



FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA E SAÚDE

CAROLINE STEFANI DIAS BASSO

IMPACTO NO COTIDIANO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM
DISFAGIA OROFARÍNGEA

São José do Rio Preto - SP

2022

CAROLINE STEFANI DIAS BASSO

**IMPACTO NO COTIDIANO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM
DISFAGIA OROFARÍNGEA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Saúde da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Patrícia da Silva Fucuta

SÃO JOSÉ DO RIO PRETO

2022

Basso, Caroline Stefani Dias

Impacto no cotidiano de cuidadores de crianças com disfagia orofaríngea / Caroline Stefani Dias Basso - - São José do Rio Preto, 2022.
xviii, 91f.

Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP. Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Saúde.

Área de Concentração: Psicologia e Saúde.

Impact on the daily life of caregivers of children with oropharyngeal dysphasia.

Orientadora: Profa. Dra. Patricia da Silva Fucuta

1. Transtornos de Deglutição; 2. Cuidadores; 3. Perfil de Impacto da Doença; 4. Pediatria.

CAROLINE STEFANI DIAS BASSO

**IMPACTO NO COTIDIANO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM
DISFAGIA OROFARÍNGEA**

BANCA EXAMINADORA

DISSERTAÇÃO PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE

Presidente e Orientadora: Profa Dra Patrícia da Silva Fucuta

Instituição: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP)

1º Examinador: Profa Dra Deborah Salle Levy

Instituição: Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

2º Examinador: Profa Dra Neide Aparecida Micelli Domingos

Instituição: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP)

São José do Rio Preto, 05 de dezembro de 2022.

SUMÁRIO

Dedicatória	v
Agradecimentos	vi
Epígrafe	ix
Lista de Apêndices	x
Lista de Anexos	xi
Lista de Tabelas	xii
Lista de Figuras	xiii
Lista de Abreviaturas	xiv
Resumo.....	xv
Abstract.....	xvii
Introdução.....	1
Objetivos	9
Método.....	10
Desenho do estudo	10
Participantes.....	10
Critérios de inclusão.....	11
Critérios de exclusão.....	12
Instrumentos	12
Procedimentos	13
Análise Estatística.....	14
Aspectos Éticos	14
Resultados	15
Discussão	33
Conclusões	40
Referências	41
Apêndices	52
Anexos	58

DEDICATÓRIA

Dedico essa pesquisa a todos os pais e cuidadores de crianças com disfagia orofaríngea e a todos aos colegas e profissionais que atuam com essas famílias, que possamos fazer a diferença na vida dessas crianças e familiares, proporcionando uma melhor qualidade de vida a eles.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais,

Por todo apoio que sempre me deram, por estarem sempre ao meu lado, me apoiando, me incentivando, investindo no meu progresso profissional e pessoal. Obrigada por serem meu chão, meu conforto, meu ombro amigo e principalmente, por sempre acreditarem em mim. Amo muito vocês.

Aos meus irmãos,

Por sempre se fazerem presentes, por compartilharem comigo momentos e histórias, por ouvir meus desabafos e por me incentivarem no meu caminho pessoal e profissional. Amo muito vocês.

Ao meu noivo,

Por entender meus momentos de ausência e dedicação aos estudos e trabalhos, por ser meu ombro amigo, por me ouvir desabafar sobre os trabalhos da fonoaudiologia e de tantos outros aspectos da minha vida, por ficar ao meu lado quando estive atarefada, e por me incentivar em ser uma pessoa e profissional melhor. Obrigada por me fazer feliz. Esse trabalho seria muito mais difícil sem a sua ajuda. Amo muito você.

À Maya, minha cachorrinha,

Que foi minha companhia durante os seus cinco anos, que ficava do meu lado nas noites enquanto eu estudava, que entendia quando estava cansada e que nunca me pediu nada em troca, só amor. Por ter sido meu chão em diversos momentos. Sinto sua falta, te amo mais que tudo.

À minha orientadora,

Por ser sempre atenciosa comigo, por sempre ter me ajudado desde a nossa primeira conversa. Agradeço a oportunidade de crescimento pessoal e profissional, e por todos os conselhos e orientações que recebi ao longo do mestrado. Obrigada pela generosidade em explicar sobre o que eu precisaria fazer e por me guiar nesse tempo, me mostrando o caminho e me fazendo aprender sempre. Que esse vínculo seja cada vez mais fortalecido, obrigada por tudo! Esse trabalho não aconteceria sem a senhora.

Às minhas colegas de trabalho,

Por me incentivarem a ingressar no mestrado, por entender os momentos em que precisei estar ausente no trabalho, por me apoiarem ao longo desse processo. Agradeço em especial a Aline Maia, Cecília Laroza, Ana Flávia Santos, Marta Arroyo e Magali Menezes.

À banca da qualificação e defesa,

Pelo tempo disponível e por me ajudarem a melhorar o trabalho, muito obrigada!

Aos locais de coleta de dados,

Ao Hospital da Criança e Maternidade pela oportunidade de trabalhar e coletar nesse hospital que é referência.

E a clínica de reabilitação Reikilibre, muito obrigada a todos os colaboradores, coordenadores e chefias, em especial a Fernanda Custódio e Mauro Mocci pelo incentivo, apoio e por aceitarem a participar do estudo.

Às crianças e aos seus cuidadores,

Aos cuidadores por confiarem em mim, no meu trabalho, por entregarem o seu bem mais precioso em minhas mãos e acreditarem que posso fazer a diferença na vida dos pequenos e de suas famílias. As crianças, por me incentivarem a estudar cada vez mais para prestar um serviço de qualidade, com muito amor e zelo.

A Deus e À Nossa Senhora,

Que sempre me guiaram no caminho certo, me sustentando e vigiando.

“Tudo posso Naquele que me fortalece”.

EPIGRAFE

“A todos os que sofrem e estão sós, dai sempre um sorriso de alegria. Não lhes proporcione apenas os vossos cuidados, mas também o vosso coração.”

(Madre Teresa de Calcutá)

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice 1	Questionário demográfico e clínico para o cuidador	52
Apêndice 2	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	54

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1	FS-IS: Feeding/swallowing impact survey traduzido e adaptado para o português do Brasil	58
Anexo 2	Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa	59

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Dados demográficos dos cuidadores participantes do estudo	16
Tabela 2- Parentesco e número de filhos dos cuidadores participantes do estudo	17
Tabela 3- Estatística descritiva da idade atual da criança, em anos	17
Tabela 4- Estatística descritiva da idade ao diagnóstico de disfagia da criança, em anos	18
Tabela 5- Grau da disfagia	19
Tabela 6- Diagnóstico médico simplificado	19
Tabela 7- Estatísticas descritivas do instrumento PedsQL™ - Family Impact Module – na avaliação da qualidade de vida dos cuidadores incluídos no estudo.....	20
Tabela 8- Estatísticas descritivas do instrumento Feeding/swallowing impact survey na avaliação do impacto das dificuldades de alimentação/deglutição infantil sobre os cuidadores incluídos no estudo.....	21
Tabela 9- Análise de correlação entre o impacto adverso de problemas de alimentação/deglutição infantil sobre cuidadores, avaliado pelo Feeding/swallowing impact survey e a qualidade de vida dos cuidadores, avaliada pelo PedsQL™ - Family Impact Module (N = 43).....	22
Tabela 10- Análise comparativa entre a pontuação do PedsQL™ – Family impact module e o grau de disfagia	30
Tabela 11- Análise comparativa entre a pontuação do FS-IS entre o grau de disfagia	30
Tabela 12- Análise comparativa entre a pontuação do PedsQL™ – Family impact module e o grau de disfagia	31
Tabela 13- Análise comparativa da pontuação do FS-IS entre o grau de disfagia	31
Tabela 14- Análise comparativa da pontuação do PedsQL™ – Family impact module entre a forma de alimentação da criança	32
Tabela 15- Análise comparativa da pontuação das subescalas do FS-IS entre a forma de alimentação da criança	32

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Histograma da idade da criança ao diagnóstico	18
Figura 2- Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre escore total PedsQL™ - FIM e escore total FS-IS	23
Figura 3- Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre escore total PedsQL™ - FIM e subescala Atividades diárias do FS-IS	24
Figura 4- Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre escore total PedsQL™ - FIM e subescala Preocupação do FS-IS	24
Figura 5- Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre escore total PedsQL™ - FIM e subescala Dificuldades Alimentares do FS-IS	25
Figura 6- Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala QVRS do PedsQL™ - FIM e escore total do FS-IS	25
Figura 7- Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala QVRS do PedsQL™ - FIM e subescala Atividades Diárias do FS-IS	26
Figura 8- Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala QVRS do PedsQL™ - FIM e subescala Preocupação do FS-IS	26
Figura 9- Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala QVRS do PedsQL™ - FIM e subescala Dificuldades Alimentares do FS-IS	27
Figura 10- Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala QVRS do PedsQL™ - FIM e escore total do FS-IS	27
Figura 11- Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala Funcionamento Familiar do PedsQL™ - FIM e subescala Atividades Diárias do FS-IS	28
Figura 12- Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala Funcionamento Familiar do PedsQL™ - FIM e subescala Preocupação do FS-IS	28
Figura 13- Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala Funcionamento Familiar do PedsQL™ - FIM e subescala Dificuldades Alimentares do FS-IS	29

LISTA DE ABREVIATURAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
FAMERP	Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto
FS-IS	Feeding/swallowing impact survey
HCM	Hospital da Criança e Maternidade
MRT	Mapi Research Trust
PedsQL™ - FIM	Escala e Pontuação do Inventário de Qualidade de Vida Pediátrica™ - Módulo de impacto na família
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Basso, C. S. D. (2022). *Impacto no cotidiano de cuidadores de crianças com disfagia orofaríngea*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto/SP.

RESUMO

A disfagia na população pediátrica pode ter efeito prejudicial na ingestão alimentar, crescimento e desenvolvimento. Além disso, consequências negativas de ordem psicológica e social podem atingir pais e familiares, pois a demanda do cuidado, dificuldades, preocupações e responsabilidades podem levar o cuidador a sobrecarga, isolamento, cansaço e estresse.

Objetivos: Verificar o impacto no cotidiano e qualidade de vida do cuidador da criança com disfagia, com a aplicação dos instrumentos Pediatric Quality of Life Inventory™ - Family Impact Module (PedsQL™ - FIM), e Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS). **Método:** Estudo observacional descritivo, para o qual foram convidados a participar todos os cuidadores de lactentes e crianças com o diagnóstico de disfagia orofaríngea, durante período de internação hospitalar ou em acompanhamento fonoaudiológico, no período de maio de 2022 a setembro de 2022, no Hospital da Criança e Maternidade e na clínica de reabilitação Reikilibre – São José do Rio Preto. **Resultados:** 43 cuidadores participaram do estudo, com média de idade 35,6 anos e 93% do sexo feminino. A média da idade das crianças foi de 3,85 anos e mediana 2,0 anos; a idade mínima foi 22 dias (0,07 anos) e a máxima foi 14 anos. O grau de disfagia predominante no estudo foi disfagia severa, em 29 (67,4%) casos. Quanto à forma de alimentação da criança, 74,4% recebiam alimentação por via alternativa exclusiva. Na aplicação do PedsQL™ - FIM observa-se que os valores médios permaneceram entre 50 e 60 pontos, mostrando o impacto sofrido pelos cuidadores. O domínio mais acometido foi “Preocupação”, seguido de “Atividades cotidianas” e “Aspecto emocional”. Já na aplicação do FS-IS, foi possível observar que os domínios mais acometidos foram “Atividades diárias”,

“Preocupação”, seguida por “Dificuldades alimentares”. Houve forte correlação negativa entre o escore total do FS-IS e escore total do PedsQL™ - FIM, bem como, com as subescalas QVRS e Funcionamento Familiar. As três subescalas do FS-IS correlacionaram-se negativamente também com o escore total PedsQL™ - FIM e suas subescalas. Portanto, quanto maior o impacto no cotidiano dos cuidadores, avaliado pelo FS-IS, pior a qualidade de vida, avaliada pelo PedsQL™ - FIM. **Conclusões:** Foi possível concluir que os cuidadores de crianças com disfagia orofaríngea apresentam impactos negativos no âmbito familiar, nas atividades diárias e com preocupações.

Palavras-chave: Transtornos de Deglutição; Cuidadores; Perfil de Impacto da Doença; Pediatria.

Basso, C. S. D. (2022). *Impact on the daily life of caregivers of children with oropharyngeal dysphagia*. (Master's Dissertation). School of Medicine of São José do Rio Preto/SP.

