especificamente para cuidadores de utentes com sequelas de AVC, foi o único instrumento encontrado na literatura que permite analisar a percepção dos cuidadores formais relativamente às dificuldades de deglutição. É composto por duas partes, sendo a primeira parte destinada à caracterização sociodemográfica da amostra (i.e. dados biográficos, nível académico e número de anos de experiência) e a segunda parte relativa à caracterização do conhecimento e da percepção dos cuidadores formais sobre as dificuldades de deglutição.

Embora algumas medidas possam ser usadas independentemente, muitas devem ser usadas em conjunto com outras ferramentas para garantir uma melhor compreensão da pessoa, dos cuidadores e das suas necessidades (Wilke *et al.*, 2004). Neste âmbito, os instrumentos ClinROMs, baseados na observação direta por profissionais, incluem várias ferramentas consolidadas internacionalmente. A Escala de Avaliação Clínica da Deglutição na Paralisia Cerebral, desenvolvida por Silvério (2016) no Brasil, permite categorizar o desempenho da deglutição em diferentes níveis de funcionalidade, com base na observação clínica de sinais como tosse, engasgamento ou escape nasal durante a alimentação. Esta escala está escrita em português do Brasil e encontra-se ainda em processo de validação final. Não são conhecidas adaptações nem validação para o português europeu, o que impõe cautela quanto à sua aplicabilidade linguística e cultural.

Um outro instrumento de rastreio de dificuldades alimentares para indivíduos com paralisia cerebral é o Protocolo de Avaliação de Dificuldades Alimentares na Paralisia Cerebral.

Desenvolvido no Brasil e proposto por Conde *et al.*, (2016) permite analisar tanto a sensibilidade como a função motora oral na alimentação de pessoas com paralisia cerebral. No entanto, e à semelhança dos restantes, não foi ainda submetido a processos formais de validação clinimétrica.

Adicionalmente, o protocolo de avaliação fonoaudiológica é um instrumento elaborado para avaliar especificamente crianças com PC entre os 2 e 12 anos de idade (Vivone, Tavares, Bartolomeu, Nemr & Chiappetta, 2007). Este protocolo de rastreio é constituído por 12 questões e prevê os materiais a usar para o rastreio das dificuldades de deglutição (10ml de sumo oferecido num copo, 10g de iogurte homogéneo oferecido numa colher e 10g de pão oferecido em pedaços pequenos, os quais devem ser ingeridos na totalidade e na ordem apresentada), devendo o clínico observar as fases preparatória e oral da deglutição e descrever diferentes comportamentos: i) captação e não captação do alimento: se o examinado captou todo o alimento, se captou parcial ou assistematicamente, considerando-se presente, se houve captação do alimento ou ausente, quando não há qualquer captação; ii) verificação da presença (assinalando-se se há escape de alimento) ou ausência de encerramento labial; iii) presença (mesmo quando realizada apenas movimentação postero-anterior da língua em lugar da trituração) ou ausência de incisão e/ou trituração com os dentes; iv) na fase faríngea, verificação da mobilidade laríngea (considerada presente na elevação laríngea e ausente na assintomatia da mobilidade); v) análise da presença ou ausência de reflexos motores orais (Vivone *et al.*, 2007).

Outros ClinROMs, relevantes a nível internacional, incluem o *Schedule for Oral Motor Assessment* (SOMA) (Reilly, 1995), que permite uma avaliação estruturada da função motora oral em crianças com dificuldades alimentares, e o *Dysphagia Disorders Survey* (DDS) (Sheppard et al, 2014), que avalia sinais comportamentais indicativos de disfagia em crianças com perturbações do neurodesenvolvimento. Contudo, tal como os anteriores, não são conhecidas versões traduzidas destes nem validados para o português europeu destes instrumentos.

Com base na análise dos instrumentos de avaliação disponíveis para crianças com PC, constata-se uma lacuna significativa na disponibilidade de ferramentas devidamente adaptadas e validadas para o contexto português. A integração de medidas subjetivas, como os PROMs, e objetivas, como os ClinROMs, revela-se essencial para uma compreensão abrangente das dificuldades alimentares e de deglutição, permitindo uma avaliação mais completa e centrada na criança e no seu contexto ecológico.

II. METODOLOGIA

2.1. Objetivos

O presente estudo teve como objetivo primário analisar a percepção dos cuidadores sobre as perturbações da deglutição em crianças com PC institucionalizadas em orfanatos de Maputo. Como objetivos secundários pretendeu-se: a) identificar as estratégias utilizadas durante a alimentação pelos cuidadores formais de crianças com PC b) analisar a relação entre a percepção das dificuldades de deglutição das crianças com PC e a idade dos cuidadores formais, c) analisar a relação entre a percepção das dificuldades de deglutição das crianças com PC e o número de anos de escolaridade dos cuidadores formais.

2.2. Considerações éticas

O plano de projeto do presente trabalho teve um parecer positivo do Conselho de Mestrado da ESSAlcoitão e posteriormente foi aprovado pela Comissão de Bioética do Instituto Superior de Ciências de Saúde (Moçambique), com o código TFCMTFVN01/23.

2.3. Tipo de estudo

O presente estudo foi dividido em três fases; a primeira enquadrou-se num estudo do tipo metodológico de adaptação linguístico-cultural de um instrumento de avaliação da autopercepção de cuidadores de crianças com dificuldades de deglutição, em português do Brasil para o português europeu. A segunda fase enquadrou-se numa análise transversal de natureza descritiva para rastreio de crianças com PC residentes em orfanatos. A terceira fase enquadrou-se num estudo observacional, transversal de natureza descritiva e analítica para a avaliação da percepção de cuidadores formais sobre as dificuldades de deglutição, com uma amostra não probabilística por conveniência. Esta técnica de amostragem é utilizada quando se pretende trabalhar com indivíduos que formam uma população com uma determinada característica (Sampaio, 2022) e quando a possibilidade de seleção dos elementos não é igual para todos, pois, apenas são escolhidos os sujeitos mais disponíveis ou acessíveis, que se encontram num determinado local, num determinado momento (Vehovar et al, 2016).

2.4. Fase 1 - Adaptação linguístico-cultural

2.4.1 Painel de peritos

Foi constituído um painel de peritos de acordo com o Método *Delphi*. Como critérios de inclusão, os peritos deviam ser cuidadores formais com pelo menos um ano de experiência de trabalho com crianças institucionalizadas com PC e dificuldades de deglutição, e com domínio escrito e falado da língua portuguesa.

2.4.2. Materiais

Foi utilizado o questionário para cuidadores de pessoas com disfagia por sequela de AVC (Abreu, 2013), composto por duas partes, sendo a primeira parte constituída por 7 questões destinadas à caracterização sociodemográfica da amostra (i.e. dados biográficos, nível académico e número de anos de experiência) e a segunda parte relativa à caracterização do conhecimento e da percepção dos cuidadores formais sobre as dificuldades de deglutição (10 questões).

2.4.3 Procedimentos

Após as aprovações formais e parecer ético, o painel de peritos foi recrutado num centro de reabilitação psicossocial. Os peritos analisaram o conteúdo do instrumento em termos de equivalência conceptual, semântica e idiomática; deram indicações para modificar e/ou excluir os itens considerados inadequados ao questionário e propuseram novas redações para os itens. Os peritos foram convidados a analisar e a dar a sua opinião sobre o conteúdo adaptado escolhendo entre as opções "concordo" ou "não concordo" sendo que a última opção carecia de posterior sugestão. A equipa de investigadores determinou que os itens com mais de 90% de concordância seriam seleccionados para integrar a nova versão de acordo com Polit *et al.* (2006).

2.5. Fase 2 - Rastreio das perturbações da deglutição às crianças dos orfanatos

2.5.1 Amostra

Foram incluídas todas as crianças residentes com PC com ou sem queixas de alterações de deglutição. Foram excluídas crianças que apresentassem graves alterações do estado de consciência.

2.5.2 Materiais

Considerando os objetivos, o contexto de recolha do presente estudo e as limitações existentes nos instrumentos de medida, optou-se por utilizar um questionário previamente desenvolvido em detrimento de construir um novo instrumento. Foi utilizado o Protocolo de Avaliação Fonoaudiológica (Vivone *et al*, 2007), que permite avaliar crianças entre os 2 e os 12 anos de idade com PC. Este protocolo de rastreio é constituído por 12 questões e inclui os seguintes parâmetros: reflexo de morder, captação do bolo alimentar, encerramento labial, sialorreia, sustentação do copo (com os lábios), retirada do alimento na colher, preparação do bolo alimentar, condução do bolo alimentar, mobilidade laríngea, refluxo nasal, engasgos e respiração ruidosa durante a deglutição (Anexo V). A pontuação pode variar entre 0 e 12 pontos, demonstrando o desempenho de cada criança, estando mais próxima do normal quanto mais próxima de 12 estiver do total. Não foram definidos pontos de corte pelos autores.

2.5.3 Procedimentos

As crianças foram seleccionadas a partir do denominado "processo do doente", do arquivo de cada orfanato. Foi efetuado um rastreio das perturbações da deglutição a todas as crianças com PC dos orfanatos em estudo de forma a enquadrar e garantir que os participantes deste estudo atendiam, de facto, crianças com perturbações de deglutição.

2.6. Fase 3 - Análise da percepção dos cuidadores sobre as dificuldades de deglutição de crianças com PC

2.6.1 Amostra

Participaram no estudo cuidadores formais que: a) desenvolviam funções junto de crianças institucionalizadas em orfanatos de Maputo com diagnóstico de PC com dificuldades de deglutição; b) apresentaram capacidade para ler e escrever em português; c) aceitaram participar no estudo através da assinatura e preenchimento do consentimento informado livre e esclarecido. Foram excluídos todos os cuidadores formais com menos de um ano de experiência na alimentação de crianças com PC com dificuldades de deglutição.

2.6.2 Materiais

Foi usada a versão de consenso do questionário para cuidadores de pessoas com disfagia por sequela de AVC (Abreu, 2013).

2.6.3 Procedimentos

Depois da obtenção da versão final do questionário, foram submetidos os pedidos de autorizações às direções dos orfanatos, para recolha de dados junto dos cuidadores formais. Após o processo de aprovação, realizou-se uma reunião com as cuidadoras formais, dos orfanatos em estudo, para a explicação acerca dos objetivos do estudo. O preenchimento dos questionários foi voluntário e o tratamento dos dados obtidos foi realizado apenas no âmbito do presente estudo, salvaguardando, durante todo o processo de investigação, o respeito pelos princípios éticos de voluntariado e anonimato dos participantes. Todos os cuidadores formais que participaram do estudo assinaram um formulário de consentimento informado livre e esclarecido (Anexo III), que foi, posteriormente, dobrado e colocado numa caixa selada para o efeito. Este procedimento pretendeu garantir o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos.

2.7. Análise de Dados

Após a recolha dos dados, os mesmos foram introduzidos numa base de dados informatizada e processados através do programa de estatística SPSS® (*Statistical Package for the Social Sciences*) – versão 22.0. Foram feitas análises exploratórias dos dados recolhidos, realizando uma análise estatística descritiva e inferencial não paramétrica, tendo-se recorrido à utilização do coeficiente de correlação de *Spearman* para averiguação das correlações existentes entre as variáveis estudadas no questionário e as variáveis sociobiográficas e profissionais. A análise correlacional de *Spearman* é uma técnica não-paramétrica que consiste na avaliação da relação monótona ou não lineares, entre duas variáveis. Esta análise é indicada quando a variável ordinal tem grande número de níveis (Al-Hameed, 2022). Segundo Pasquali (2003), os valores do coeficiente de correlação variam entre: > 0.7 – bom; 0.4 – 0.7 – moderado e < 0.40 – fraca.