ABSTRACT

Dysphagia in the pediatric population can have a detrimental effect on food intake, growth and development. In addition, negative psychological and social consequences can affect parents and family members, as the demand for care, difficulties, concerns and responsibilities can lead the caregiver to overload, isolation, fatigue and stress. **Objectives:** To verify the impact on the daily life of the dysphagia caregiver, through the use of the instruments Pediatric Quality of Life Inventory™ - Family Impact Module (PedsQL™ - FIM), and the Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS). **Method:** Descriptive observational study, in which all caregivers of infants and children with the diagnosis of oropharyngeal dysphagia were invited to participate, during hospitalization or in speech therapy, from May 2022 to September 2022, at the Hospital of Children and Maternity and at the Reikilibre rehabilitation clinic – São José do Rio Preto. **Results:** 43 caregivers participated in the study, with a mean age of 35.6 years and 93% female. The children's mean age was 3.85 years and a median of 2.0 years; the minimum age was 22 days (0.07 years) and the maximum was 14 years. Severe dysphagia was the predominant diagnosis of dysphagia, in 29 (67.4%) cases. 74.4% received exclusive alternative feeding form. In the application of the PedsQL™ - FIM, it was observed that the average values remained between 50 and 60 points, showing the impact suffered by caregivers. The most affected domain was “Worry”, followed by “Daily activities” and “Emotional aspect”. In the application of the FS-IS, it was possible to observe that the most affected domains were “Daily activities”, “Concern”, followed by “Difficulties in eating”. There was a strong negative correlation between the FS-IS total score and the PedsQL™ - FIM

total score, as well as with the HRQOL and Family Functioning subscales. The three FS-IS subscales also correlated negatively with the total PedsQL™ - FIM score and its subscales. Therefore, the more the impact on caregivers' daily lives, assessed by FS-IS, the lower the quality of life assessed by PedsQL™ - FIM. **Conclusions:** It was possible to conclude that caregivers of children with oropharyngeal dysphagia have negative impacts in the family environment, in daily activities and with concerns.

Key words: Deglutition Disorders; Caregivers; Sickness Impact Profile; Pediatrics

INTRODUÇÃO

A infância representa um período de grande crescimento físico e desenvolvimento cognitivo. Para que bebês e crianças atinjam seu potencial de crescimento linear e neurológico, eles devem consumir de maneira confiável e segura energia e nutrientes suficientes (Dodrill & Gosa, 2015), pois o comprometimento nutricional em lactentes e crianças afeta a saúde, crescimento e desenvolvimento em longo prazo (Lucas et al., 2001). Se as alterações na composição corporal persistirem por anos, poderá haver um comprometimento mais grave das reservas de gordura, da massa muscular e, eventualmente, do crescimento linear (Calis et al., 2008).

Entretanto, deficiências nutricionais e dificuldades de alimentação são frequentes entre crianças com paralisia cerebral, devido a dificuldades na deglutição, entre outras causas (Bell et al., 2019). O consumo alimentar de crianças e adolescentes de acordo com o tipo de paralisia cerebral já foi analisado em um estudo (Lopes et al., 2013), e os resultados apresentaram alta prevalência de padrões alimentares inadequados, com padrão dietético baixo em carboidratos, adequado em proteína e alto em lipídeos. Em outro estudo realizado com crianças com deficiência motora, a ingestão média de energia foi 76% da ingestão recomendada (Kilpinen-Loisa et al., 2009). Além do consumo energético, a ingestão de micronutrientes também pode ser inferior às recomendações. Uma pesquisa avaliou o consumo alimentar e o nível de micronutrientes através de exames laboratoriais em crianças com paralisia cerebral, e encontrou baixa ingestão de ferro, folato, niacina, cálcio, vitamina E e D, mesmo entre aquelas que estavam recebendo suplementos nutricionais (Hillesund et al., 2007).

A disfunção da deglutição pode comprometer a capacidade do lactente ou da criança de atingir suas necessidades nutricionais, resultando em sequelas potencialmente duradouras, levando à desnutrição (Groher, 2015). Dessa forma, dificuldades de deglutição (disfagia) em

populações pediátricas podem ter um efeito prejudicial na ingestão alimentar e, portanto, no crescimento e desenvolvimento. Como resultado, é necessário identificar e gerenciar com precisão a disfagia em populações pediátricas (Dodrill & Gosa, 2015).

A deglutição é um processo complexo e dinâmico, no qual estão envolvidos músculos da respiração e do trato gastrointestinal, coordenados pelo córtex, tronco e nervos cerebrais (Lang, 2009; Shaw & Martino, 2013). Esses órgãos coordenam mecanismos que permitem adequada sensibilidade, força e mobilidade para desencadeamento das fases de deglutição (Durvasula et al., 2014).

A disfagia pode se manifestar como desconforto respiratório, comprometimento nutricional e refeições estressantes (Goday et al., 2019). A etiologia da disfagia é provavelmente multifatorial, como a prematuridade, fatores genéticos e neurológicos, além de trauma, refluxo e/ou esofagite eosinofílica (Tutor & Gosa, 2012), sendo raramente um evento isolado e pode ocorrer em crianças, tanto com desenvolvimento adequado, quanto com atraso no desenvolvimento (Crehua-Gaudiza et al., 2019). De fato, algumas populações pediátricas específicas são mais predispostas à disfagia, tais como aquelas com malformações anatômicas, prematuridade, doenças neurológicas, quadros respiratórios e síndromes (Fernandes et al., 2021; Júnior et al., 2018; 2018; Silva, 2018).

A incidência de crianças com dificuldades de deglutição está aumentando, tanto por causa da adequada identificação desta patologia, quanto pelo avanço da medicina, contribuindo com melhores taxas de sobrevivência de crianças com histórico de prematuridade, baixo peso ao nascimento e condições médicas complexas (Frakking et al., 2016). Estima-se que a aspiração laringotraqueal ocorra em 34% das crianças em ambiente hospitalar, sendo ainda mais alarmante em crianças com doenças neurológicas, estimada em 40 a 90% (Heckathorn et al., 2016).

As apresentações das disfagias pediátricas são variáveis e podem incluir incoordenação da sucção, disfunção da fase faríngea, desconforto respiratório, doença do refluxo gastroesofágico, comprometimento nutricional, atrasos motores orais, recusa ou seletividade alimentar, dificuldade ou atraso na transição das texturas adequados ao desenvolvimento, dentre outros aspectos (Brooks et al., 2011; Zemel et al., 2015).

Um estudo realizado em crianças com diagnóstico de paralisia cerebral validou uma ferramenta de triagem que pode ser utilizado pelos pais e cuidadores dessas crianças. Essa triagem tem como objetivo aumentar a conscientização das dificuldades de alimentação e desnutrição de crianças com paralisia cerebral e identificar fatores de risco de disfagia e desnutrição desde cedo, evitando complicações a longo prazo (Bell et al., 2019).

Quando há suspeita de aspiração na avaliação clínica ou se houver sinais ou sintomas clínicos evidentes que indiquem possível disfunção da deglutição, pode ser indicada a avaliação objetiva da deglutição por meio de exames complementares. As avaliações instrumentais mais comuns para avaliar a adequação da função de deglutição incluem a videofluoroscopia da deglutição e a videoendoscopia da deglutição (Sangermano et al., 2014).

A alimentação por via oral deve ser considerada desde que a segurança esteja garantida, e a suplementação alimentar pode ser utilizada para fornecer a nutrição necessária para o crescimento e desenvolvimento adequado, durante o período de tratamento com alimentação por via oral. Nestes casos em que as crianças com disfagia podem ingerir alimentação por via oral, deverá ocorrer o manejo dos distúrbios de deglutição, envolvendo estratégias de tratamento da disfagia, como adequação do posicionamento da criança durante a alimentação, a alteração da consistência, ou o ajuste do fluxo ou modo de administração. Outra estratégia usada é o espessamento de líquidos, quando necessário (Sangermano et al., 2014). A progressão na alimentação das crianças é influenciada por: avanços nas habilidades motoras globais, motoras orais e digestivas, pelos sinais reguladores internos de fome e saciedade e pelos

avanços no desenvolvimento cognitivo, motricidade fina e socioemocional, facilitando o interesse no alimento, a autorregulação e autoalimentação (Birch, 2016). Já para os pais, a alimentação é guiada por variações culturais e familiares dos alimentos, sabores, texturas e padrões alimentares; acesso e disponibilidade de alimentos, e percepções do crescimento, das crenças, saúde, apetite e temperamento (Black & Hurley, 2017).

Em casos de disfagia severa com a capacidade de proteção das vias aéreas gravemente comprometidas, pode ser necessário o uso exclusivo de alimentação por via enteral para alcançar as necessidades nutricionais (Sangermano et al., 2014). O tipo de acesso enteral dependerá da duração prevista do suporte de nutrição enteral, bem como do estado clínico da criança. A sonda nasoenteral é minimamente invasiva, mas é facilmente deslocada e apresenta complicações locais, como sinusite, congestão, otite e irritação da pele. Geralmente, a alimentação nasoentérica deve ser usada apenas para suporte nutricional a curto prazo (menos de três meses). Para suporte nutricional enteral a médio/longo prazo, a gastrostomia deve ser considerada.

As gastrostomias são mais invasivas por se tratar de procedimento cirúrgico, mas são mais aceitáveis para uso prolongado (Quitadamo et al., 2016). Por outro lado, crianças que são alimentadas exclusivamente com sonda, podem desenvolver deficiências nutricionais, porque as fórmulas enterais fornecem quantidades adequadas de micronutrientes somente quando os volumes consumidos atendem às doses diárias recomendadas de energia relacionadas para idade. Muitas crianças com deficiências neuropsicomotoras podem necessitar de menor consumo de energia, colocando-as em risco de baixa ingestão de micronutrientes (Piccoli et al., 2002).

Se, por um lado, a experiência de alimentar uma criança fortalece o vínculo entre pais e filhos, por outro, se a experiência encontrar adversidades como no caso de crianças com problemas de deglutição, sentimentos como angústia e ansiedade podem surgir entre os

pais/cuidadores, inclusive porque podem sentir culpa por não conseguirem cumprir adequadamente esta responsabilidade que lhes é delegada (Dodrill et al., 2020; Goday et al., 2019; Greer et al., 2008). Desta forma, consequências negativas de ordem psicológica e social podem atingir pais e familiares de crianças disfágicas, pois a demanda do cuidado, dificuldades, preocupações e responsabilidades podem levar o cuidador a sobrecarga, isolamento, cansaço e estresse (Brehaut et al., 2004; Ekberg et al., 2002; Ones et al., 2005). Além disso, as famílias podem sofrer com os custos elevados da assistência médica e maior demanda de cuidados necessários, gerando mais preocupação com a garantia de que a criança receba todos os cuidados, o que adiciona maior estresse (Isa et al., 2016).

O bem-estar do cuidador é fundamental e pode influenciar o curso da doença e os desfechos de saúde em crianças com outras condições médicas. Portanto, se faz necessário a utilização de instrumentos específicos da condição para identificar e rastrear as preocupações dos cuidadores de crianças com distúrbios de alimentação/deglutição. Desta forma, é possível auxiliar melhor os cuidadores/familiares de crianças com distúrbio de alimentação/deglutição a se adaptarem aos desafios e lutas do dia a dia neste cuidado (Lefton-Greif et al., 2014).

A qualidade de vida do paciente disfágico adulto pode ser avaliada por instrumento disponível na literatura, que pode ser utilizado para verificar os efeitos dos diversos tratamentos, auxiliar na conduta fonoaudiológica, adesão à terapia e, inclusive, verificar o sucesso da reabilitação do paciente disfágico (McHorney et al., 2002). Mesmo para adultos, esses questionários ainda são poucos utilizados na prática clínica fonoaudiológica com pacientes disfágicos (McHorney et al., 2002), e são poucos estudos que mostram o impacto na qualidade de vida do cuidador de pacientes com distúrbios de alimentação/deglutição de forma geral (Craig et al., 2003).

Vale ressaltar que a responsabilidade do cuidado da criança com disfagia é assumida pelos pais ou familiares que não possuem formação científica para realização desse cuidado.

Diante dessa realidade, o cuidador se depara com um universo que vai além das demandas de cuidados, podendo vivenciar sentimentos negativos e dificuldades ligadas às essas responsabilidades (Landeiro et al., 2016; Simione et al., 2020).

Dessa forma, o ato de cuidar, com as responsabilidades que lhes são inerentes, pode representar uma tarefa exaustiva. Também pode-se dizer que os cuidadores, por vezes, negligenciam sua própria saúde e autocuidado para zelarem por seus filhos. Esses fatores em associação podem ocasionar, em curto e médio prazo, sobrecarga e/ou estresse que influenciarão a qualidade do cuidado prestado e a percepção da qualidade de vida (Carvalho et al., 2019; Dantas et al., 2019).

Portanto, modelos de assistência centrados na família são necessários para apoiar a unidade familiar no cuidado de uma criança com disfagia. Os pais e os cuidadores devem ser incluídos no processo e receber monitoramento de seu bem-estar físico e mental (Banhara et al., 2020; Follent et al., 2017).

O impacto da doença e do tratamento no cotidiano familiar apresenta grande importância durante a reabilitação da criança com doença crônica. Os profissionais de saúde necessitam ter uma melhor compreensão das crianças e de suas famílias, para que possam auxiliar o processo (Goldbeck, 2006; Wallander & Varni, 1998).

Poucos são os estudos que abordam as dificuldades encontradas pelos cuidadores de crianças com disfagia no mundo. Um estudo realizado com cuidadores de crianças com paralisia cerebral que apresentavam dificuldades alimentares, apresentou que as dificuldades apresentadas pelos pais na hora da refeição dessas crianças, pode interferir diretamente com o funcionamento dessa família. As maiores dificuldades relatadas pelos pais no momento da refeição foram perda frequente de alimento pela boca, engasgos e vômitos, além do modo como o alimento teria que ser preparado para a oferta, o tempo necessário para alimentar as crianças,

a dificuldade no acesso da comida em ambientes fora de casa e a vergonha em alimentar as crianças com outras pessoas observando (Marques & Sá, 2016).

Embora toda a família seja afetada pelos cuidados da criança com disfagia, na maioria dos casos, o cuidador principal assume o cuidado do paciente na esfera física e emocional. Assim, a sobrecarga inerente vivenciada de maneira crônica pode manifestar-se por meio de problemas físicos e psicológicos, com possibilidade de influenciar no tipo de cuidado que o paciente passa a receber. Deve-se, portanto, dedicar especial atenção ao cuidador, que por vezes pode adoecer devido a demanda de cuidados a ele imposta (Salo et al., 2020).

O Pediatric Quality of Life Inventory™ - Family Impact Module (PedsQL™ - FIM) é um instrumento de relatório parental validado para avaliar a qualidade de vida ligada a saúde dos pais e família de crianças com condições crônicas de saúde (Varni et al., 2004), é um dos poucos questionários disponíveis para realizar tal avaliação, e de fácil aplicação (Jastrowski Mano et al., 2011). Na literatura, é possível encontrar estudos utilizando o PedsQL™ – FIM para avaliar cuidadores de pacientes portadores de doenças crônicas orgânicas como esclerose múltipla, hérnia diafragmática congênita, asma, dermatomiosite, transtornos mentais, entre outras (Guyatt et al., 1993; Isa et al., 2013; Júnior et al., 2021).

Em um estudo realizado para validação do PedsQL™ - FIM no Brasil com crianças acometidas por câncer, foi possível observar que o Módulo de Impacto da Família apresentou alta consistência interna, avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach, e, na validação do construto, o instrumento foi capaz de distinguir famílias de crianças/adolescentes hospitalizados e famílias de crianças/adolescentes cuidados em casa, mostrando a qualidade de vida de seus cuidadores. A pontuação total do escore foi 67,60 e 56,43 para famílias de crianças/adolescentes hospitalizados e famílias de crianças/adolescentes cuidados em casa, respectivamente ($p < 0,01$) (Scarpelli et al., 2008).

Em 2014, um instrumento específico para cuidadores de crianças com distúrbio de alimentação/deglutição foi criado nos Estados Unidos, nomeado como “Feeding/swallowing impact survey (FS-IS) (Lefton-Greif et al., 2014). Este instrumento foi designado para medir o impacto das dificuldades de alimentação/deglutição infantil sobre os cuidadores, para melhor compreensão das preocupações específicas desses cuidadores. Em 2018, o FS-IS foi traduzido e adaptado para o idioma turco, onde foi testada sua confiabilidade e validação em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Foram incluídos no estudo os cuidadores que acompanhavam as 117 crianças com paralisia cerebral encaminhadas para avaliação instrumental da deglutição (Serel Arslan et al., 2018). O FS-IS foi traduzido e adaptado culturalmente também para o português brasileiro no ano de 2021, onde foi coletado a amostra de cuidadores de crianças com distúrbios de alimentação/deglutição, tanto de crianças hospitalizadas, como em acompanhamento em ambulatório; o instrumento se mostrou confiável e válido para medir o impacto adverso dos distúrbios de alimentação/deglutição sobre os cuidadores brasileiros (Rama et al., 2022).

Diante do exposto, o presente estudo teve por objetivo avaliar o impacto adverso da disfagia orofaríngea infantil na qualidade de vida de seus cuidadores, bem como, descrever o perfil clínico-epidemiológico de crianças com disfagia internadas e em tratamento ambulatorial em dois centros médicos de São José do Rio Preto.

OBJETIVOS

Objetivo geral

Verificar o impacto da disfagia infantil no cotidiano e qualidade de vida dos cuidadores.

Objetivos específicos

1. Classificar o perfil clínico e epidemiológico das crianças e cuidadores incluídos no estudo;
2. Descrever o grau de disfagia da criança de acordo com a Escala de Severidade da Disfagia (O'Neil et al., 1999);
3. Correlacionar os resultados do PedsQL™ - FIM, instrumento para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de pais e família de crianças com condições crônicas de saúde, com os resultados do FS-IS, elaborado para avaliar o impacto negativo das dificuldades de alimentação e deglutição de crianças sobre seus cuidadores;
4. Analisar a possível associação entre o grau da disfagia da criança, forma de alimentação e a qualidade de vida e impacto adverso no cotidiano de cuidadores, avaliados pelo PedsQL™ - FIM e pelo instrumento FS-IS.

MÉTODO

Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo observacional descritivo com corte transversal.

Participantes

Foram convidados a participar cuidadores de crianças com o diagnóstico de disfagia orofaríngea durante período de internação hospitalar no Hospital da Criança e Maternidade de São José do Rio Preto, SP, bem como cuidadores das crianças com diagnóstico de disfagia

orofaríngea acompanhadas na clínica de reabilitação Reikilibre de São José do Rio Preto, São Paulo, no período de maio de 2022 a setembro de 2022.

A amostragem foi de conveniência, sendo convidados consecutivamente os cuidadores durante o período estudado.

Para a estimativa do tamanho de amostra, adotou-se o método baseado em correlação entre duas variáveis (Bonett & Wright, 2000); considerou-se como base o estudo de Lefton-Greif e colaboradores (2014), que encontrou coeficiente de correlação de Pearson de -0,58 entre os dois instrumentos (impacto das dificuldades – FS-IS e qualidade de vida dos cuidadores - PedsQL™ - FIM). Optou-se por estimar o tamanho de amostra necessário para se detectar uma correlação de Pearson de no mínimo -0,50 entre os dois instrumentos, com alfa de 0,05 (bicaudal) e poder do estudo de 90%; a partir destes parâmetros, o número de cuidadores a serem incluídos no estudo resultou 40 cuidadores.

Critérios de Inclusão

- Foram incluídos cuidadores de crianças com diagnóstico de disfagia orofaríngea, tanto por diagnóstico clínico através da avaliação clínica da deglutição com o Protocolo de Avaliação Clínica Pediátrica – PAD-PED (Almeida et al., 2014), quanto por meio de laudo de exames de videofluoroscopia da deglutição. O PAD-PED é um protocolo que se propõe a identificar as alterações na dinâmica da deglutição em crianças, considerando as etapas do desenvolvimento do sistema estomatognático; caracterizar os sinais clínicos sugestivos de penetração/aspiração laringotraqueal; avaliar o impacto da disfagia na funcionalidade da alimentação; e auxiliar o fonoaudiólogo na tomada da conduta mais acertada, a partir dos resultados da avaliação. A videofluoroscopia da deglutição é um exame que avalia as fases da deglutição, observando o percurso do bolo alimentar. É ainda considerado o exame padrão-ouro no diagnóstico da disfagia. Realizado por médico radiologista e pelo fonoaudiólogo, necessita ser executado em

unidade radiológica e utiliza o bário como meio de contraste. O paciente é submetido à radiação.

Critérios de Exclusão

- Cuidadores de crianças com recusa/seletividade alimentar, ou que fazem uso de via alternativa para ganho de peso sem o diagnóstico de disfagia orofaríngea.

Instrumentos

Foram aplicados três questionários: o questionário demográfico e clínico para o cuidador, o PedsQL™ - FIM 2.0 e o FS-IS. Como já mencionado, o PedsQL™ – FIM é um questionário abrangente de qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de crianças com condições crônicas de saúde. O FS-IS é um questionário dedicado a avaliar o impacto adverso sobre cuidadores de crianças com disfagia. Ambos se complementam, e foram utilizados para uma análise mais abrangente de qualidade de vida e impacto negativo sobre o cuidador. Os questionários estão descritos a seguir.

(1) Questionário demográfico e clínico para o cuidador elaborado pela própria autora, contendo perguntas de dados demográficos do cuidador e da criança, bem como dados clínicos da criança (Apêndice 1).

(2) PedsQL™ - FIM 2.0: instrumento com objetivo de verificar a qualidade de vida relacionada à saúde de pais e família de crianças com condições agudas ou crônicas de saúde. Este instrumento é administrado e oficialmente distribuído pela organização *Mapi Research Trust*, sendo proibida sua reprodução, e foi adquirido através do site oficial dos administradores. Para aquisição do questionário, o acesso foi feito através da internet, pelo link: <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/pediatric-quality-of-life-inventory-family-impact->

[module](#). O instrumento é composto por 36 itens e organizado em 8 escalas: Capacidade Física (6 itens), Aspecto Emocional (5 itens), Aspecto Social (4 itens), Capacidade Mental (5 itens), Comunicação (3 itens), Preocupação (5 itens), Atividades Diárias (3 itens) e Relações Familiares (5 itens) (Scarpelli et al., 2008; Varni et al., 2004). A pontuação total da escala é calculada como a média dos 36 itens e outros dois escores podem ser obtidos: *Parent Health-Related Quality of Life Summary Score* (QVRS - que avalia a qualidade de vida relacionada à saúde dos pais/cuidadores) e o *Family Functioning Summary Score* (que avalia o impacto sobre as atividades familiares e de relacionamentos). Para a pontuação, foram utilizadas as orientações “*Scaling and Scoring of the Pediatric Quality of Life Inventory™ - version 20*” (Trust & Varni, nd) disponíveis no próprio site da organização:

- 1) Escala dos itens: escala de Likert de 5 pontos, de 0 (nunca) a 4 (quase sempre);
- 2) Ponderação de itens: Não;
- 3) Extensão da escala de pontuação: As pontuações são transformadas em uma escala de 0 a 100;
- 4) Procedimento de escores:
 - a. Etapa 1. Pontuação de transformação: Os itens são pontuados invertidos e transformados linearmente para uma escala de 0-100 como segue: 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0.
 - b. Etapa 2. Calcular pontuações por dimensões: Se mais de 50% dos itens da escala estiverem faltando, as pontuações da escala não devem ser computadas, sendo: -
Pontuação média = Soma dos itens sobre o número de itens respondidos.
 - c. Etapa 3. Pontuação total: A pontuação total é a soma de todos os 36 itens dividida pelo número de itens respondidas.

A pontuação da subescala QVRS dos pais/cuidadores (20 itens) é calculada como a soma dos itens divididos pelo número de itens respondidos nas subescalas Capacidade Física, Aspecto Emocional, Aspecto Social e Capacidade Mental.

A pontuação da subescala Funcionamento da Família (8 itens) é calculada como soma dos itens dividida pelo número de itens respondidos nas subescalas Atividades Diárias e Relações Familiares.

- d. Interpretação e análise de dados ausentes. Se mais de 50% dos itens da escala estiverem faltando, as pontuações da escala não devem ser computadas. Se 50% ou mais itens forem concluídos: Imputar a média dos itens concluídos em uma escala.

(3) FS-IS: Trata-se de um instrumento de autorrelato composto por 18 itens (Anexo 1), distribuídos em três subescalas principais de qualidade de vida: Atividades Diárias (cinco itens), Preocupação (sete itens), e Dificuldades Alimentares (seis itens). As respostas variam em uma escala Likert com uma pontuação de 1 = "Nunca" a uma pontuação de 5="Quase Sempre". A pontuação para cada subescala é calculada somando-se as pontuações Likert para os itens dessa subescala e dividindo-os pelo número de itens respondidos naquela sub-escala. Também é possível obter uma pontuação total do instrumento, somando os 18 itens e dividindo por 18. Quanto maior a pontuação, maior o impacto adverso sobre a qualidade de vida dos cuidadores.