O coeficiente de correlação de *Spearman*, de -1 à 1, sendo que quanto mais próximo de 1 maior a correlação positiva, e quanto mais próximo de -1 maior a correlação negativa entre as variáveis. Quando o coeficiente está próximo de 0, indica que há menor correlação (Al-Hameed, 2022).

As correlações positivas ou diretas indicam que os valores altos de uma variável correspondem aos valores altos da outra. Pelo contrário, as correlações negativas ou inversas, indicam que valores altos de uma variável correspondem a valores baixos da outra variável. As correlações são consideradas estaticamente significativas ao nível $p < 0,05$ (Al-Hameed, 2022).

III. RESULTADOS

3.1. Fase 1: Adaptação linguística-cultural do questionário

O painel de peritos foi constituído por nove cuidadores formais, na faixa etária dos 33 aos 45 anos, sexo feminino, educadoras de infância com experiência profissional variável em anos (Tabela 1).

Tabela 1. Caracterização do painel de peritos

Variável biográfica	n=9	%
Idade		
35-45	4	44,4%
46-55	3	33,3%
56-60	2	22,2%
Sexo		
Feminino	9	100%
Escolaridade		
Ensino secundário	9	100%
Profissão		
Educador de infância	9	100%
Anos de experiência profissional		
1-5 anos	2	22,2%
6-10 anos	2	22,2%
11-15 anos	2	22,2%
16-25 anos	3	33,3%

3.1.1. Revisão do questionário pelo painel de peritos

Na primeira ronda, foram propostas várias alterações, as quais foram listadas seguidamente na Tabela 2.

Tabela 2. Sugestões de reformulação do questionário para os cuidadores

Questão original (Abreu <i>et al.</i> 2013)	Sugestão
Há quanto tempo você está exercendo o papel de cuidador?	Há quanto tempo está a exercer o papel de cuidador?
Qual é a postura adequada para alimentar pacientes com problemas para engolir a comida ? () Sentado () Deitado () Em pé	Qual considera ser a postura adequada para alimentar pessoas com problemas para engolir alimentos? () Sentado () Deitado () Em pé
Quais são os sintomas de dificuldade de comer (disfagia)? () Cansaço para comer () Recusa em comer () Tosse nas refeições () Escapa alimentos da boca () Tempo aumentado das refeições () Esquece os alimentos na boca () Restos de comida na boca () Febre sem causa aparente () Voz rouca durante a refeição	Quais considera serem os sinais ou sintomas da dificuldade de engolir (disfagia)? (pode assinalar mais do que uma opção) () Salivação excessiva () Cansaço para comer () Recusa em comer () Tosse nas refeições () Escape de alimentos da boca () Tempo aumentado das refeições () Restos de comida na boca () Febre sem causa aparente () Voz rouca (diferente do habitual) durante a refeição () Complicações nutricionais ou respiratórias
Existem riscos de complicações respiratórias (pneumonias, por exemplo) ou nutricionais (desnutrição, anemia, por exemplo), quando o paciente apresenta dificuldades de engolir o alimento pela boca? () Sim () Não () Não Sei	Acha que existem riscos de complicações respiratórias (pneumonias, por exemplo) ou nutricionais (desnutrição, anemia, por exemplo), quando a pessoa apresenta dificuldades de engolir os alimentos pela boca? () Sim () Não () Não Sei
Você sabe como a higiene da boca contribui para promoção de uma alimentação mais segura? () Sim () Não () Não Sei	Acha que a higiene da boca contribui para uma alimentação mais segura? () Sim () Não () Não Sei
Com o que você faz a higiene da boca? () Escova de dente, pasta e copo de água () Espátula de madeira, gaze e clorexidina fornecido pelo hospital () Enxaguante bucal () Somente molho a boca com água ou gaze húmida () Não faço	Com o que faz a higiene da boca? () Escova de dentes ,pasta e copo de água () Espátula de madeira e gaze () Enxaguante bucal (elixir) () Molho apenas a boca com água ou gaze húmida () Não faço
Qual a consistência de alimento poderá ser iniciada a alimentação do paciente com problemas de engolir com uso ou não de sonda nasoenteral? () Líquido- água, café... () Sólidos – carnes, bolachas... () pastosos (purês) () não sei	Qual considera ser a consistência de alimento indicada para iniciar a alimentação da criança com problemas de engolir? () Líquidos - água, chá... () Sólidos - carnes, bolachas... () pastosos - purês, papas... () não sei

Tabela 2 (continuação). Sugestões de reformulação do questionário para os cuidadores.

Questão original (Abreu et al. 2013)	Sugestão
De quem você já recebeu orientações sobre cuidados durante a alimentação do paciente disfágico (com dificuldade de engolir)? <input type="checkbox"/> Neurologista <input type="checkbox"/> Enfermeira <input type="checkbox"/> Fonoaudiólogo <input type="checkbox"/> Nutricionista <input type="checkbox"/> Técnico de Enfermagem <input type="checkbox"/> Terapeuta Ocupacional <input type="checkbox"/> Fisioterapeuta <input type="checkbox"/> Curso para cuidadores <input type="checkbox"/> Não recebi <input type="checkbox"/> Outros _____	De quem já recebeu orientações sobre cuidados durante a alimentação da pessoa com disfagia (dificuldade em engolir)? <input type="checkbox"/> Neurologista <input type="checkbox"/> Enfermeiro <input type="checkbox"/> Terapeuta da fala <input type="checkbox"/> Nutricionista <input type="checkbox"/> Terapeuta Ocupacional <input type="checkbox"/> Fisioterapeuta <input type="checkbox"/> Formações/seminários para cuidadores <input type="checkbox"/> Não recebi <input type="checkbox"/> Outros _____
Qual é a maior dificuldade para o cuidador de paciente com disfagia (dificuldade de comer)? <input type="checkbox"/> Ofertar dieta pela sonda de alimentação <input type="checkbox"/> Ofertar alimentos pela boca (carne, purês, bolachas, pão...) <input type="checkbox"/> Ofertar líquidos pela boca (água, café, sucos...) <input type="checkbox"/> Outros _____ (posicionar o paciente? Utensílios inadequados? Falta de material?)	Qual é para si a maior dificuldade enquanto cuidador de crianças com disfagia (dificuldade em engolir)? <input type="checkbox"/> Oferecer alimentos pela boca (carne, purês, bolachas, pão...) <input type="checkbox"/> Oferecer líquidos pela boca (água, chá, sumos...) <input type="checkbox"/> Outros _____ (por exemplo, posicionar a criança? utensílios inadequados? Falta de material?)
Qual é a maior dificuldade que você observa no paciente com dificuldade de engolir que você cuida? <input type="checkbox"/> Morder os alimentos <input type="checkbox"/> Mastigar os alimentos <input type="checkbox"/> Aceitar a dieta em bom volume <input type="checkbox"/> Engolir a comida <input type="checkbox"/> Tomar líquidos <input type="checkbox"/> outros _____	Qual é a maior dificuldade que observa na(s) criança(s) que cuida com dificuldade em engolir? <input type="checkbox"/> Morder os alimentos <input type="checkbox"/> Mastigar os alimentos <input type="checkbox"/> Aceitar a dieta em boa quantidade <input type="checkbox"/> Engolir a comida <input type="checkbox"/> Tomar líquidos <input type="checkbox"/> Encerrar a boca <input type="checkbox"/> Escape de comida sólida <input type="checkbox"/> Escape de líquidos <input type="checkbox"/> Outros _____
11. Qual sua atitude diante de um engasgo? <input type="checkbox"/> Bate nas costas <input type="checkbox"/> Espera e vê o que acontece <input type="checkbox"/> Depende posso fazer manobra de Heimlich ou estímulo de tosse <input type="checkbox"/> Levantar os braços da pessoa <input type="checkbox"/> Procura assistência médica ou da enfermagem <input type="checkbox"/> Outros _____	10. Qual a sua atitude perante um engasgo? <input type="checkbox"/> Bater nas costas <input type="checkbox"/> Bater no peito <input type="checkbox"/> Esperar e vê o que acontece <input type="checkbox"/> Fazer a manobra de Heimlich ou estimular a tosse <input type="checkbox"/> Levantar os braços da pessoa <input type="checkbox"/> Procura assistência médica ou de enfermagem <input type="checkbox"/> Outros _____

A totalidade dos membros que integraram o painel consideraram a estrutura e a dimensão geral do questionário adequado. A grande maioria das cuidadoras (90%) referiram desconhecer o termo "nasoenteral". Neste sentido, foram reestruturadas as perguntas quem incluíam o termo "sonda",

visto que não é comum no contexto de orfanato se centros de reabilitação moçambicanos encontrarem-se casos de utentes que se alimentem por vias que não sejam a oral.

Foram alteradas opções como "fonoaudiólogo, café, suco", para "terapeuta da fala, chá e sumo", respetivamente, por questões linguísticas e socioculturais. Os peritos sugeriram acrescentar o termo "sinais" aos sintomas descritos. Sugeriram igualmente acrescentar a "salivação excessiva" e as "complicações nutricionais ou respiratórias" para descrever as dificuldades de deglutição. Foi igualmente proposto acrescentar uma questão adicional relacionada com a atitude dos cuidadores perante as dificuldades de deglutição. Após a reformulação das questões de acordo como as sugestões dos peritos, foi encontrado 100% de consenso na segunda ronda e constituída a versão final de consenso (Anexo I).

3.2. Fase 2 - Rastreio das dificuldades de deglutição das crianças dos orfanatos estudados

Abaixo, são apresentados os resultados do rastreio das dificuldades de deglutição das crianças dos orfanatos. As crianças foram selecionadas a partir do denominado "processo do doente", do arquivo de cada infantário, de onde foram identificadas 67 crianças com PC, com idades compreendidas entre os 5 e 16 anos.

Tabela 3. Dificuldades de deglutição identificadas nos orfanatos

Disfunção	n=67	%
Reflexo de Morder	31	46,2%
Captação do bolo alimentar	10	14,9%
Encerramento labial	10	14,9%
Sialorreia	64	95,5%
Segurar o copo	10	14,9%
Retirada da colher	10	14,9%
Preparação o bolo alimentar	12	17,9%
Condução do bolo	12	17,9%
Mobilidade laríngea	7	10%
Refluxo nasal	2	2,9%
Engasgo	63	94%
Respiração ruidosa	41	61,1%

A partir dos dados descritos foi possível concluir que todas as crianças com PC de ambos orfanatos apresentaram alguma dificuldade na deglutição dos alimentos. A "sialorreia" foi o sinal mais evidente, presente em 95,5% das crianças, seguido da "engasgo" e "respiração ruidosa", presente em 94% e 61,1%, respetivamente. A disfunção menos verificada foi o "refluxo nasal", apresentando-se em 2,9% dos casos.