Procedimentos

A pesquisadora abordou os cuidadores de crianças durante a internação hospitalar e na sala de espera da clínica, durante período de maio de 2022 a setembro 2022, convidando-os a participar do estudo.

Os cuidadores de crianças que aceitaram participar do estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Apêndice 2) e responderam aos dois instrumentos da pesquisa e ao questionário demográfico e clínico.

Análise estatística

A análise exploratória dos dados incluiu as estatísticas descritivas, média, mediana, desvio-padrão, valor mínimo e valor máximo para variáveis numéricas e número e proporção para variáveis categóricas. Para análise do comportamento das variáveis contínuas, considerou-se as estatísticas descritivas, gráficos de histograma e boxplot e o teste específico para o pressuposto teórico de normalidade Shapiro-Wilk. A comparação dos escores entre dois grupos foi realizada pelo Teste de Mann-Whitney e entre três grupos, pelo teste de Kruskal-Wallis. Análise de correlação foi realizada pelo coeficiente de correlação de Spearman (Cohen, 1988) e os resultados foram mostrados como o valor de coeficiente e seu intervalo de confiança de 95%. Análise estatística foi realizada mediante o software IBM-SPSS *Statistics* versão 28 (IBM Corporation, NY, USA). Valores de $p < 0,05$ foram considerados significantes.

ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em 22 de fevereiro de 2021, sob CAAE n. 41198720.9.0000.5415 e Parecer Consubstanciado n. 4.550.983 (Anexo 2) da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP), São José do Rio Preto, São Paulo e foi submetido uma emenda para apreciação pelo Comitê por uma mudança parcial no projeto (acréscimo do instrumento para verificar o impacto no cotidiano dos cuidadores de crianças com disfagia FS-IS e acréscimo de um local de coleta de dados).

- Os participantes foram convidados e incluídos apenas os que concordaram com a pesquisa, assinando o TCLE (Apêndice 2).
- O projeto foi desenvolvido respeitando as resoluções 466/12 e 510/16 do CNS.
- Todos os cuidados foram e estão sendo tomados para garantir o sigilo dos participantes.

RESULTADOS

No total, 43 cuidadores participaram do estudo. Destes, 34 (79,1%) eram cuidadores de crianças que estavam em internação hospitalar e 9 (20,9%) eram cuidadores de crianças em acompanhamento ambulatorial. A média de idade dos cuidadores foi 35,6 anos e o sexo feminino foi prevalente em 93% dos casos. Além disso, 8 (18,6%) cuidadores tinham ensino superior ou pós-graduação. A informação sobre a renda familiar estava disponível para 42 cuidadores. Os dados demográficos dos cuidadores estão representados na Tabela 1.

TABELA 1

Dados demográficos dos cuidadores participantes do estudo.

Variável	N = 43
Idade, anos*	35,6 ± 9,1
Gênero, n (%)	
Masculino	3 (7,0)
Feminino	40 (93,0)
Escolaridade, n (%)	
Ensino fundamental incompleto	8 (18,6)
Ensino fundamental completo	4 (9,3)
Ensino médio incompleto	4 (9,3)
Ensino médio completo	16 (37,2)
Ensino superior incompleto	1 (2,3)
Ensino superior completo	6 (14,0)
Pós-graduado	1 (2,3)
Ensino técnico	3 (7,0)
Estado Civil, n (%)	
Casado	26 (60,5)
Solteiro	14 (32,6)
União estável	1 (2,3)
Separado	1 (2,3)
Viúvo	1 (2,3)
Renda mensal do cuidador, n (%)	
Até R\$ 1000	9/42 (20,9)
Entre R\$ 1000 e R\$ 2000	16/42 (38,1)
Entre R\$ 2000 e R\$ 3000	5/42 (11,9)
Entre R\$ 3000 e R\$ 4000	3/42 (7,1)
Acima de R\$ 4000	4/42 (9,5)
Sem renda	5/42 (11,9)

Nota. Variáveis numéricas estão descritas em média ± desvio-padrão; categóricas descritas em número (porcentagem).

A Tabela 2 apresenta os resultados de parentesco e número de filhos dos cuidadores participantes do estudo.

TABELA 2

Parentesco e número de filhos dos cuidadores participantes do estudo.

Variável	N = 43
Relação com a criança, n (%)	
Mãe	39 (90,7)
Pai	3 (7,0)
Avô/ó	1 (2,3)
Número de filhos, n (%)	
1	12 (27,9)
2	19 (44,2)
3	5 (11,6)
4	5 (11,6)
6	1 (2,3)
8	1 (2,3)

Nota. Variáveis categóricas descritas em número (porcentagem).

A Tabela 3 mostra a estatística descritiva da idade das crianças, cujos cuidadores participaram do estudo. Verifica-se que a média de idade foi 3,85 anos e mediana 2,0 anos; a idade mínima foi 22 dias (0,07 anos) e a máxima foi 14 anos.

TABELA 3

Estatística descritiva da idade atual da criança, em anos.

Idade	N = 43
Média	3,85
Desvio-padrão	3,82
Mínimo	0,07
Percentil 25	0,83
Percentil 50 (mediana)	2,0
Percentil 75	5,0
Máximo	14,0

Quanto à idade da criança no momento do diagnóstico de disfagia, a idade mínima foi ao nascimento (0 anos), para um recém-nascido prematuro extremo (25 semanas) com paralisia cerebral (neomalacia), e a idade máxima foi 13 anos. Os resultados da estatística descritiva da idade ao diagnóstico estão na Tabela 4. A Figura 1 mostra o histograma de frequência das idades das crianças.

TABELA 4

Estatística descritiva da idade ao diagnóstico de disfagia da criança, em anos.

Idade	N = 43
Média	2,75
Desvio-padrão	3,35
Mínimo	0,00
Percentil 25	0,16
Percentil 50 (mediana)	1,58
Percentil 75	5,00
Máximo	13,00

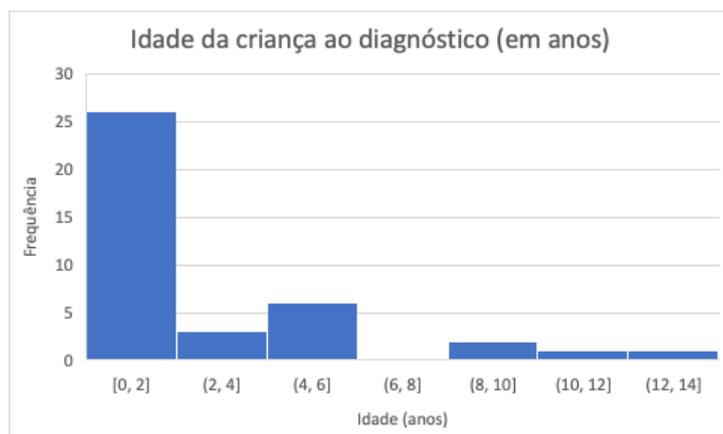


FIGURA 1

Histograma da idade da criança ao diagnóstico.

O grau de disfagia predominante no estudo foi disfagia severa, em 29 (67,4%) casos. A distribuição das crianças, segundo o grau de disfagia, está demonstrada na Tabela 5.

TABELA 5

Grau da disfagia (N = 43).

Disfagia	N (%)
Discreta	5 (11,6)
Moderada	2 (4,7)
Moderada/severa	7 (16,3)
Severa	29 (67,4)

Nota. Variáveis categóricas descritas em número (porcentagem).

Quanto à forma de alimentação da criança, a distribuição das crianças foi a seguinte: 11 (25,6%) por via oral, 20 (46,5%) por sonda nasoenteral e 12 (27,9%) por gastrostomia. Duas crianças faziam uso de nutrição parenteral periférica (NPP), sendo uma delas dependente de NPP.

O diagnóstico médico está demonstrado na Tabela 6. A neuropatia foi a patologia predominante.

TABELA 6

Diagnóstico médico simplificado (N = 43).

Diagnóstico médico simplificado	N (%)
Neuropatia	22/43 (51,2)
Síndrome Genética	10/43 (23,3)
Cardiopatía	9/43 (20,9)
Prematuridade	6/43 (14,0)
Problemas respiratórios	4/43 (9,3)
A esclarecer	1/43 (2,3)

Nota. Variáveis categóricas descritas em número (porcentagem).

A Tabela 7 mostra a qualidade de vida dos cuidadores, segundo a escala PedsQL™ - FIM. Na interpretação desta escala, vale ressaltar que a pontuação máxima é 100, tanto para a pontuação total, quanto para as subescalas, e, quanto maior a pontuação, melhor é a qualidade de vida dos cuidadores. Observa-se que os valores médios permaneceram entre 50 e 60 pontos, mostrando o impacto sofrido pelos cuidadores. O domínio mais acometido foi “Preocupação”, que apresentou média de 36,16 pontos na qualidade de vida, seguido de “Atividades cotidianas” e “Aspecto emocional”.

TABELA 7

Estatísticas descritivas do instrumento PedsQL™ - Family Impact Module – na avaliação da qualidade de vida dos cuidadores incluídos no estudo.

PedsQL™ - FIM	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Per 25	Per 50	Per 75	Máximo
Capacidade Física	62,21	21,68	12,50	41,67	62,50	79,17	95,83
Aspecto Emocional	54,65	21,72	5,00	40,00	55,00	70,00	100,00
Aspecto Social	62,79	30,28	0,00	43,75	62,50	93,75	100,00
Capacidade Mental	63,26	25,12	10,00	40,00	70,00	85,00	100,00
Comunicação	60,08	28,26	0,00	50,00	58,33	83,33	100,00
Preocupação	36,16	21,15	0,00	20,00	40,00	55,00	80,00
Atividades Cotidianas	43,41	28,26	0,00	25,00	50,00	66,67	100,00
Relações Familiares	66,74	23,70	20,00	45,00	65,00	90,00	100,00
Pontuação Total	56,64	17,92	19,44	41,67	56,94	70,83	87,50
QVRS	60,70	20,71	18,75	47,50	60,00	78,75	97,50
Funcionamento Familiar	57,99	21,58	12,50	43,75	59,38	75,00	96,88

Nota. PedsQL™ - FIM = Pediatric Quality of Life Inventory™ - Family Impact Module; QVRS = Qualidade de Vida Relacionada à Saúde dos Cuidadores.

A Tabela 8 mostra o impacto adverso dos problemas de alimentação/deglutição infantil sobre os cuidadores, segundo a escala FS-IS. Na interpretação desta escala, vale ressaltar que a

pontuação máxima é 5, tanto para a pontuação total, quanto para as subescalas. Quanto maior a pontuação, maior é o impacto negativo da condição sobre a qualidade de vida dos cuidadores. Como pode ser observado, a subescala com menores pontuações foi “dificuldades alimentares”. As demais subescalas, bem como pontuação total, apresentaram valores elevados.

TABELA 8

Estatísticas descritivas do instrumento Feeding/swallowing impact survey na avaliação do impacto das dificuldades de alimentação/deglutição infantil sobre os cuidadores incluídos no estudo.

FS-IS	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Per 25	Per 50	Per 75	Máximo
Atividades Diárias	3,15	1,27	1,00	2,20	3,40	4,20	5,00
Preocupação	3,46	0,87	1,57	2,86	3,57	4,14	5,00
Dificuldades Alimentares	1,88	1,08	1,00	1,00	1,50	2,17	5,00
Pontuação Total	2,85	0,81	1,39	2,28	2,83	3,39	4,56

Nota. FS-IS = Feeding/swallowing impact survey.

Correlação entre os instrumentos

Para análise de correlação entre os resultados dos dois instrumentos, aplicou-se o coeficiente de correlação de Spearman. Este coeficiente quantifica a força e direção da relação entre duas variáveis e seus valores podem variar de -1 a +1. O valor igual a +1 indica a correlação positiva perfeita (ou seja, quanto maior o valor de uma variável, será maior o da outra variável, e quanto menor o valor de uma variável, menor também será o da outra). Por outro lado, o valor igual a -1 indica a correlação negativa perfeita (ou seja, quanto maior o valor de uma variável, menor será o da outra variável). Quando duas variáveis não se correlacionam, o coeficiente é igual a zero. A força da correlação pode ser definida pela classificação segundo Cohen (1988): forte

|0,50 - 1,00|; moderada |0,30 - 0,49|; fraca |0,10 - 0,29|. Na presente análise, também é mostrado o intervalo de confiança (IC) de 95% do coeficiente. O IC auxilia na interpretação da relevância prática dos resultados da correlação: correlações fortes apresentam intervalo mais estreito; por outro lado, intervalos muito amplos ocorrem em correlações fracas ou até ausentes. Complementou-se esta análise com os gráficos de dispersão abaixo.

TABELA 9

Análise de correlação entre o impacto adverso de problemas de alimentação/deglutição infantil sobre cuidadores, avaliado pelo Feeding/swallowing impact survey e a qualidade de vida dos cuidadores, avaliada pelo PedsQL™ - Family Impact Module (N = 43).

		PedsQL™ Escore Total	PedsQL™ Subescala QVRS	PedsQL™ Subescala Funcionamento Familiar
FS-IS Escore Total	r_s	-,633	-,587	-,602
	IC 95%	-0,796 ; -0,386	-0,765 ; -0,326	-0,775 ; -0,345
	Valor p	<0,001	< 0,001	<0,001
FS-IS Subescala Atividades Diárias	r_s	-,474	-,448	-,502
	IC 95%	-0,687 ; -0,187	-0,668 ; -0,156	-0,707 ; -0,219
	Valor p	0,001	0,003	0,001
FS-IS Subescala Preocupação	r_s	-,462	-,408	-,416
	IC 95%	-0,678 ; -0,172	-0,638 ; -0,110	-0,645 ; -0,119
	Valor p	0,002	0,007	0,006
FS-IS Subescala Dificuldades Alimentares	r_s	-,548	-,542	-,466
	IC 95%	-0,739 ; -,0276	-0,735 ; -0,268	-0,681 ; -0,177
	Valor p	<0,001	<0,001	0,002

Nota. PedsQL™ - FIM = Pediatric Quality of Life Inventory™ - Family Impact Module; FS-IS = Feeding/swallowing impact survey.

r_s = coeficiente de correlação de Spearman.

Observa-se na Tabela 9 que houve forte correlação negativa entre o escore total do FS-IS e escore total do PedsQL™, bem como, com as subescalas QVRS e Funcionamento Familiar. As três subescalas do FS-IS (Atividades Diárias, Preocupação e Dificuldades Alimentares)

correlacionaram-se negativamente também com o escore total PedsQL™ e suas subescalas. Portanto, quanto maior o impacto sobre os cuidadores, maior foi o comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores incluídos no estudo.

Os gráficos de dispersão ilustram os resultados, pela forma como os valores se relacionam nos eixos x e y.

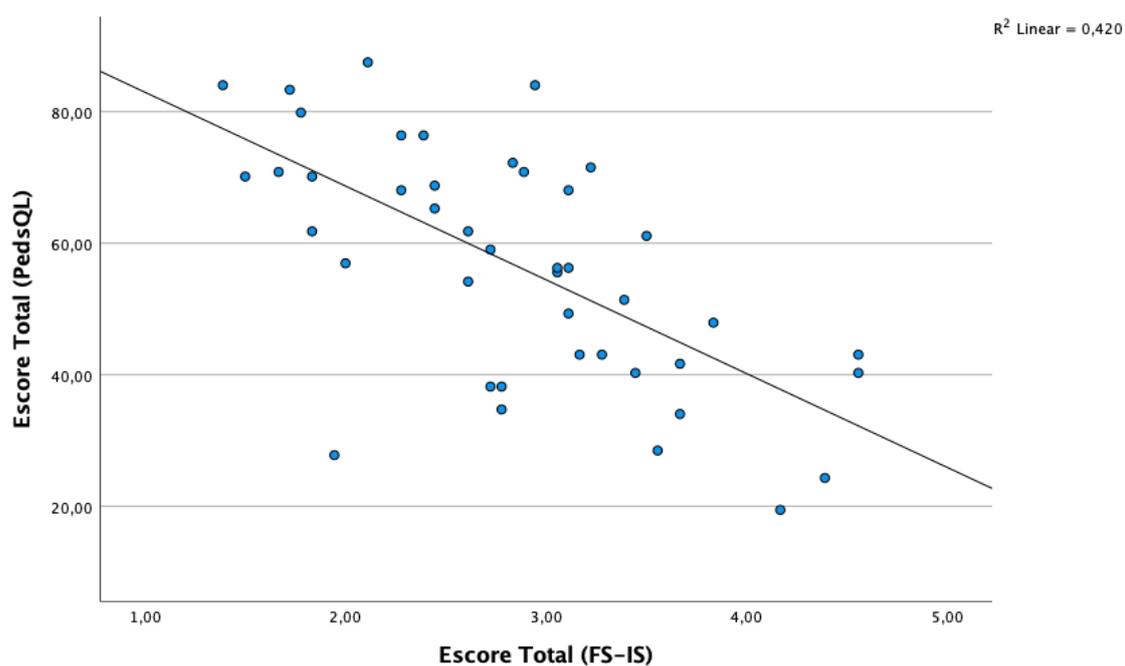


FIGURA 2

Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre escore total PedsQL™ - FIM e escore total FS-IS.

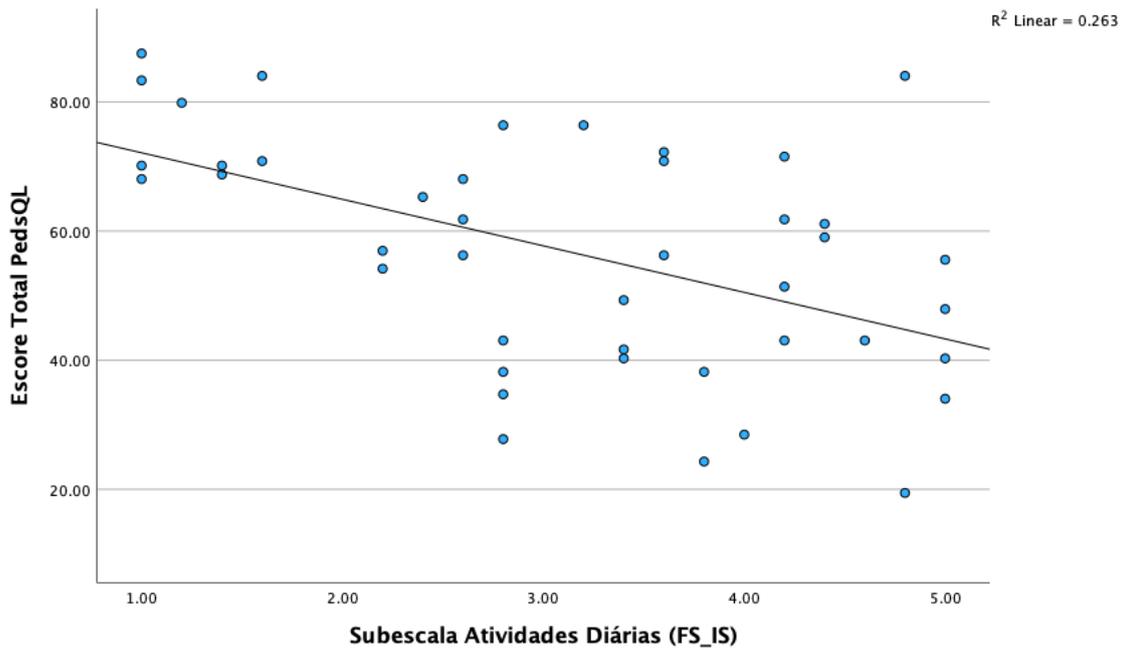


FIGURA 3

Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre escore total PedsQLTM - FIM e subescala Atividades Diárias do FS-IS.

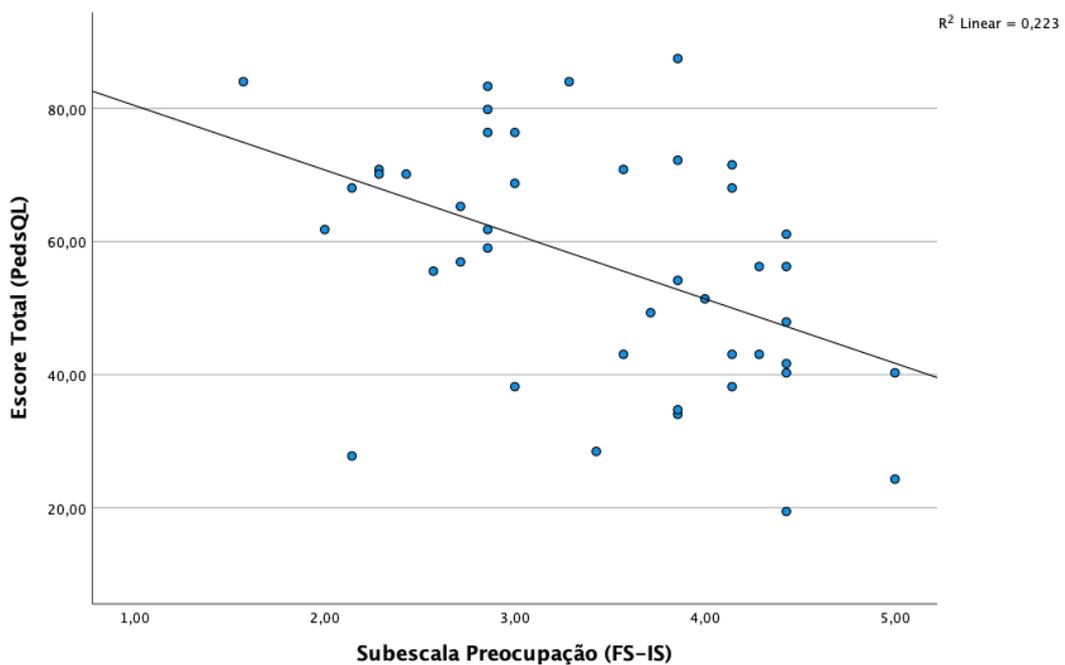


FIGURA 4

Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre escore total PedsQLTM - FIM e subescala Preocupação do FS-IS.

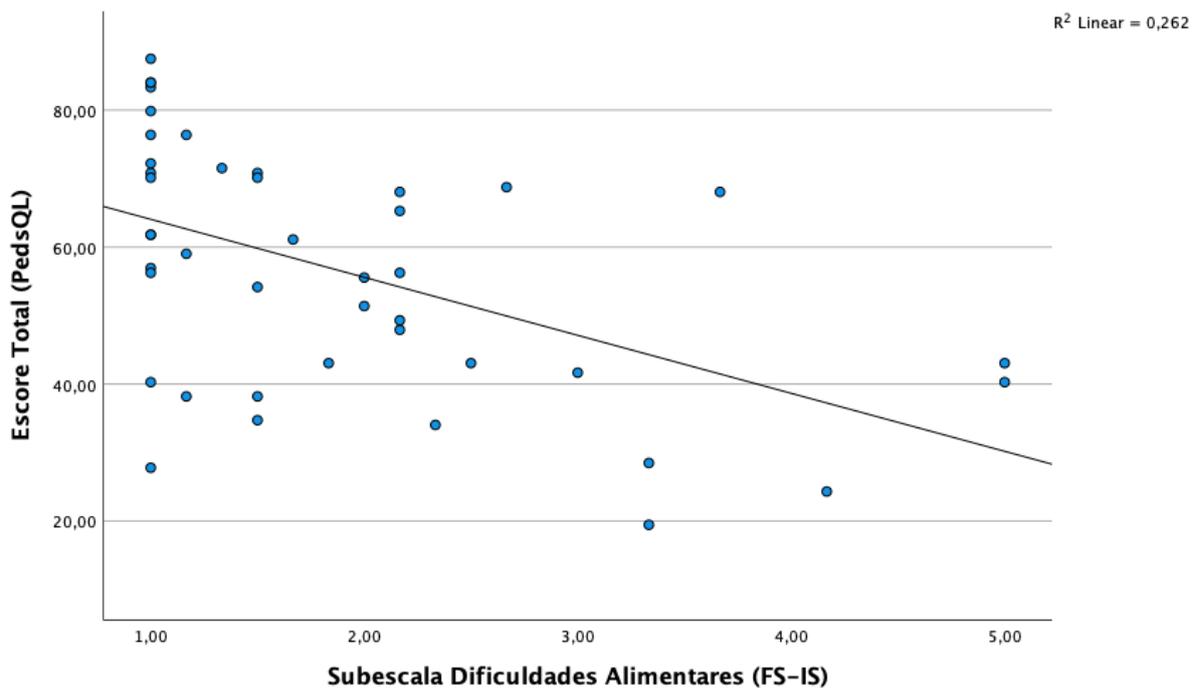


FIGURA 5

Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre escore total PedsQLTM - FIM e subescala Dificuldades Alimentares do FS-IS.