De realçar que nenhuma criança apresentava, no processo médico, o diagnóstico de disfagia ou de algum tipo de perturbação da deglutição. Ambos orfanatos não contam com apoio de terapeutas da fala a trabalhar de forma efetiva nas instituições. O contacto dos cuidadores com estes profissionais costuma acontecer em pequenas palestras ou formações.

3.3. Fase 3 - Análise da perceção dos cuidadores formais sobre as dificuldades de deglutição de crianças com PC

3.2.1 Caracterização da amostra

A amostra do estudo foi constituída por um total de 51 cuidadores de dois orfanatos, com idades compreendidas entre os 42 e os 55 anos. Foram avaliados os níveis de escolaridade dos cuidadores formais, onde a maioria dos participantes tinham ensino básico e eram auxiliares de ação educativa. Quanto ao estado civil, constatou-se que a maioria dos participantes estavam em união de facto (45,1%), a maior parte dos participantes (33,3%) tinham entre um e 5 anos de experiência profissional como cuidador de pessoas com perturbações da deglutição (Tabela 4).

Tabela 4. Dados sociodemográficos dos cuidadores formais

Variável	n=51	%
Idade		
40-45	20	39,2%
46-50	16	31,3%
51-55	15	29,4%
Sexo		
Feminino	50	98,0%
Masculino	1	2,0%
Escolaridade		
Ensino básico – 2.º ciclo	22	43,1%
Ensino básico – 3.º ciclo	20	39,2%
Ensino secundário	9	17,6%
Profissão		
Auxiliar de ação educativa	44	86,2%
Educador de infância	4	7,8%
Técnico de ação social	1	2,0%
Técnico de recursos humanos	1	2,0%
Terapeuta ocupacional	1	2,0%
Estado civil		
Solteiro	4	7,8%
Casado	8	15,7%
União de facto	23	45,1%
Separado/divorciado	4	7,8%
Viúvo	12	23,5%
Anos de experiência profissional		
1-5 anos	17	33,3%
6-10 anos	16	31,3%
11-20 anos	10	19,6%
21-25 anos	9	17,6%
25-30 anos	1	2,0%

3.3. Respostas ao questionário

De acordo com as informações da caracterização da amostra (Tabela 4), foram entrevistados 51 cuidadores, onde apenas um cuidador era do sexo masculino. Os cuidadores, na sua maioria, eram auxiliares (86,2%), com o ensino básico incompleto como nível da escolaridade (43,1%).

Na Tabela seguidamente descrita apresentam-se os resultados referentes às posições consideradas adequadas para alimentação.

Tabela 5. Posição considerada adequada para a alimentação

Posição	n=51	%
Sentado	42	82%
Deitado	9	17,6%
Em pé	0	0%

A Tabela 6 sistematiza os sinais e sintomas associados às dificuldades de deglutição identificados pelos cuidadores. Verificou-se que todos os cuidadores indicaram o escape de alimentos e o tempo aumentado para as refeições como sintomatologia das dificuldades de deglutição. Seguidamente, a tosse (82,4%) e o cansaço durante as refeições (80,4%) foram identificados como muito preponderantes. O sintoma “voz rouca” foi o menos assinalado (1,9%).

Tabela 6. Sinais e sintomas de dificuldade de deglutição

Sinais e Sintomas	Sim		Não	
	n=51	%	n=51	%
Salivação excessiva	38	74,5%	12	23,5%
Cansaço	41	80,4%	10	19,6%
Recusa	36	70,6%	15	29,4%
Tosse	42	82,4%	9	17,6%
Escape	51	100%	0	0%
Tempos aumentado	51	100%	0	0%
Restos de alimentos	29	56,9%	21	41,2%
Dores	2	3,9%	49	96,1%
Febre	12	23,5%	39	76,5%
Voz rouca	1	1,9%	50	98,0%
Complicações nutricionais ou respiratórias	49	96,1%	2	3,9%

Quanto à importância da higiene oral, verificou-se que 90,2% dos cuidadores considera pertinente este aspeto, contrastando com os 9,8% que a não consideram com um fator importante para a alimentação segura. A higiene oral é realizada por 100% dos cuidadores por escovagem com pasta dentífrica, simultaneamente com elixir bucal (9,8%).

Nenhum cuidador revelou utilizar gaze para a limpeza oral das crianças. Todos os cuidadores referem prestar algum tipo de cuidado de higiene oral a crianças com PC.

A Tabela 7 revela a percepção dos cuidadores relativamente à consistência alimentar indicada para se iniciar a deglutição de uma criança com PC. A maioria (84,3%) indicou a consistência pastosa como sendo a ideal.

Tabela 7. Classificação da consistência adequada para iniciar a alimentação

	n=51	%
Líquida	8	15,7%
Pastosa	43	84,3%
Sólida	0	0%
Não sabe	0	0%

Quanto à orientação sobre como alimentar as crianças com dificuldades de deglutir, apenas um (1,9%) cuidador revela não ter recebido nenhuma orientação. Os outros participantes receberam orientações de um ou mais profissionais e/ou a partir de formações (geralmente fornecidas por associações, organizações não governamentais (ONG's), palestrantes). A Tabela 8 sistematiza as orientações recebidas para uma melhor prestação de cuidados a crianças com dificuldades de deglutição. Os participantes escolheram mais do que uma opção possível e revelam a importância das orientações recebidas através de membros da equipa e formações.

Tabela 8. Proveniência das orientações sobre os cuidados durante a alimentação de pessoas com dificuldades de deglutir

	n=51	%
Colegas	4	7,8%
Enfermeiro e colega	6	11,7%
Enfermeiro, TF, TO, Fisioterapeuta, Nutricionista, Formação	18	35,2%
Enfermeiro, TF, TO, Nutrição, Formação	2	3,9%
Fisioterapeuta, Formações	19	37,2%
Formações	1	1,9%
Não recebi	1	1,9%

Relativamente às consistências dos alimentos, os cuidadores reportam maiores dificuldades na administração de alimentos líquidos (41,2%) a crianças com PC. A Tabela 9 sistematiza as dificuldades reportadas.

Tabela 9. Dificuldades reportadas na administração de alimentos de diferentes consistências

	n=51	%
Sólidos	14	27,5%
Líquidos	21	41,2%
Nenhuma	16	31,4%

A Tabela 10 resume as maiores dificuldades de deglutição descritas pelos cuidadores e espelha uma grande diversidade de respostas simultâneas.

Tabela 10. Maiores dificuldades observadas pelos cuidadores nas crianças alimentadas

	Sim		Não	
	n=51	%	n=51	%
Encerrar a boca	36	70,6%	15	29,4%
Salivação excessiva	49	96,1%	2	3,9%
Morder	45	88,2%	6	11,8%
Mastigar	45	88,2%	6	11,8%
Aceitar boa quantidade	51	100%	0	0%
Engolir sólidos	40	78,4%	11	21,6%
Engolir líquidos	48	94,1%	3	5,9%
Escape de sólido	49	94,2%	2	3,9%
Escape de líquido	48	94,1%	3	5,9%
Outro	0	0%	0	0%

Foram identificadas como atitudes para socorrer uma criança durante o engasgamento "bater nas costas", indicada por todo os cuidadores (100%), e "bater no peito" (65,4%). Outros cuidadores indicaram simultaneamente que procuram assistência (13,7%) ou que aplicaram outras técnicas (17,3%), como pressionar o peito ou colocar em decúbito dorsal, quando se deparam com situações de engasgamento.

Relativamente à atitude tomada quando a criança tem dificuldade em deglutir, todos os cuidadores indicaram que alimentam a criança mais devagar (100%), outros indicaram apertar o nariz (48,1%), ajudar a encerrar a boca (13,7%), colocar a cabeça para trás (29,4%) ou outras estratégias (11,7%), como colocar a colher na ponta da língua ou colocar a criança sentada a 90°.

3.4. Resultados da análise correlacional

Na tabela abaixo, encontram-se descritas as correções estatisticamente significativas entre as diferentes variáveis com a idade e o nível de escolaridade, assinaladas a sombreado.

Tabela 11. Correlação entre as variáveis

Correlação de Pearson		Idade	Escolaridade
Sintomas de dificuldade de deglutição: cansaço	Coefficiente de correlação	.416**	-0,265
	Sig. (2-tailed)	0,002	0,060
	n	51	51
Sintomas de dificuldade de deglutição: febre	Correlation Coefficient	.422**	-0,185
	Sig. (2-tailed)	0,002	0,193
	n	51	51
Consciência adequada para iniciar a alimentação	Correlation Coefficient	-.414**	.319*
	Sig. (2-tailed)	0,003	0,023
	n	51	51
Identificação da maior dificuldade como cuidador	Correlation Coefficient	-.450**	.459**
	Sig. (2-tailed)	0,001	0,001
	n	51	51
Dificuldade encontrada na criança durante a alimentação: encerrar a boca	Correlation Coefficient	-.283*	0,244
	Sig. (2-tailed)	0,044	0,085
	n	51	51
Dificuldade encontrada na criança durante a alimentação: morder os alimentos	Correlation Coefficient	0,174	-.304*
	Sig. (2-tailed)	0,221	0,030
	n	51	51
Dificuldade encontrada na criança durante a alimentação: mastigar os alimentos	Correlation Coefficient	0,174	-.304*
	Sig. (2-tailed)	0,221	0,030
	n	51	51
Dificuldade encontrada na criança durante a alimentação: deglutir alimento sólido	Correlation Coefficient	-.392**	-0,081
	Sig. (2-tailed)	0,004	0,574
	n	51	51

Tabela 11. Correlação entre as variáveis (continuação)

Dificuldade encontrada na criança durante a alimentação: deglutir alimentos líquidos	Correlation Coefficient	-.378**	0,266
	Sig. (2-tailed)	0,006	0,059
	n	51	51
Dificuldade encontrada na criança durante a alimentação: escape de alimento sólido	Correlation Coefficient	-.338*	0,215
	Sig. (2-tailed)	0,015	0,129
	N	51	51
Dificuldade encontrada na criança durante a alimentação: escape de alimento líquido	Correlation Coefficient	-.352*	0,138
	Sig. (2-tailed)	0,011	0,335
	N	51	51
Atitude perante engasgamento: bater no peito	Correlation Coefficient	-0,113	-.323*
	Sig. (2-tailed)	0,428	0,021
	N	51	51
Atitude perante engasgamento: procurar assistência	Correlation Coefficient	-.462**	.433**
	Sig. (2-tailed)	0,001	0,001
	N	51	51
Atitude perante dificuldade de deglutir: ajudar a encerrar a boca	Correlation Coefficient	.352*	-0,101
	Sig. (2-tailed)	0,011	0,483
	N	51	51
Atitude perante dificuldade de deglutir: apertar o nariz	Correlation Coefficient	-.285*	0,012
	Sig. (2-tailed)	0,043	0,936
	N	51	51
Atitude perante dificuldade de deglutir: colocar cabeça para trás	Correlation Coefficient	-.285*	0,002
	Sig. (2-tailed)	0,043	0,991
	N	51	51

** . Nível de significância de 0,01 (2-tailed).

* . Nível de significância de 0,05 (2-tailed).

Com base na correlação de *Spearman*, foi possível inferir o seguinte:

Existe uma relação significativa entre a identificação de sintomas como cansaço (.416**) e febre (.422**) com a idade, em que cuidadores mais velhos tendem a relacionar estes sintomas com as dificuldades de deglutição.

Registou-se correlação significativa para consistência adequada para iniciar a alimentação, tanto para a variável idade (-.414**), assim como para a escolaridade (.319*). Neste ponto, pessoas mais novas e com maior grau de escolaridade compreendem melhor estes aspectos.

Foram verificadas correlações entre as dificuldades em lidar com as crianças com PC e as dificuldades de deglutição, com a idade (-.450**) e escolaridade (.459**), tendo os cuidadores mais novos e com mais escolaridade aqueles que mais identificaram estas dificuldades.

Quanto às dificuldades de deglutição encontradas em crianças com PC, verificou-se relação entre a idade e as dificuldades para encerrar a boca (-.283*), deglutir alimento sólido (-.392**) e líquido (-.378**), escape de alimento sólido (-.352*) e líquido (-.323*). Para a escolaridade, verificou-se a existência de correlação com dificuldades para morder (-.304*) e mastigar os alimentos (-.304*). Neste contexto, os cuidadores mais jovens e os cuidadores com menos escolaridade referiram ter mais limitações em identificar as dificuldades de deglutição em crianças com PC.

No que se refere às atitudes perante o engasgamento, verificou-se a existência de correlação entre a idade e ajudar a encerrar a boca (.352*), procurar assistência (-.462**), apertar o nariz (-.285*) e colocar cabeça para trás (-.285*). Para a escolaridade, esta questão interrelacionou-se com procurar assistência (.433**) e bater no peito (-.323*), com tendência, para a maioria dos cuidadores mais novas tenderem a usar técnicas não adequadas. No entanto, os cuidadores com um nível maior de escolaridade demonstraram uma maior procura de assistência.

IV. DISCUSSÃO

O presente estudo permitiu descrever as características sociobiográficas e a percepção do grau de conhecimento de cuidadores formais acerca das dificuldades de deglutição das crianças com PC. Em relação à percepção dos cuidadores formais dos orfanatos sobre as perturbações da deglutição em crianças com PC, constatou-se que 82% dos cuidadores considera a posição "sentado" ideal para o momento da alimentação. Estes resultados estão em consonância com os de Maggioni e Araújo (2020), que relata que 84,3% das cuidadoras orientadas e 75% das não orientadas, posicionam a criança "sentada" para a alimentação. A postura e alinhamento corporais são aspetos importantes no processo de alimentação, sendo ideal ter o corpo alinhado e a cabeça ligeiramente flexionada (Marpole *et al.*, 2020). No entanto, os problemas posturais são comuns em crianças com PC, destacando-se a hiperextensão de pescoço que pode promover a abertura de vias aéreas e interferir na dinâmica da deglutição e, principalmente, na proteção das vias aéreas inferiores (Marpole *et al.*, 2020). O posicionamento adequado de uma criança com PC pode ser tarefa difícil e desafiante, porém, é considerada fundamental para uma deglutição segura e eficaz (Marques *et al.*, 2023).

Constatou-se também que os sintomas tosse (82,4%), tempo aumentado para as refeições (100%), escape anterior de alimentos (100%) e salivação excessiva (74,5%) foram os mais identificados como característicos de crianças com dificuldade de deglutição. É importante que o cuidador identifique e conheça os sintomas, de forma a adotar uma conduta mais apropriada às dificuldades de deglutição da criança (Silva, 2008). Também se verificou que 96,1% dos cuidadores que integraram o presente estudo, têm conhecimento das possíveis implicações respiratórias e nutricionais que podem advir das dificuldades de deglutição, resultados superiores aos do estudo de Maggioni e Araújo (2020), que refere uma percentagem de 71,2% dos cuidadores com consciência destas implicações. Entre estas dificuldades podem encontrar-se o atraso nas competências orais, desnutrição, desidratação, aspiração e pneumonia (Arvedson, 2013; Lais *et al.*, 2021). Segundo Arvedson (2013), as perturbações da alimentação e deglutição acabam por acarretar novos problemas de saúde que, por sua vez, podem piorar a condição global das crianças com PC. Este processo tende a tornar-se num círculo de difícil resolução. Será, por isso, fundamental que os cuidadores tenham em consideração os riscos a que estas crianças estão sujeitas para que possam adequar a sua prestação de cuidados.

Acerca da necessidade da limpeza da via oral para melhor deglutição, a grande maioria dos cuidadores (90,2%) consideraram-na importante. A saúde oral deve ocupar um lugar de destaque em qualquer pessoa com dificuldades de deglutição. É importante encarar a higiene oral como uma prioridade e não apenas uma medida de conforto. A disfagia é um fator de

risco para a aspiração de alimentos, líquidos e/ou secreções para os pulmões (Van Der Maarel-Wierink, Vanobbergen, Bronkhorst, Schols & De Baat, 2013; Fregatto & Cola, 2024). Na presença de bactérias patogênicas na cavidade oral, dentes ou próteses, o alimento aspirado transporta esses agentes bacterianos para o trato respiratório inferior, desencadeando uma resposta inflamatória aguda designada de pneumonia de aspiração (Van Der Maarel-Wierink *et al.*, 2013; Fregatto *et al.*, 2024). Um protocolo de higiene oral correto previne a placa bacteriana e doenças orais e ajuda a estimular os nervos sensoriais da cavidade oral, ajudando a modelar uma resposta fisiológica da deglutição mais adequada (Yoshino, Ebihara, Ebihara, Fuji, & Sasaki (2001). Nesta linha, ter atenção à higiene oral das crianças com dificuldades de deglutição, não constitui apenas um cuidado de higiene, torna-se imprescindível para a prevenção de infecções respiratórias.

Em alguns casos, a pessoa com disfagia pode não ser capaz de realizar a escovagem autonomamente e, por isso, é essencial que o seu cuidador assegure a higienização oral, sempre que necessário, a partir da higienização com a escova de dente, pasta de dente, elixir bucal, gaze, limpador de língua e/ou fio dental (Ortega *et al.*, 2014). Todos os cuidadores consideram a escova de dentes e pasta dentífrica, como o método de higienização oral das crianças, seguido do elixir. Para além dos cuidados na escovagem, para que não haja lesões nas gengivas, o cuidador deve ter o conhecimento sobre os riscos de broncoaspiração, e não oferecer água para o bochecho em pessoas com disfagia para líquidos devido às dificuldades de controlo das estruturas oromotoras, e possível escape posterior para as vias respiratórias (Queiroz, Haguette & Haguette, 2009).

Quanto à consistência adequada para iniciar a deglutição, 84,3% dos cuidadores considerou a consistência pastosa como a ideal para iniciar a deglutição. Sabe-se que a consistência do alimento oferecido depende das dificuldades e competências de cada criança, mas os alimentos pastosos homogêneos são genericamente considerados mais fáceis de deglutir, quando comparados com as consistências líquida e sólida (Carvalho, Chiari & Gonçalves, 2013). Segundo Silva (2008) e Maggioni e Araujo (2020), a consistência ideal para iniciar a alimentação é a pastosa, pois o utente consegue sentir o alimento, mover os órgãos orofaciais e deglutir quando for necessário. Os alimentos líquidos podem representar dificuldades adicionais pois não facilitam o controlo intraoral, aumentando o risco de escape faríngeo e até de aspiração (Silva, 2008). Os alimentos sólidos são considerados por alguns autores também como desafiantes por terem de ser cortados, humedecidos, mastigados e depois deglutidos (Silva, 2008; Maggioni & Araujo, 2020). Sobre este tópico, a maior parte dos cuidadores demonstra ter conhecimentos sobre a consistência habitualmente recomendada para iniciar a deglutição.

Os participantes do presente estudo indicaram ter recebido orientações sobre como alimentar as crianças com PC, sendo as formações, a fonte mais selecionada, por cerca de 78,4% dos cuidadores. Contudo, apresentam algumas dificuldades no processo de alimentação, como a administração de alimentos líquidos (41,2%), pastosos (31,4%) ou sólidos (27,5%). Benfer, Weir, Bell, Ware, Davies e Boyd (2014), reportaram que 60% das crianças com PC e dificuldades de deglutição tinham dificuldades na ingestão de líquidos e sólidos, o que reforça a necessidade da implementação de estratégias adequadas que suportem os cuidadores durante as refeições. Neste âmbito, Maggioni e Araujo (2020) afirmam que a maioria dos cuidadores (88,1%), orientados por terapeutas da fala, apresentavam maior segurança e melhores estratégias para alimentarem as crianças com PC. Os mesmos autores verificaram que as consistências alimentares mais frequentes na dieta das crianças com PC foram a líquida (84,7%) e a pastosa fina (liquidificada) (74,6%). A administração de dietas líquidas foi mais frequente entre as cuidadoras não orientadas. Contudo, para as que receberam orientação, a consistência pastosa grossa foi assumida como a ideal ou a mais apropriada (Maggioni & Araujo, 2020).

Na população estudada, apenas cerca de 39,2% dos cuidadores receberam orientações de um TF o que reforça a necessidade futura de mais formação específica nesta área. Os dois orfanatos em estudo, não tem profissionais da terapia da fala afetos aos seus serviços, facto que pode contribuir para o pouco contacto com estes profissionais. A terapia da fala ainda é uma área relativamente nova em Moçambique e, por esse motivo, existe um conhecimento limitado sobre o trabalho desta área no geral, e principalmente no que se refere a intervenção do terapeuta da fala nas perturbações da deglutição. Aliado a este facto, os orfanatos que acolhem crianças com doenças do neurodesenvolvimento, embora possuam alguns profissionais da reabilitação na sua equipa, a maioria prioriza a contratação de fisioterapeutas. Muitas vezes, os terapeutas da fala trabalham nos orfanatos no âmbito de estágios académicos, podendo, neste contexto, realizar encontros e pequenas palestras que abordem as áreas de intervenção do TF, incluindo a motricidade orofacial e a deglutição e estratégias facilitadoras da alimentação. No entanto, pelo facto de este contacto ser limitado e não existir um acompanhamento sistemático, há possibilidade de, a longo prazo, se perderem as estratégias aprendidas. Maggioni e Araujo (2020), afirmam que as orientações que se fazem de forma frequente, individual, consistente em seu conteúdo, demonstrando e observando a prática, têm maiores possibilidades da transposição da aprendizagem para a prática diária.

No presente estudo, os cuidadores indicaram salivação excessiva (96,1%), aceitação da dieta em boa quantidade (100%), escape anterior de alimentos sólidos (94,2%) e líquidos (94,1%) como as dificuldades mais evidentes nas crianças com disfagia.

Apesar das perturbações da deglutição serem um tema comum para os cuidadores, é possível que orientações individualizadas e focadas na alimentação de crianças com PC não sejam realizadas de forma efetiva. Por isso, os cuidadores tendem a construir o seu autoconhecimento sobre os cuidados a ter na alimentação e nutrição baseando-se na sua prática diária e experiências próprias (Zapata *et al.*, 2011; Santos, Marque & Souza, 2017; Rocha *et al.*, 2015).