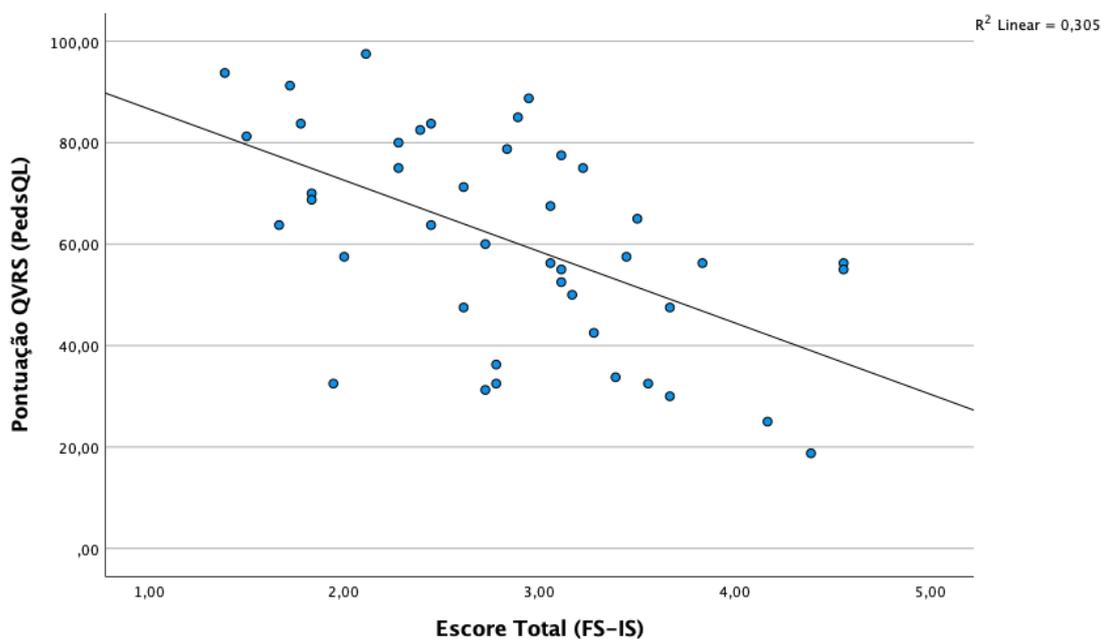


FIGURA 6

Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala QVRS do PedsQLTM - FIM e escore total do FS-IS.

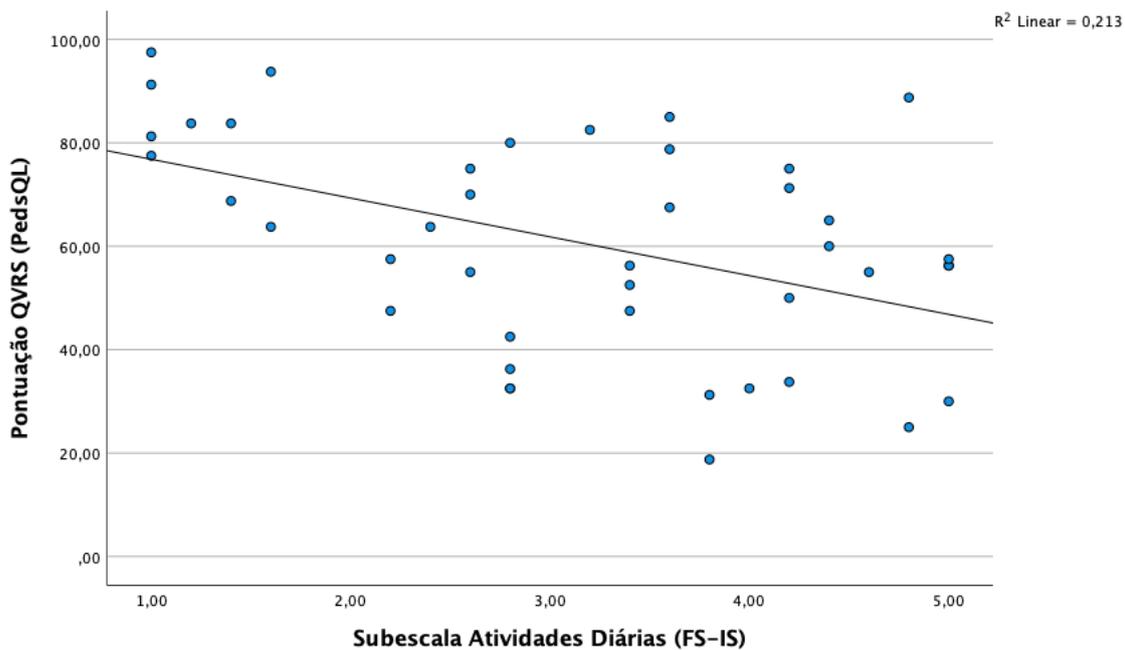
**FIGURA 7**

Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala QVRS do PedsQL™ - FIM e subescala Atividades Diárias do FS-IS.

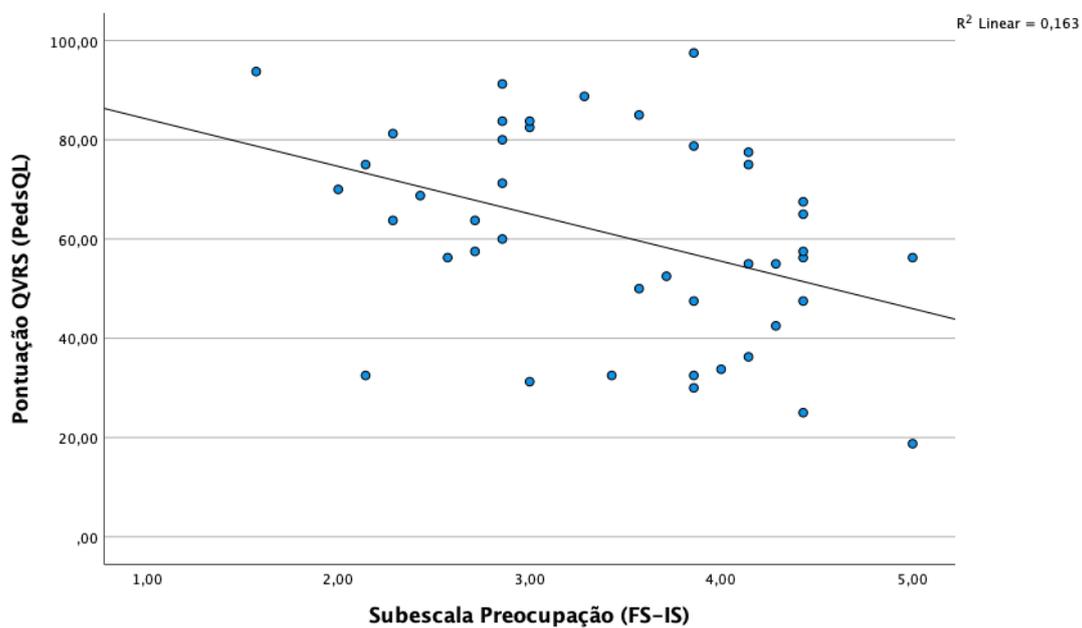
**FIGURA 8**

Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala QVRS do PedsQL™ - FIM e subescala Preocupação do FS-IS.

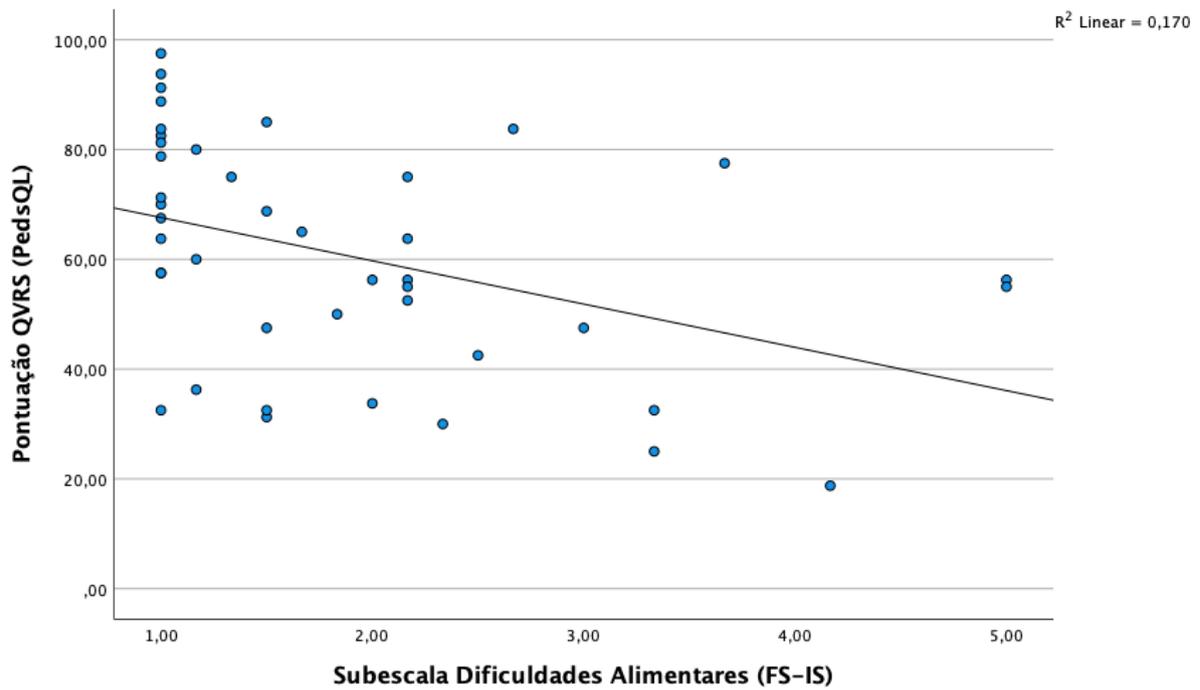


FIGURA 9

Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala QVRS do PedsQL™ - FIM e subescala Dificuldades Alimentares do FS-IS.

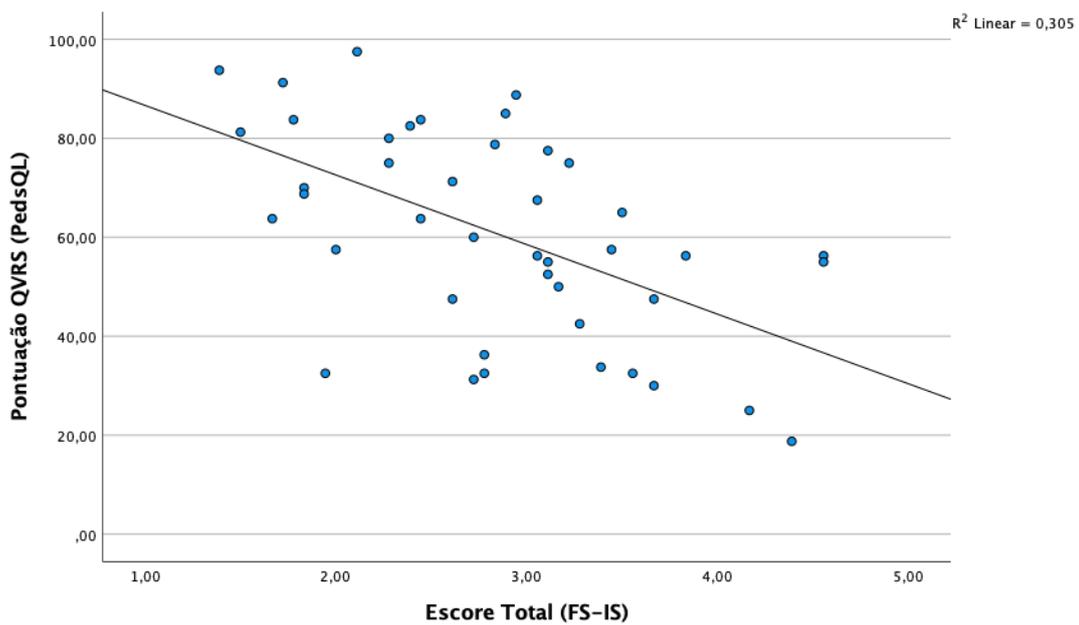


FIGURA 10

Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala QVRS do PedsQL™ - FIM e score total do FS-IS.