Um dos objetivos específicos deste estudo, era identificar as estratégias utilizadas durante a alimentação pelos cuidadores formais de crianças com PC. Os cuidadores assinalaram algumas práticas utilizadas para contornar as dificuldades de deglutição e engasgamento nas crianças com PC. As experiências pessoais podem conduzir à prática de estratégias não suportadas pela evidência e que podem aumentar o risco de aspiração, como algumas assinaladas pelos participantes, que incluíram "apertar o nariz" e "colocar a cabeça para trás". Quanto ao engasgamento, "bater no peito" (65,4%) e "bater nas costas" (100%), foram indicados como estratégias. Outros cuidadores, ainda acrescentaram técnicas como "colocar o alimento na ponta da colher" e "posicionar a criança sentada em "L".

A postura e alinhamento corporais são aspetos importantes no processo de alimentação, sendo ideal ter o corpo alinhado e a cabeça ligeiramente flexionada (Arvedson, 2013; Bell *et al.*, 2019). A importância do posicionamento para a alimentação é também dada pela adequação postural, a qual gera maior estabilidade pélvica e, conseqüentemente, das estruturas orais e faciais (músculos, ossos e articulações), auxiliando nas funções de sucção, deglutição e respiração (Sadowska *et al.*, 2020, Vianna, *et al.*, 2011). Segundo Sadowska *et al.* (2020), Trevisan, Weber, Lilian e Corrêa (2013), e Vianna, *et al.* (2011) a hiperextensão da cabeça e do pescoço proporciona a dificuldade da mobilização dos músculos supra-hióideos, provocando menor abertura do esfíncter esofágico-superior e maior abertura das vias aéreas, propiciando a ocorrência da penetração e/ou aspiração do alimento, além da permanência de resíduos alimentares nas valéculas e recessos periformes, pós-deglutição. Neste sentido, colocar a cabeça para trás, pode provocar uma descoordenação entre o processo de deglutição e a respiração e impactar negativamente alimentação e a segurança das vias aéreas. Na postura sentada, a coluna vertebral deve apresentar-se ereta e a cabeça e o tronco devem estar alinhados entre si, em contrapartida, o quadril, o joelho e o tornozelo deverão apresentar angulações de 90° em relação ao tronco, à coxa e à perna, respetivamente (Melo, 2016; Sudip, *et al.*, 2022). Esta posição corrobora com a posição indicada como posição em "L", pelos cuidadores (i.e. sentada, formando um ângulo de 90°).

O facto de nenhuma das instituições estudadas ter terapeuta da fala na sua equipa técnica, pode contribuir para os procedimentos e estratégias utilizadas pelos cuidadores ao se depararem com crianças com dificuldades de deglutição. As orientações periódicas e sistemáticas dos terapeutas da fala são indispensáveis, no

acompanhamento ao utente com dificuldades de deglutição (Maggioni, *et al.*, 2020; Santos, *et al.*, 2017). O terapeuta da fala, avalia e contribui para o diagnóstico e identificação da etiologia das dificuldades de deglutição, estimulando a capacidade de proteção do sistema respiratório e indicando vias alternativas de alimentação (Sadowska, *et al.*, 2020). Do mesmo modo, realiza intervenção direta e indireta com o utente, para além de suportar a equipa e a família em relação a melhores atitudes acerca da alimentação (Maggioni, *et al.*, 2020; Rocha, *et al.*, 2015; Zapata, *et al.*, 2011). É considerado o profissional que orienta quanto à forma, temperatura e consistência ideais dos alimentos, posturas e comportamentos facilitadores da oferta oral, a fim de promover segurança na alimentação e, conseqüentemente, na saúde e qualidade de vida (Maggioni, *et al.*, 2020).

No

presente estudo identificaram-se correlações entre variáveis sociodemográficas idade e nível de escolaridade com as práticas adotadas pelos cuidadores formais. Globalmente, foi possível verificar que a idade, possivelmente por corresponder a menor experiência prática, bem como o nível de escolaridade influenciaram os resultados nos diferentes parâmetros estudados no questionário (e.g. consistência adequada para iniciar a alimentação, identificação de dificuldades na criança durante a alimentação, dificuldades associadas à consistência e encontradas durante a alimentação, atitudes adotadas perante o ato de deglutir e perante o engasgamento). Por outro lado, o estudo de Nakatani *et al.* (2003) verificaram que cuidadores mais jovens podem ter uma melhor capacidade de lidar com as solicitações físicas do cuidado de uma pessoa com disfagia, como a alimentação assistida e a preparação de alimentos de forma adequada. No entanto, cuidadores com mais idade podem ter mais experiência empírica, fator que pode estar associado a uma maior facilidade na prestação de cuidados. Todavia, os cuidadores mais velhos podem sofrer com fadiga ou problemas de saúde decorrentes do processo de envelhecimento normal, tais como uma maior vulnerabilidade para a sintomatologia depressiva, desgaste fisiológico e doenças neurodegenerativas, fatores que podem comprometer a assistência contínua e adequada, principalmente em pacientes que exigem cuidado constante (Nakatani *et al.*, 2003). A compreensão da disfagia e das medidas necessárias para o seu tratamento também podem variar com a idade do cuidador, para além do acesso à informação digital e atualizada, que é mais comum entre os jovens, e que deve ser adaptada à população. Abreu (2013) e Magali (2007) demonstraram que a relação entre a escolaridade do cuidador e a disfagia pode ser analisada a partir do papel fundamental que o conhecimento e a educação têm na prestação adequada de cuidados aos utentes com essa condição. Os cuidados prestados a pessoas com disfagia devem integrar conhecimento específico sobre nutrição, técnicas de alimentação e segurança durante o ato de deglutir, o que pode ser desafiante para cuidadores com menor escolaridade.

Cuidadores com menor nível educacional podem apresentar maior dificuldade em

seguir orientações sobre dietas específicas e implementar técnicas seguras de alimentação, o que pode aumentar o risco de complicações como aspirações e pneumonia (Abreu, 2013). No entanto, o estudo de Adams *et al.* (2012) reforça a noção da importância de formação a cuidadores que, mesmo com baixo nível de educação formal, conseguiram alterar as práticas alimentares após uma intervenção de formação curta e de baixo custo, com consequências altamente positivas para a prestação de cuidados.

Limitações do estudo e considerações futuras

No decurso da elaboração deste estudo depararam-se limitações, como o reduzido tamanho da amostra, necessitando de duas instituições para a recolha. Segundo as direções de alguns orfanatos visitados, depois da pandemia por COVID-19, muitos orfanatos reduziram o número de funcionários. Importa, neste contexto, referir que os apoios as instituições não lucrativas e de responsabilidade civil reduziu muito após a pandemia, resultando na falta de pessoal técnico, como fisioterapeutas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, enfermeiros e auxiliares de ação educativa. Outra limitação identificada na realização deste estudo foi a dificuldade em encontrar instrumentos para rastreio das dificuldades de deglutição, acessíveis ao contexto de orfanatos e população moçambicana, assim como o acesso a literatura atualizada sobre as dificuldades de deglutição em crianças com PC e sobre o conhecimento dos cuidadores formais relativamente a esta área de atuação. Apesar de tudo, tanto quanto é do conhecimento da autora, trata-se de um estudo pioneiro em Moçambique e que pode servir de base para estudos futuros. Espera-se, por isso, com este estudo contribuir para um enriquecimento do conhecimento nesta área e possibilitar para um aumento da consciencialização, relativamente à necessidade de sensibilização, formação e treino dos profissionais (cuidadores formais e/ou informais) que desenvolvem funções junto de crianças com disfagia. Neste sentido prevê-se a continuação deste trabalho de projeto a partir de orientações teórico-práticas, que deverão ser realizadas por uma equipa multidisciplinar, incluindo terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, médicos/enfermeiros e nutricionistas, de modo a fornecer orientações em todos os aspetos que envolvem o cuidado das crianças com PC, e particularmente as que tenham dificuldades de deglutição. Para além da educação continuada, pretende-se elaborar material informativo por escrito e afixar orientações em local visível a todos os cuidadores. Pretende-se ainda, que as abordagens não sejam apenas voltadas para técnicas de identificação e gestão da disfagia, mas também associadas ao suporte do cuidador durante a alimentação para uma melhor adequação de posturas e estratégias de alimentação. A finalidade

desse suporte é aumentar os conhecimentos do cuidador para o reconhecimento de sinais da dificuldade de deglutição e ações específicas em situações de engasgamento.

V. CONCLUSÕES

Com o presente estudo foi possível constatar que a maioria dos cuidadores reconhece a importância do posicionamento correto durante a alimentação e valoriza o conhecimento sobre as consistências alimentares adequadas para minimizar os riscos de aspiração e garantir uma deglutição segura. No entanto, a falta de formação formal leva-os a adotar estratégias com base na experiência prática e nas observações quotidianas, o que pode resultar em práticas inadequadas e até prejudiciais. Deste modo, o presente estudo evidencia a necessidade de uma maior capacitação dos cuidadores e da integração de profissionais especializados para garantir a segurança e eficácia dos cuidados prestados a crianças com PC e dificuldades de deglutição. Além disso, há uma clara relação entre o nível educacional dos cuidadores e a capacidade de implementar práticas de cuidado adequadas, o que reforça a importância de promover ações de formação e apoio contínuo nesta área.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, L. J. N. P. (2013). *Perfil dos cuidadores e seus conhecimentos a respeito da disfagia orofaríngea em pacientes com sequela de acidente vascular encefálico hospitalizados*. Dissertação de mestrado, Universidade do Paraná.

Adams, M. S., Khan, N. Z., Begum, S. A., Wirz, S. L., Hesketh, T., & Pring, T. R. (2012). Feeding difficulties in children with cerebral palsy: low-cost caregiver training in Dhaka, Bangladesh. *Child: care, health and development*, 38(6), 878-888. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01327.x>.

Alexandre, N. M. C. & Coluci, M. Z. O. (2011). Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), 3061–3068. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>.

Al-Hameed, K. (2022). Spearman's correlation coefficient in statistical analysis. *International Journal of Nonlinear Analysis and Applications*, 13(1), 3249-3255. <https://doi.org/.22075/ijnaa.2022.6079>.

Allik, H., Larsson, J. & Smedje, H. (2006). Orientação para a indústria: medidas de resultados relatados pelo paciente: uso no desenvolvimento de produtos médicos para dar suporte a alegações de rotulagem: rascunho de orientação. *Health Qual Life Outcomes*, 4, 1-20. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-1>.

Artino, A. R., La Rochelle, J. S., Dezee, K. J., & Gehlbach, H. (2014). Developing questionnaires for educational research: AMEE Guide. *Medical Teacher*, 36(6), 463–474. <https://doi.org/10.3109/0142159X.2014.889814>.

Arvedson, J.C. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *Eur J Clin Nutr*, 67(2), 9-12. <https://doi.org/10.1038/ejcn.2013.224>.

Aurélio, S. R., Genaro F. K. & Filho, E. D. (2002). Análise comparativa dos padrões de deglutição de crianças com PC e crianças normais. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia*, 68(2), 167-173. <https://doi.org/10.1590/S0034-72992002000200003>.

Baffi, A., Crispiatico, V., Aiello, E. N., Curti, B., De Luca, G., Poletti, B., & Montali, L. (2025). Cross-Cultural Adaptation and Preliminary Validation of the Italian Version of the Feeding-Swallowing Impact Survey for both Members of Parental Dyads. *Dysphagia*, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s00455-025-10816-4>.