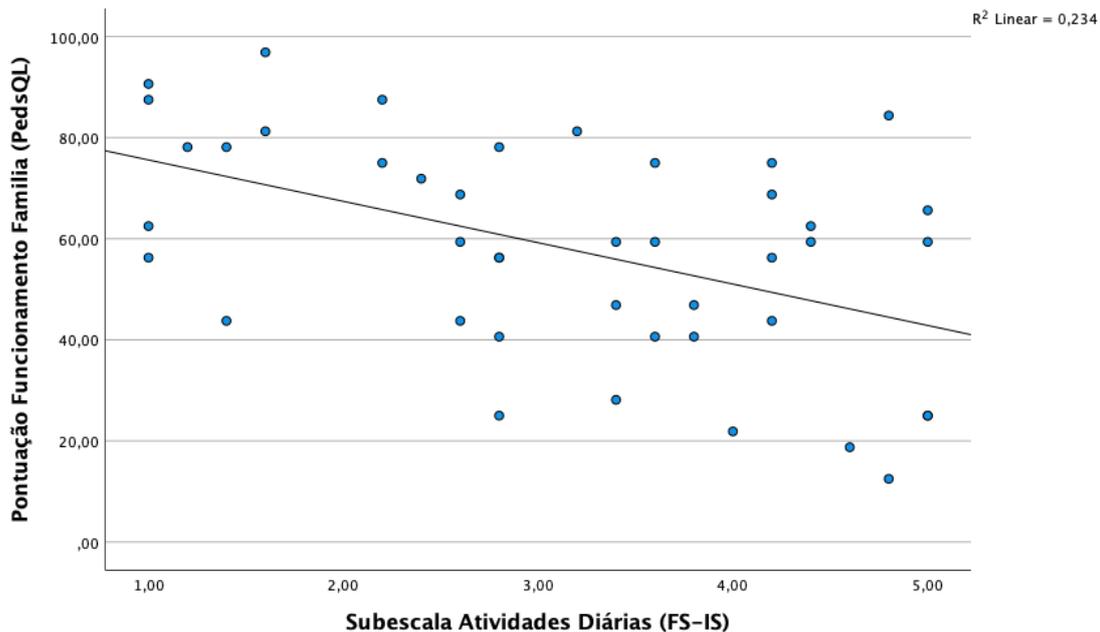


FIGURA 11

Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala Funcionamento Familiar do PedsQLTM - FIM e subescala Atividades Diárias do FS-IS.

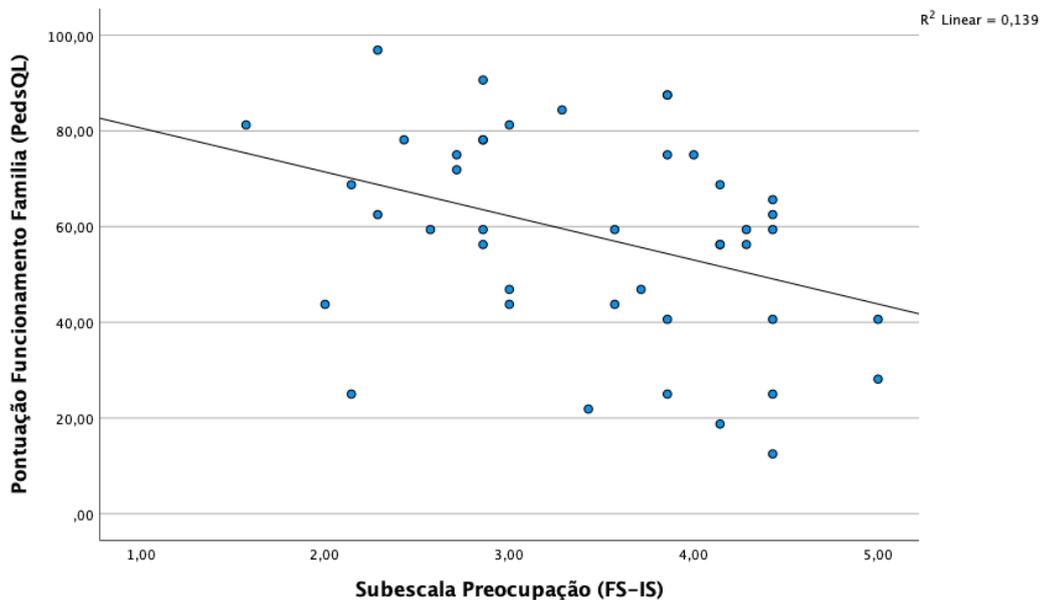


FIGURA 12

Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala Funcionamento Familiar do PedsQLTM - FIM e subescala Preocupação do FS-IS.

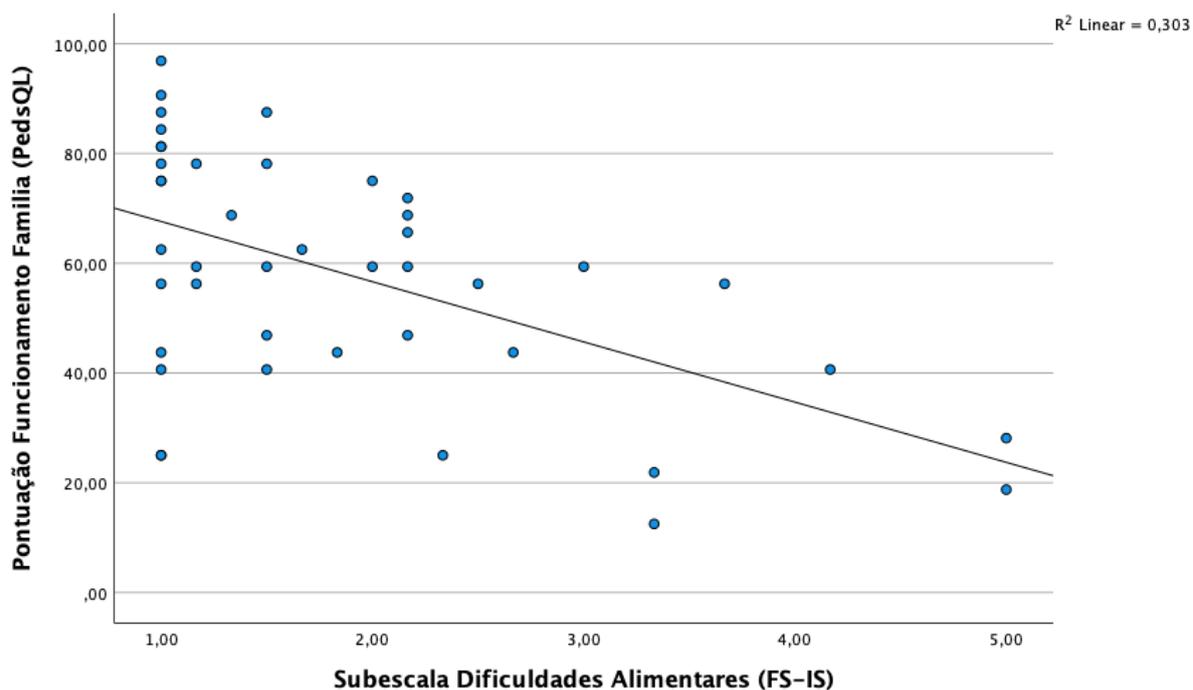


FIGURA 13

Gráfico de dispersão mostrando correlação inversa entre subescala Funcionamento Familiar do PedsQLTM - FIM e subescala Dificuldades Alimentares do FS-IS.

Análise comparativa

As Tabelas 10 a 15 mostram a análise comparativa entre o grau de disfagia, impacto das dificuldades e qualidade de vida dos participantes do estudo, bem como entre a forma de alimentação da criança e impacto das dificuldades e qualidade de vida. Como pode ser observado, não foi observada diferença significativa neste estudo.

Inicialmente, as crianças foram agrupadas segundo o grau de disfagia em dois tipos: disfagia discreta a moderada (N = 14) e disfagia severa (N = 29). Os resultados estão nas Tabelas 10 e 11.

TABELA 10

Análise comparativa entre a pontuação do PedsQL™ - FIM e o grau de disfagia.

PedsQL™ - FIM	Grau de disfagia		Valor p*
	Discreta e moderada N = 14	Severa N = 29	
Pontuação Total	57,99 (24,31; 84,03)	56,94 (19,44; 87,50)	0,897
Pontuação QVRS	63,75 (18,75; 91,25)	60,00 (25,00; 97,50)	0,990
Pontuação funcionamento família	60,94 (21,88; 90,63)	59,38 (12,50; 96,88)	0,631

Variáveis contínuas estão descritas em mediana (variação); *Teste de Mann-Whitney.
PedsQL™ - FIM = Pediatric Quality of Life Inventory™ - Family Impact Module.

TABELA 11

Análise comparativa entre a pontuação do FS-IS e o grau de disfagia.

FS-IS	Grau de disfagia severa		Valor p*
	Discreta e moderada N = 14	Severa N = 29	
Subescala Atividades Diárias	3,40 (1,00; 5,00)	3,40 (1,00; 5,00)	0,928
Subescala Preocupação	3,50 (2,14; 5,00)	3,71 (1,57; 5,00)	0,959
Subescala Dificuldades Alimentares	1,50 (1,00; 4,17)	1,50 (1,00; 5,00)	0,671
Pontuação Total	2,83 (1,50; 4,39)	2,83 (1,39 - 4,56)	0,928

Variáveis contínuas estão descritas em mediana (variação); *Teste de Mann-Whitney.
FS-IS = Feeding/Swallowing Impact Survey.

Em seguida, para fins de análise, as crianças foram agrupadas segundo o grau de disfagia de outra forma: disfagia discreta e moderada (N = 7) e disfagia moderada a severa e severa (N = 36). Os resultados estão nas Tabelas 12 e 13.

TABELA 12

Análise comparativa entre a pontuação do PedsQL™ - FIM e o grau de disfagia.

PedsQL™ - FIM	Grau de disfagia		Valor p*
	Discreta e moderada N = 7	Moderada a severa/severa N = 36	
Pontuação Total	70,83 (24,31; 84,03)	56,6 (19,44; 87,50)	0,479
Pontuação QVRS	82,5 (18,75; 91,25)	58,75 (25; 97,50)	0,500
Pontuação funcionamento família	81,25 (25,00; 90,63)	59,38 (12,50; 96,88)	0,176

Variáveis contínuas estão descritas em mediana (variação); *Teste de Mann-Whitney.

PedsQL™ - FIM = Pediatric Quality of Life Inventory™ - Family Impact Module.

TABELA 13

Análise comparativa da pontuação do FS-IS entre os graus de disfagia.

FS-IS	Grau de disfagia		Valor p*
	Discreta e moderada N = 7	Moderada a severa/severa N = 36	
Subescala Atividades Diárias	3,20 (1,00; 4,80)	3,40 (1,00; 5,00)	0,767
Subescala Preocupação	3,29 (2,14; 5,00)	3,79 (1,57; 5,00)	0,704
Subescala Dificuldades Alimentares	1,00 (1,00; 4,17)	1,58 (1,00; 5,00)	0,213
Pontuação Total	2,61 (1,72; 4,39)	2,94 (1,39 - 4,56)	0,420

Variáveis contínuas estão descritas em mediana (variação); *Teste de Mann-Whitney.

FS-IS = Feeding/Swallowing Impact Survey.

A Tabela 14 mostra a análise comparativa entre a qualidade de vida dos cuidadores e a forma de alimentação da criança.

TABELA 14

Análise comparativa da pontuação do PedsQL™ - FIM entre as formas de alimentação da criança.

PedsQL™ - FIM	Forma de alimentação da criança			Valor p*
	Via oral N = 11	Sonda nasoenteral N = 20	Gastrostomia N = 12	
Escore Total	61,81 (24,31; 84,03)	55,9 (34,03; 87,5)	63,89 (19,44; 84,03)	0,723
QVRS	71,25 (18,75; 91,25)	57,5 (30; 97,5)	67,5 (25; 93,75)	0,789
Funcionamento família	56,25 (21,88; 90,63)	60,94 (25; 96,88)	59,38 (12,5; 81,25)	0,878

Variáveis contínuas estão descritas em mediana (variação); *Teste Kruskal Wallis.

PedsQL™ - FIM = Pediatric Quality of Life Inventory™ - Family Impact Module.

A Tabela 15 mostra a análise comparativa entre o impacto das dificuldades e a forma de alimentação da criança.

TABELA 15

Análise comparativa da pontuação das subescalas do FS-IS entre as formas de alimentação da criança.

FS-IS	Forma de alimentação da criança			Valor p*
	Via oral N = 11	Sonda nasoenteral N = 20	Gastrostomia N = 12	
Atividades Diárias	3,20 (1,00; 4,80)	3,10 (1,00; 5,00)	3,50 (1,00; 4,80)	0,926
Preocupação	3,43 (2,14; 5,00)	3,86 (2,00; 5,00)	3,36 (1,57; 4,43)	0,870
Dificuldades Alimentares	1,50 (1,00; 4,17)	1,75 (1,00; 5,00)	1,42 (1,00; 5,00)	0,871
Escore Total	2,78 (1,72; 4,39)	3,06 (1,67; 4,56)	2,78 (1,39; 4,56)	0,904

Variáveis contínuas estão descritas em mediana (variação); * Teste Kruskal Wallis.