Baqays, A., Zenke, J., Campbell, S., Johannsen, W., Rashid, M., Seikaly, H., & El-Hakim, H. (2021). Systematic review of validated parent-reported questionnaires assessing swallowing dysfunction in otherwise healthy infants and toddlers. *Journal of otolaryngology - head & neck surgery*, 50(1), 68. <https://doi.org/10.1186/s40463-021-00549-3>.

Batista, N.R.F. (2012). *Dificuldades do cuidador formal da pessoas idosa dependente no domicílio*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Bell, K., Benfer, K., Ware, R., Patrao, T., Garvey, J., Arvedson, J. & Weir, K. (2019). Development and validation of a screening tool for feeding/swallowing difficulties and undernutrition in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(10), 1175-1181. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14220>.

Belafsky, P. C., Mouadeb, D. A., Rees, C. J., Pryor, J. C., Postma, G. N., Allen, J., & Leonard, R. J. (2008). Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 117(12), 919-924. <https://doi.org/10.1177/000348940811701210>.

Benfer, K.A., Weir, K.A., Bell, K.L., Ware, R.S., Davies, P.S. & Boyd, R.N. (2014). Oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy: oral phase impairments. *Res Dev Disabil*, 35(12), 3469-81. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.029>.

Black, N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform health care. *BMJ*, 28, 346- 167. <https://doi.org/10.1136/bmj.f167>.

Bottomley, A., Jones, D. & Claassaens, L. (2009). Patient-reported outcomes: assessment and current perspectives of the guidelines of the food and drug administration and the reflection paper of the european medicines agency. *Eur J Cancer*, 45(3), 347-353. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2008.09.032>.

Buftac, G. E., Jahnsen, R., Spinei, L., & Andersen, G. L. (2021). Risk factors for cerebral palsy in Moldova. *Medicina*, 57(6), 540. <https://doi.org/10.3390/medicina57060540>.

Calderone, A., Militi, D., Cardile, D., Corallo, F., Calabrò, R. S., & Militi, A. (2025). Swallowing disorders in cerebral palsy: a systematic review of oropharyngeal Dysphagia, nutritional impact, and health risks. *Italian journal of pediatrics*, 51(1), 1-47. <https://doi.org/10.1186/s13052-025-01903-1>

Carvalho, A. P., Chiari B. M. & Gonçalves, M. I. (2013). Impacto de uma ação educativa na alimentação de crianças neuropatas. *CoDAS*, 25(5), 413-21. <https://doi.org/10.1590/S2317-17822013005000004>.

Castro, N. M. & Blascovi-Assis, S. M. (2017). Escalas de Avaliação Motora para Indivíduos com Paralisia Cerebral: Artigo de Revisão. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 18-31. <https://10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p18-31>.

Chagas, P. S., Defi, E. C., Lemos, R. A., Mancini, M. C., Frônio, J. S. & Carvalho, R. M. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 12(5), 409-16. <https://doi.org/10.1590/S1413-35552008000500011>.

Coluci, M. Z. O., Alexandre, N. M. C., & Milani, D. (2015). Construção de instrumentos de medida na área da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(3), 925-936. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.04332013>.

Conde, M. D. O., Tessicini, G., Bittar, D. P., & Ishigaki, E. C. S. S. (2016). Dificuldades alimentares na paralisia cerebral: proposta de um protocolo. *Revista CEFAC*, 18(2), 426-438. <https://doi.org/10.1590/1982-021620161829115>.

Costa, E., Uchôa, S., Lucena, P., Oliveira, Y., Queiroz, C., Rodrigues, R., & Monteiro, V. (2020). Swallowing profile analysis by electromyography in children with cerebral palsy. *Brazilian Journal of Development*, 6 (11), 87073-87088. <https://doi.org/10.34117/bjdv6n11-218>.

Costa, W. M., & Nascimento, G. K. B. O. (2021). Análise da mastigação e deglutição na PC com deficiência visual: estudo de caso. *Distúrbios da Comunicação*, 33(2), 204-212. <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2021V33ip204-212>.

Crist, W. & Napier-Phillips, A. (2001). Mealtime behaviors of young children: a comparison of normative and clinical data. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22, 279-286. <https://doi.org/10.1097/00004703-200110000-00001>.

Cui, S., Akhter, R., Yao, D., Peng, X. Y., Feghali, M. A., Chen, W., & Khandaker, G. (2022). Risk factors for dental caries experience in children and adolescents with cerebral palsy—a scoping review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(13), 8024. <https://doi.org/10.3390/ijerph19138024>.

Dahlseng, M. O., Finbråten, A. K., Júlíusson, P. B., Skranes, J., Andersen, G., & Vik, T. (2012). Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. *Acta paediatrica*, 101(1), 92-98. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02412.x>.

Erasmus, C.E., Van, H.K., Rotteveel, J.J., Willemsen, M. & Jongerius, P.H. (2012). Clinical practice: swallowing problems in cerebral palsy. *Eur. J. Pediatr*, 171(3), 409-14. <https://doi.org/10.1007/s00431-011-1570-y>.

Estrem, H. H., Thoyre, S. M., Knafl, K. A., Pados, B. F. & Riper, M.V. (2017). “It's a long-term process”: description of daily family life when a child has a feeding disorder. *Journal of Pediatric Health Care*, 32(4), 340-347. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2017.12.002>.

Etges, C. L., Scheeren, B., Gomes, E. & Barbosa, L. D. R. (2014). Instrumentos de rastreio em disfagia: uma revisão sistemática. *CoDAS*, 26(5), 343-9. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20142014057>.

Fregatto, L. F. & Cola, P. C. (2024). Importância da higiene oral em crianças e jovens com disfagia neurogênica: uma comparação entre gastrostomizados e não-gastrostomizados. *Experiência Ciência*, 10, 80-5. <https://doi.org/10.7368/816927297.7279.19272>.

Germano, E.A., Lima E.P.M., Girão M.V.D., Ribeiro M.D.A., & Ribeiro M.D.A (2021). A criança com encefalopatia crônica não progressiva: impacto da doença para o cuidador. *Rev Bras Promoç Saúde*, 34, 10833. <https://doi.org/10.5020/18061230.2021.10833>.

Gil, A.C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (6ª ed). Editora Atlas.

Gomes, C. R., Araújo, I. F. & Maciel, S.C. (2014). Avaliação da função motora grossa pela GMFM pré e pós cirurgia ortopédica de membros inferiores em pacientes com paralisia cerebral. *Acta Fisiatr*, 21(1), 16. <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20140004>.

González, J. D., Díaz, M.J.J., Bousoño, G.C. & Jiménez, T. S. (2010). Patología gastrointestinal en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades neurológicas. *Anales de Pediatría*, 73(6), 361-6. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2010.03.003>.

Heckathorn, D. E., Speyer, R., Taylor, J. & Cordier, R. (2016). Systematic review: Non-instrumental swallowing and feeding assessments in pediatrics. *Dysphagia*, 31(1), 1-23. <https://doi.org/10.1007/s00455-015-9667-5>.

Keszei, A. P., Novak, M., & Streiner, D. L. (2010). Introduction to health measurement scales. *Journal of psychosomatic research*, 68(4), 319-323. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.01.006>.

Lais, L. L., Cunha, T. A., Lopes, M. M., Cardoso, C. I., Godoy, C. M., Magalhães J., & Vale, S. H. (2021). *Atuação interdisciplinar na disfagia*. Natal: EDUFRN.

Lansdown, K., Irving, M., Mathieu Coulton, K., & Smithers-Sheedy, H. (2022). A scoping review of oral health outcomes for people with cerebral palsy. *Special Care in Dentistry*, 42(3), 232-243. <https://doi.org/10.1111/scd.12671>.

Lefton-Greif, M.A., Okelo, S.O., Wright, J.M. et al. (2014). Impact of Children's Feeding/Swallowing Problems: Validation of a New Caregiver Instrument. *Dysphagia*, 29, 671–677. <https://doi.org/10.1007/s00455-014-9560-7>.

Lopes, A.C., Guimarães, I., & Afonso, C. (2015). Montreal children's hospital feeding scale: tradução e contributo para a validação em português europeu. *RPTF*, 3. <https://doi.org/10.21281/rptf.2015.03.01>

Magali, A.O.S. (2007). *Cuidadores de pacientes com disfagia neurogênica: perfil e conhecimentos relacionados à alimentação*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto.

Maggioni, L. & Araujo, C. M. (2020). Orientações e práticas na alimentação de crianças com PC. *J. Hum. Growth Dev.*, 30 (1), 65-74. <https://doi.org/10.7322/jhgd.v30.9974>.

Marpole, R., Blackmore, A. M., Gibson, N., Cooper, M. S., Langdon, K. & Wilson, A. C. (2020). Evaluation and management of respiratory illness in children with cerebral palsy. *Frontiers in Pediatrics*, 8, 333. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00333>.

Marques, D.F., Almeida, A. M. O., Brandão, M. O. F., Tabosa, T., & Águida, C.N. (2023). Sociodemographic and clinical profile of users with cerebral palsy treated at primary health care units in the municipality of Milagres in Ceará. *Research, Society and Development*, 12(3), 20012340621. <https://doi.org/10.3344/rsd-v12i3.40621>.

Marques, J.B.V. & Freitas, D. D. (2018). Método DELPHI: caracterização e potencialidades na pesquisa em Educação. *Pro-Posições*, 29(2), 389-415. <https://doi.org/10.1590/1980-6248-2015-0140>.

Melo, J.B. (2016). *Alinhamento de cabeça e tronco de pré-escolares com PC durante o posicionamento para alimentação: associação com dificuldades alimentares*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Pernambuco, Pernambuco, Brasil.

Menezes, E.C., Santos, F. A. & Alves, F.L. (2017). Disfagia na PC: uma revisão sistemática. *Revista CEFAC*, 19(4), 565-574. <https://doi.org/10.1590/1982-021620171944317>.

Milbrath, V.M. & Siqueira, H.C.H. (2008). *Cuidado da família à criança portadora de PC nos três primeiros anos de vida*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande.

Miranda, G. J., Nova, S.P.C.C. & Cornacchione, J.R. (2014). Uma aplicação da técnica Delphi no mapeamento das dimensões das qualificações docentes na área contábil. *Revista de Educação e Pesquisa em Contabilidade*, 2, 142-158. <https://doi.org/10.17524/repec.v8i2>.

Mlinda, S. J., Leyna, G. H., & Massawe, A. (2018). The effect of a practical nutrition education programme on feeding skills of caregivers of children with cerebral palsy at Muhimbili National Hospital, in Tanzania. *Child: Care, Health and Development*, 44(3), 452-461. <https://doi.org/10.1111/cch.12553>.

Mouilly, M., El Midaoui, A. & El Hessni, A. (2022). The effects of swallowing disorders and oral malformations on nutritional status in children with cerebral palsy. *Nutrients*, 14(17), 3658. <https://doi.org/10.3390/nu14173658>.

Nakatani, A.Y.K., Costa, E.F.A., Teles, S.A., Silva, L.B., Rêgo, M.P., & Silva, A.C. (2003). Perfil sócio-demográfico e avaliação funcional de idosos atendidos por uma equipe de saúde da família na periferia de Goiânia, Goiás. *Rev Soc Bras Clin Méd*, 1(5),131-6.

Nielsen, A. H., Eskildsen, S. J., Danielsen, J., Haastrup, P., Jellinghof, A. B., Riis, J., & Melgaard, D. (2023). Defining dysphagia—a modified multi-professional Danish Delphi study. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 58(6), 583-588. <https://doi.org/10.1080/00365521.2022.2151850>.

Nunes, L.F.N., Barbosa, L.R. & Cardoso, M.C.A.F. (2022). Dados clínicos de disfagias orofaríngeas em lactentes sibilantes. *Research, Society and Development*, 11(15), 2525-3409. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i15.36481>.

Odding, E., Roebroek, M.E. & Stam, H.J. (2009). The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil*, 28(4), 183-91. <https://doi.org/10.1080/09638280500158422>.

Ortega, O., Parra C., Zarcero, S., Nart, J., Sakwinska, O. & Clavé, P. (2014). Saúde bucal em pacientes idosos com disfagia orofaríngea. *Age and Aging*, 43(1), 132-7. <https://doi.org/10.1093/ageing/aft164>.

Oskoui M., Coutinho F., Dykeman J., Jetté N., & Pringsheim T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(6), 509-19. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12080>.

Pasquali, L. (2003). *Psicometria: Teoria dos testes na Psicologia e na Educação*. Petrópolis: Editora Vozes.

Patrick, D. L., Burke, L. B., Powers, J.H., Scott, J. A., Rock, E.P., Dawisha, S., O'Neill, R., Kennedy, D. (2007). Patient-reported outcomes to support medical product labeling claims: FDA perspective. *Value Health*, 10(2), 125–S137. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00275.x>.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2006). The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Research in nursing & health*, 29(5), 489-497. <https://doi.org/10.1002/nur.20147>.

Queiroz, M.A.S., Haguette, R.C.B. & Haguette, E.F. (2009). Achados da videoendoscopia da deglutição em adultos com disfagia orofaríngea neurogênica. *Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14(3), 454-62. <https://doi.org/10.1590/S1516-80342009000400005>.

Rama, C.G., Bernardes, F. B., Lefton-Greif, M. A., Levy, D. S., & Bosa, V. L. (2022). Translation, cultural adaptation, reliability, and validity evidence of the Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS) to Brazilian Portuguese. *Dysphagia*, 37, 1226–1237. <https://doi.org/10.1007/s00455-021-10383-4>.

Ramsay, M., Martel, C., Porporino, M., & Zygmuntowicz, C. (2011). The montreal children's hospital feeding scale: a brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Pediatrics & Child Health*, 16(3), 147-e17. <https://doi.org/10.1093/pch/16.3.147>.

Rathert, C., Huddleston, N. & Pak, Y. (2011). Acute care patients discuss the patient role in patient safety. *Health Care Manage*, 36(2), 134–144. <https://doi.org/10.1097/HMR.0b013e318208cd31>.

Reilly, S. (1995). *The objective assessment of oral motor function during feeding: development and validation of the Schedule for Oral Motor Assessment (SOMA)*. University of London, University College London (United Kingdom).

Rocha, P. F. A., Boehs, A. E. & Silva, A. M. F. (2015). Rotinas de cuidados das famílias de crianças com PC. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 5(4), 650–60. <https://doi.org/10.5902/2179769215685>.

Romero-Collado, A. (2021). Essential elements to elaborate a study with the (e) Delphi method. *Enfermería Intensiva*, 32(2), 100-104. <https://doi.org/10.1016/j.enfie.2020.09.003>.

Ron, A. G., Toboso, R. G., Gascón, M. B., De Santos, M. T., Vecino, R., & Pinedo, A. B. (2023). Nutritional status and prevalence of dysphagia in cerebral palsy: Usefulness of the Eating and Drinking Ability Classification System scale and correlation with the degree of motor impairment according to the Gross Motor Function Classification System. *Neurología*, 38(1), 35-40. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2019.12.006>.

Sadowska, M., Sarecka-Hujar B., & Kopyta, I. (2020). Cerebral palsy: current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 16, 1505-1518. <https://doi.org/10.2147/NDT.S235165>.

Sanchez, K., Boyce, J.O., Morgan, A. T. & Spittle, A. J. (2018). Feeding behavior in three-year-old children born <30 weeks and term-born peers. *Appetite*, 130, 117-122. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2018.07.030>.

Santos, K.H., Marque, D. & Souza, A.C. (2017). Crianças e adolescentes com PC: análise sobre longitudinalidade do cuidado. *Texto & Contexto Enferm*, 26(2). <https://doi.org/10.1590/0104-07072017000530016>.

Schober, P., Boer, C., & Schwarte, L. A. (2018). Correlation coefficients: appropriate use and interpretation. *Anesthesia and Analgesia*, 126(5), 1763–1768. <https://doi.org/10.1213/ANE.0000000000002864>.

Sheppard, J. J., Hochman, R., & Baer, C. (2014). The dysphagia disorder survey: validation of an assessment for swallowing and feeding function in developmental disability. *Research in developmental disabilities, 35*(5), 929-942. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.02.017>

Silva, A.P. (2008). *Estudo comparativo entre videofluoroscopia e avaliação endoscópica da deglutição para o diagnóstico da disfagia em crianças*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, Brasil.

Silvério, C. C. (2016). *Escala de avaliação clínica da deglutição na paralisia cerebral*. Tese de doutoramento, Universidade Federal de São Paulo.

Sleddens, E. F., Kremers, S. P., & Thijs, C. (2008). The children's eating behaviour questionnaire: Factorial validity and association with body mass index in dutch children aged 6-7. *The International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity, 5*, 49. <https://doi.org/10.1186/1479-5868-5-49>.

Smith, R., Bryant, L., & Hemsley, B. (2022). Dysphagia and quality of life, participation, and inclusion experiences and outcomes for adults and children with dysphagia: a scoping review. *Perspectives of the ASHA special interest groups, 7*(1), 181-196. https://doi.org/10.1044/2021_PERSP-21-00162.

Speyer, R., Cordier, R., Kim, J. H., Cocks, N., Michou, E. & Wilkes-Gillan, S. (2019). Prevalence of drooling, swallowing, and feeding problems in cerebral palsy across the lifespan: a systematic review and meta-analyses. *Developmental Medicine and Child Neurology, 61*(11), 1249-1258. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14316>.

Streiner, N. & Norman, G. (2009). *Health Measurement Scales: A practical guide to their development and use* (4.^a edição). Oxford Academy. <https://doi.org/10.1093/9780199231881.001.0001>.

Sullivan, P. B., Juszczak, E., Lambert, B. R., Rose, M., Ford-Adams, M. E., & Johnson, A. (2002). Impact of feeding problems on nutritional intake and growth: Oxford Feeding Study II. *Developmental Medicine & Child Neurology, 44*(7), 461-467. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2002.tb00307.x>.

Taylor, C., Badawi, N., Novak, I., & Foster, J. (2025). Caregivers' experiences of feeding children with cerebral palsy: a systematic review of qualitative evidence. *JBI Evidence Synthesis*, 23(4), 704-755. <https://doi.org/10.11124/JBIES-24-00208>.

Taylor, C., Kong, A.C., Foster, J., Badawi, N., & Novak, I. (2021). Caregivers' feeding experiences and support of their child with cerebral palsy. *Journal of child and family studies*, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-02123-x>.

Teles, F.M., Resegue, R. & Puccini, R. F. (2016). Necessidades de assistência à criança com deficiência - uso do inventário de avaliação pediátrica de incapacidade. *Revista Paulista de Pediatria*, 34(4), 447-453. <https://doi.org/10.1016/j.rppede.2016.02.015>.

Trevisan, M. E., Weber, P., Lilian G.K. & Corrêa. (2013). Relationship between the electrical activity of suprahyoid and infrahyoid muscles during swallowing and cephalometry. *CEFAC*, 15(4), 895-903. <https://doi.org/10.1590/S1516-18462013000400018>.

Van Der Maarel-Wierink, C. D., Vanobbergen, J. N. O., Bronkhorst, E. M., Schols, J. M. G. A., & De Baat, C. (2013). Oral health care and aspiration pneumonia in frail older people: A systematic literature review. *Gerodontology*, 30(1), 3-9. <https://doi.org/10.1111/j.1741-2358.2012.00637.x>.

Vehovar, V., Toepoel, V., & Steinmetz, S. (2016). *Non-probability sampling. The Sage handbook of survey methods*, 1, 329-345. Sage.

Vianna, C.I.O., & Suzuki, H.S. (2011). Cerebral palsy: analysis of swallowing patterns before and after speech therapy intervention. *CEFAC*, 13(5), 790-800. <https://doi.org/10.1590/S1516-18462011005000057>.

Vivone, G. P., Tavares, M. M. M., Bartolomeu, R.D.S., Nemr, K., & Chiappetta, A.L. (2007). Análise da consistência alimentar e tempo de deglutição em crianças com paralisia cerebral tetraplégica espástica. *Revista Cefac*, 9, 504-511. <https://doi.org/10.1590/S1516-18462007000400011>

Weldring, T. & Smith, S.M. (2013). Patient-reported outcomes (PROS) and patient-reported outcome measures (PROMs). *Health services insights*, 6, 61-68. <https://doi.org/10.4137/HSI.S11093>.

Wilke, R. J., Burke, L. B., & Erickson, P. (2004). Measuring treatment impact: a review of patient-reported outcomes and other efficacy endpoints in approved product labels. *Control Clin Trials*, 25(6), 535–552. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2004.09.003>.

Yoshino, A., Ebihara, T., Ebihara, S., Fuji, H., & Sasaki, H. (2001). Daily oral care and risk factors for pneumonia among elderly nursing home patients. *Jama*, 286(18), 2235-2236. <https://doi.org/10.1001/jama.286.18.2233>.

Zapata, L. & Mesa, S. (2011). Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral: una mirada desde las percepciones. *Invest Educ Enferm*, 29(1), 28–39. <https://doi.org/10.1052/222398004>.

ANEXOS

Anexo I. Questionário a ser aplicado aos cuidadores de pacientes com sequelas de AVC (versão original, Abreu, 2013)

I– Perfil do Cuidador:

NOME:

PACIENTE CUIDADO:

Tempo de internação:

1. Idade:

2. Sexo: Feminino Masculino

3. Grau de escolaridade

Analfabeto

Fundamental Completo Incompleto

Ensino médio Completo Incompleto

Superior Completo Incompleto

Curso de cuidador Curso técnico de enfermagem

4. Grau de parentesco:

Cônjuge

Filho (a)

Tio (a)

Vizinho (a)

Irmão (ã)

Cuidador (a)

Técnico de enfermagem

5. Estado civil:

Solteiro

Casado

União Estável

Separado/Divorciado

6. Qual é o tempo que você se dedica na função de cuidador?

Meio período (4 horas por dia)

Período integral (8 horas por dia)

Outros

7. Há quanto tempo você esta exercendo o papel de cuidador?

menos de 1 mês

menos de 6 meses

Outros (quanto tempo?)

II- Conhecimentos sobre cuidados na alimentação:

1. Qual é a postura adequada para alimentar pacientes com problemas para engolir a comida?

Sentado Deitado Em pé

2. Quais são os sintomas de dificuldade de comer (disfagia)?

Cansaço para comer

Tosse nas refeições

Escapa alimentos da boca

Tempo aumentado das refeições

Esquece os alimentos na boca

Restos de comida na boca

Febre sem causa aparente

Voz Rouca durante a refeição

Todas as opções estão certas

3. Quando deve ser o momento de reiniciar a alimentação por boca para os pacientes com dificuldades de comer que usam sonda de alimentação?

Quando eu achar necessário

Quando for orientado pelo fonoaudiólogo

Quando o paciente pedir

Quando o médico recomenda.

4. Existem riscos de complicações respiratórias (pneumonia, por exemplo) ou nutricionais (desnutrição, anemia, por exemplo), quando o paciente apresenta dificuldades de engolir o alimento pela boca?

Sim Não Não Sei

5. Você sabe como a higiene da boca contribui para promoção de uma alimentação mais segura?

Sim Não Não Sei

Com o que você faz a higiene da boca?

Escova de dente, pasta e copo de água

Espátula de madeira, gaze e clorexidina fornecido pelo hospital

Enxaguante bucal

Somente molho a boca com água ou gaze húmida

Não faço

6. Qual a consistência de alimento poderá ser iniciada a alimentação do paciente com problemas de engolir com uso ou não de sonda nasoesférica?

Líquido- água, café... Sólidos – carnes, bolachas... pastosos (purês)

7. De quem você já recebeu orientações sobre cuidados durante a alimentação do paciente disfágico (com dificuldade de engolir)?

- Neurologista
- Enfermeira
- Fonoaudiólogo
- Nutricionista
- Técnico de Enfermagem
- Terapeuta Ocupacional
- Fisioterapeuta
- Não recebi
- Curso de cuidadores
- Outros

8. Qual é a maior dificuldade para o cuidador de paciente com disfagia (dificuldade de comer)?

- Ofertar dieta pela sonda de alimentação
- Ofertar alimentos pela boca (carne, purês, bolachas, pão...)
- Ofertar líquidos pela boca (água, café, sucos...)
- Outros (posicionar o paciente? Utensílios inadequados? Falta de material?)

9. Qual é a maior dificuldade que você observa no paciente com dificuldade de engolir que você cuida?

- Morder os alimentos
- Mastigar os alimentos
- Aceitar a dieta em bom volume
- Engolir a comida
- Tomar líquidos
- outros

10. Qual sua atitude diante de um engasgo?

- Bate nas costas
- Espera e vê o que acontece
- Depende posso fazer manobra de Heimlich ou estímulo de tosse
- Levantar os braços da pessoa
- Procura assistência médica ou da enfermagem
- Outros

Anexo II. Questionário para cuidadores formais de crianças com PC e perturbações da deglutição - versão de consenso

I – Perfil do Cuidador:

NOME: _____

1. Idade: _____

2. Sexo: () Feminino () Masculino

3. Grau de escolaridade/formação profissional

() Analfabeto

() Ensino básico (2º ciclo) _____ Completo Incompleto

() Ensino básico (3º ciclo) _____ Completo Incompleto

() Ensino Secundário _____ Completo Incompleto

() Curso de cuidador

() Ensino Superior

() Enfermeiro

() Educador de infância

() Outro _____

4. Estado civil

() Solteiro

() Casado

() União de facto

() Separado/divorciado

() Viúvo

5. Há quanto tempo está a exercer o papel de cuidador?

() menos de 1 mês

() menos de 6 meses

() Outros _____ (quanto tempo?)

6. Há quanto tempo está a exercer o papel de cuidador de uma criança com problemas para engolir (disfagia)?

() menos de 1 mês

() menos de 6 meses

Outro _____ (há quanto tempo?)

II – Conhecimentos sobre cuidados na alimentação:

1. Qual considera ser a postura adequada para alimentar pessoas com problemas para engolir alimentos?

- Sentado
- Deitado
- Em pé

2. Quais considera serem os sinais ou sintomas da dificuldade de engolir (disfagia)? (pode assinalar mais do que uma opção)

- Salivação excessiva
- Cansaço para comer
- Recusa em comer
- Tosse nas refeições
- Escape de alimentos da boca
- Tempo aumentado das refeições
- Restos de comida na boca
- Febre sem causa aparente
- Voz rouca (diferente do habitual) durante a refeição
- Complicações nutricionais ou respiratórias

3. Acha que existem riscos de complicações respiratórias (pneumonias, por exemplo) ou nutricionais (desnutrição, anemia, por exemplo), quando a criança apresenta dificuldades de engolir os alimentos pela boca?

- Sim
- Não
- Não Sei

4. Acha que a higiene da boca contribui para uma alimentação mais segura?

- Sim
- Não
- Não Sei

5. Com o que faz a higiene da boca?

- Escova de dentes, pasta e copo de água
- Espátula de madeira e gaze
- Enxaguante bucal (elixir)
- Molho apenas a boca com água ou gaze húmida
- Não faço

6. Qual considera ser a consistência de alimento indicada para iniciar a alimentação da criança com problemas de engolir?

- Líquidos - água, chá...
- Sólidos - carnes, bolachas...
- pastosos - purés, papas...
- não sei

7. De quem já recebeu orientações sobre cuidados durante a alimentação da pessoa com disfagia (dificuldade em engolir)?

- Enfermeiro
- Terapeuta da fala
- Nutricionista
- Terapeuta Ocupacional
- Fisioterapeuta
- Formações/seminários para cuidadores
- Outros _____
- Não recebi

8. Qual é para si a maior dificuldade enquanto cuidador de crianças com disfagia (dificuldade em engolir)?

- Oferecer alimentos pela boca (carne, purés, bolachas, pão...)
- Oferecer líquidos pela boca (água, chá, sumos...)
- Outros _____ (por exemplo, posicionar a criança?

Utensílios inadequados? Falta de material?)

9. Qual é a maior dificuldade que observa na(s) criança(s) que cuida com dificuldade em engolir?

- Encerrar a boca
- Morder os alimentos

- Mastigar os alimentos
- Aceitar a dieta em bom volume
- Engolir a comida
- Tomar líquidos
- Escape de comida sólida
- Escape de líquidos
- Outros _____

10. Qual a sua atitude perante um engasgo?

- Bater nas costas
- Bater no peito
- Esperar e vê o que acontece
- Fazer a manobra de Heimlich ou estimular a tosse
- Levantar os braços da pessoa
- Procurar assistência médica ou de enfermagem
- Outros _____

11. Qual a sua atitude perante as dificuldades da criança em engolir?

- Ajudo a encerrar a boca com apoio da minha mão
- Aperto o nariz para ajudar a engolir
- Dou comida mais devagar
- Coloco a cabeça para trás para facilitar a descida do alimento
- Não faço nada
- Outro _____

Anexo III. Folha de informação ao participante

Título do trabalho: Percepção dos cuidadores formais sobre as dificuldades de deglutição em crianças institucionalizadas com PC em Moçambique

Investigadora: Vânia Sílvia Samuel Nhantumbo

Programa académico: Mestrado em Terapia da Fala, na área de Motricidade Orofacial e Deglutição Escola Superior de Saúde de Alcoitão

Orientadora: Professora Doutora Inês Tello R. M. Rodrigues

Co-orientadora: Professora Doutora Ana Margarida Ramalho

1. Introdução

O presente estudo consiste em analisar como tem sido o trabalho das cuidadoras desta instituição com as crianças que têm PC e dificuldades em engolir alimentos. Pretende-se que no final do estudo o terapeuta da fala e cuidadores possam partilhar as suas experiências sobre as estratégias de alimentar as crianças de maneira segura e eficaz, de modo a mantê-las saudáveis e melhorar a qualidade de vida destas crianças e de quem as alimenta.

2. Procedimentos / em que consiste a participação no estudo

O objetivo do estudo é de perceber como tem sido trabalhar com crianças com PC que têm dificuldades na engolir alimentos, portanto, foi elaborado um questionário que contém perguntas relacionadas ao referido tema, os cuidadores deverão responder ao questionário que será preenchido em anonimato. O questionário será disponibilizado aos cuidadores, que deverão coloca-lo em uma caixa selada (apenas com ranhura para colocação do questionário) que ficará disponível na instituição. A caixa apenas será aberta pela investigadora principal.

3. Riscos e benefícios do estudo

O estudo não fornece riscos aos participantes. O estudo não prevê alterações no funcionamento normal das atividades da instituição. Espera-se que o projeto venha a contribuir para um aumento da compreensão e da aplicação de conhecimento por parte cuidadores destas crianças, perspetivando-se, futuramente e em função dos resultados obtidos, o desenvolvimento de ações de formação teórico-práticas que contribuam para um aumento de competências destes profissionais, considerando as necessidades específicas que forem encontradas.

4. Anonimato, confidencialidade e privacidade

A investigadora principal será responsável por distribuir e recolher o termo de consentimento informado livre e os questionários. A recolha será efetuada numa caixa própria para o efeito garantindo o anonimato das respostas. Os questionários serão anónimos e o tratamento dos dados obtidos serão realizados apenas no âmbito do presente estudo.

Em caso de dúvidas ou desistência, poderá entrar em contacto com a terapeuta da fala Vânia Sílvia Samuel Nhantumbo através do número (861683184 / 842256070) ou com o Comité Institucional de Bioética para a Saúde do ISCISA (CIBS-ISCISA), pelos nrs (+258) 21 496 083 / (+258) 82 300 1728.

Anexo IV. Termo de Consentimento Livre e Informado

....., Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo que se pretende realizar, com o título “Perceção dos cuidadores formais sobre as dificuldades de deglutição em crianças institucionalizadas com PC”. Foi-me dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive respostas satisfatórias. Tomei conhecimento de que a informação que me foi prestada está de acordo com os objetivos e procedimentos concernentes ao estudo. Foi-me afirmado que tenho o direito de desistir de participar no estudo a qualquer momento, sem que isso possa ter qualquer efeito punitivo nos meus cuidados de saúde. Por isso, consinto em participar no estudo que me foi proposto.

Maputo, Agosto de 2023

O (A) participante

A investigadora principal

Anexo V - Protocolo de avaliação fonoaudiológica (Vivone, Tavares, Bartolomeu, Nemr & Chiappetta, 2007).

Protocolo de Avaliação Fonoaudiológica	
1. Reflexo de Mordida	
<input type="checkbox"/> Presente	<input type="checkbox"/> Ausente
2. Captação do Bolo Alimentar	
<input type="checkbox"/> Presente	<input type="checkbox"/> Ausente
3. Vedamento Labial	
<input type="checkbox"/> Presente	<input type="checkbox"/> Ausente
4. Sialorréia	
<input type="checkbox"/> Presente	<input type="checkbox"/> Ausente
5. Tragar o Copo	
<input type="checkbox"/> Presente	<input type="checkbox"/> Ausente
6. Retirar da Colher	
<input type="checkbox"/> Presente	<input type="checkbox"/> Ausente
7. Preparar o Bolo Alimentar	
<input type="checkbox"/> Presente	<input type="checkbox"/> Ausente
8. Condução do Bolo Alimentar	
<input type="checkbox"/> Presente	<input type="checkbox"/> Ausente
9. Mobilidade Laríngea	
<input type="checkbox"/> Presente	<input type="checkbox"/> Ausente
10. Refluxo Nasal	
<input type="checkbox"/> Presente	<input type="checkbox"/> Ausente
11. Engasgos	
<input type="checkbox"/> Presente	<input type="checkbox"/> Ausente
12. Respiração Ruidosa Durante a Deglutição	
<input type="checkbox"/> Presente	<input type="checkbox"/> Ausente