FS-IS = Feeding/Swallowing Impact Survey.

DISCUSSÃO

O presente estudo demonstrou o impacto negativo da dificuldade de alimentação/deglutição infantil no cotidiano e qualidade de vida dos cuidadores de crianças com disfagia orofaríngea. A pontuação na qualidade de vida foi relativamente baixa, o que aponta o comprometimento dos diversos domínios avaliados. De fato, estudos recentes na literatura demonstram que as dificuldades de alimentação e deglutição impactam de maneira adversa na qualidade de vida de seus cuidadores, em todos os âmbitos (Hiremath et al., 2019). Inclusive, as enfermidades e frequentes hospitalizações já foram apontadas em um estudo como angustiantes para os cuidadores, diante da necessidade de interromper a alimentação via oral das crianças, repercutindo negativamente sobre a qualidade de vida destes cuidadores (Nelson et al., 2015).

Em relação ao perfil das crianças incluídas no presente estudo, observou-se, quanto ao diagnóstico, maior prevalência de alterações neurológicas, seguidas de síndromes genéticas; estes dados são corroborados pela literatura, e já se constatou dificuldades de alimentação com maior frequência nas crianças com alterações neurológicas e em crianças prematuras (Cunha et al., 2021). A incidência da disfagia na população pediátrica ainda é desconhecida, porém os autores sugeriram que a prevalência de dificuldades alimentares na população pediátrica varia de 25 a 35% em crianças com desenvolvimento típico e de 30 a 80% nas crianças com atrasos de desenvolvimento, sejam portadoras de síndromes genéticas, alterações neurológicas ou outras doenças (Burklow et al., 1998; Lefton-Greif, 2008).

Quanto aos cuidadores, ressalta-se que a maior parte dos cuidadores desse estudo foram mães, com outros filhos em casa, e a maioria com baixa renda, e estes podem ser fatores comprometedores para a eficiência dos cuidados com a criança disfágica; agravando a situação, o grau predominante de disfagia nas crianças foi severo e houve maior prevalência de uso de

vias alternativas de alimentação. Além disso, menos de 20% dos cuidadores tinham como grau de escolaridade o ensino superior ou pós-graduação, o que pode dificultar maior busca por informações nos cuidados de crianças com disfagia orofaríngea. Muitas vezes, os recursos típicos para orientação sobre questões relacionadas à alimentação de bebês e crianças podem não ser úteis para crianças com disfagia. Dessa forma, amigos e familiares fornecem conselhos que podem frustrantes ou prejudiciais. Além disso, muitos profissionais de saúde estão desatualizados ou não sabem como auxiliar os cuidadores com as questões complexas, e as listas de espera para profissionais qualificados podem ser muito longas (Estrem et al., 2017; Estrem et al., 2016).

De fato, cuidadores de crianças com disfagia referem angústia na hora das refeições (Goday et al., 2019). Conforme discutido anteriormente, os pais sentem uma pressão inerente para garantir que seu filho receba nutrição adequada para crescer e se desenvolver; sentem-se sobrecarregados e podem se sentir desapontados consigo mesmos. Isso pode ser agravado por se sentir julgado, incompreendido ou estigmatizado por outros (Dodrill & Estrem, 2020).

A elevada sobrecarga dos cuidadores pode se associar a sintomas de estresse, ansiedade e depressão em diferentes graus, com consequente repercussão negativa sobre a qualidade de vida do cuidador e sobre a eficiência dos cuidados prestados à criança; este cenário pode ainda acarretar negligência ou abuso físico e psicológico (Manoel et al., 2013; Medrano et al., 2014). Vale destacar que a demanda exaustiva de cuidados, e a falta de tempo para realizar atividades de lazer e social podem ocasionar conflitos familiares, solidão e níveis elevados de sobrecarga, e, portanto, repercutir nas condições físicas e psicológicas daqueles que cuidam (Razera et al., 2016; Scazufca & Paulo, 2002). Nesse sentido, a participação ativa da família em relação aos cuidados com a criança, em associação a um acompanhamento psicológico em nível familiar pode auxiliar a reduzir o estresse e favorecer a saúde física e mental dos cuidadores (Rocha & Souza, 2018). Portanto, é de extrema importância a identificação do comprometimento da

saúde psíquica dos cuidadores e encaminhamento para intervenção psicológica, quando necessário (Banhara et al., 2020).

Os terapeutas que trabalham com as dificuldades de alimentação geralmente trabalham diretamente com as crianças durante as sessões de terapia com o objetivo de melhorar a habilidade e/ou a queixa da criança. É, no entanto, essencial notar que os pais são os indivíduos que realizarão a grande maioria das refeições (seja por via oral ou por via alternativa), além de serem responsáveis por todos os outros aspectos do cuidado da criança. Portanto, é extremamente importante que os membros da família estejam envolvidos no planejamento terapêutico e sejam ensinados a implementar estratégias terapêuticas para facilitar o manejo no ambiente doméstico. As pesquisas sobre intervenção familiar para crianças com disfagia são uma abordagem promissora (J et al., 2016), e as intervenções envolvendo membros da família demonstraram melhorar os resultados da criança e da família em alguns estudos já publicados (Chesla, 2010; Follent et al., 2017; J et al., 2018). Interessantemente, já foi referido pelos próprios cuidadores a preferência por abordagens de tratamento que incorporem os princípios do cuidado centrado na família, em um recente estudo, realizado no Centro de Alimentação e Nutrição do *Massachusetts General Hospital for Children* em Boston, MA (Simione et al., 2020).

Para crianças com disfagia, é necessário que ocorra a abordagem com equipe multidisciplinar, com a contribuição inegável de um psicólogo (Goday et al., 2019). As estratégias que os membros da equipe podem usar para apoiar o gerenciamento da disfagia pelos pais e cuidadores podem incluir: (1) parceria com os pais para definição do planejamento terapêutico centrado na criança e na família; (2) informar os cuidadores sobre os progressos durante as terapias; (3) encontrar os pontos fortes da criança e dos cuidadores e reforça-los; (4) facilitar o treinamento de outros cuidadores para evitar o esgotamento do cuidador principal; (5) fazer acompanhamento psicológico para auxiliar no processo (Dodrill & Estrem, 2020).

No presente estudo, pode-se observar que os cuidadores sofreram impacto negativo das dificuldades de alimentação/deglutição das crianças com disfagia orofaríngea, avaliado pelo FS-IS. Este instrumento foi desenvolvido pela fonoaudióloga americana Maureen Lefton-Greif e colaboradores, da Universidade Johns Hopkins, para analisar o impacto das dificuldades de alimentação/deglutição infantil sobre os cuidadores (Lefton-Greif et al., 2014). Como já mencionado, o instrumento já foi validado em outras populações, como em crianças com fenda laríngea, esofagite eosinofílica e paralisia cerebral e traduzido e validado para o idioma turco e português do Brasil (Fracchia et al., 2017; Hiremath et al., 2019; Rama et al., 2022; Serel Arslan et al., 2020). Na validação para o idioma turco, foi avaliada a deglutição por meio da videofluoroscopia da deglutição de crianças, comparando com a gravidade da penetração e aspiração, classificada de acordo com a escala de penetração e aspiração de Rosenbek (Rosenbek et al., 1996). Todas as três subescalas do FS-IS, bem como a pontuação total, correlacionaram-se significativamente com as pontuações da escala de penetração e aspiração. Os cuidadores cujos filhos foram classificados com aspiração obtiveram piores escores no FS-IS total e em suas subescalas, quando comparados aos cuidadores cujos filhos não apresentaram aspiração de vias aéreas, de acordo com a escala de penetração e aspiração ($p < 0,01$). Dessa forma, pode-se dizer que o FS-IS é um instrumento confiável e válido para mensurar o impacto dos distúrbios da deglutição em cuidadores de crianças com paralisia cerebral, podendo ser utilizado na prática clínica e na pesquisa (Serel Arslan et al., 2018).

A validação do FS-IS no português brasileiro obteve um valor alfa de Cronbach de 0,83 na pontuação total, mostrando consistência interna satisfatória nas subescalas, com os valores de 0,67 em Atividades Diárias, 0,61 em Preocupação e 0,79 em Dificuldades Alimentares. Ainda no estudo de validação para o português do Brasil, os escores médios para as subescalas foram 3,41, 3,82 e 2,05 para Atividades diárias, Preocupação e Dificuldades alimentares, respectivamente; a média da pontuação total foi 3,12 (Rama et al., 2022) e, portanto, pode-se

observar que os resultados encontrados no presente estudo corroboram o estudo de validação no Brasil. Além disso, outro recente estudo, realizado com cuidadores de crianças com disfagia em Boston – MA, encontrou pontuação total média do escore FS-IS ainda menor (Okada et al., 2022), demonstrando que seus cuidadores foram impactados negativamente pelas dificuldades de alimentação/deglutição infantil de crianças disfágicas. Adicionalmente, o já mencionado estudo realizado no Centro de Alimentação e Nutrição do *Massachusetts General Hospital for Children* em Boston, MA (Simione et al., 2020) encontrou ainda que as deficiências alimentares impactaram a vida diária e a participação social das crianças, e que os cuidadores citaram como prioridade, melhorar a saúde e a qualidade de vida de seus filhos; além disso, citaram o tempo, aspectos financeiros, dificuldade de acesso e conhecimento, como sendo barreiras no processo de cuidado das crianças (Simione et al., 2020).

O PedQL™ - FIM, embora não seja um instrumento específico para populações com disfagia, foi aplicado no presente estudo, visando avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde dos cuidadores das crianças incluídas no estudo e, desta forma, complementar a avaliação do impacto negativo das dificuldades de alimentação/deglutição infantil mensurado pelo FS-IS. Os valores médios encontrados foram abaixo de 70 em todos os domínios, indicando o comprometimento na qualidade de vida dos cuidadores. Os domínios mais comprometidos foram Preocupação, Atividades cotidianas e Aspecto emocional; porém, também os outros domínios tiveram valores comprometidos. A pontuação total média do escore foi 56,6 pontos, em uma escala cujo valor máximo possível é 100 pontos, o que demonstra o comprometimento da qualidade de vida dos participantes do presente estudo.

A análise de correlação entre o impacto das dificuldades de alimentação/deglutição infantil e a qualidade de vida dos cuidadores revelou, como esperado, uma relação inversa de suas pontuações, tanto nas subescalas, quanto na pontuação total dos dois instrumentos (FS-IS e PedQL™ - FIM). As correlações inversas foram, em sua maioria, de grau forte, como

confirmadas pelo intervalo de confiança. A correlação inversa entre os dois instrumentos também havia sido observada no estudo de desenvolvimento do instrumento FS-IS, na população norte-americana (Lefton-Greif et al., 2014), em que o PedQL™ - FIM foi utilizado para validade concorrente. Da mesma forma, o estudo de validação no Brasil encontrou correlação inversa significativa entre os dois instrumentos (Rama et al., 2022). Interessante notar que os domínios do PedQL™ - FIM na população norte-americana exibiram maiores pontuações médias do que as obtidas na amostra de brasileiros do presente estudo, com alguns deles apresentando média acima de 70 pontos e pode ser levantada hipótese de diferenças relativas a aspectos culturais e socio-econômicos entre as duas populações. Vale ressaltar que os aspectos econômicos já foram tema de um estudo, que fez um levantamento sobre o impacto financeiro e de utilização de recursos comunitários associados às dificuldades de alimentação pediátricas, hipotetizando que seriam maiores do que em crianças sem dificuldades alimentares (Okada et al., 2022). Foi um estudo de dados secundários, originados do *National Survey of Children's Health* (NSCH) dos Estados Unidos, entre os anos de 2017 e 2018, que demonstrou prevalência de 1,7% de dificuldades alimentares entre as crianças, de 14.690 respondentes. Estas crianças com dificuldades alimentares tiveram maior probabilidade de impactos financeiros, de o cuidador deixar emprego devido à saúde de seu filho, de ter insuficiência alimentar e receber educação especial, do que crianças sem dificuldades alimentares (Okada et al., 2022).

A correlação inversa entre o impacto das dificuldades de alimentação/deglutição infantil e a qualidade de vida dos cuidadores aponta para a importância das disfagias orofaríngeas pediátricas como fator predisponente para o adoecimento psicológico de seus cuidadores, que devem receber todo apoio necessário para o bom desempenho de sua função, enfrentamento das adversidades e manutenção da sua saúde física e psíquica. Os profissionais de saúde envolvidos devem se utilizar de abordagens direcionadas tanto para a criança, quanto

para o cuidado centrado na família, visando a promoção da saúde de ambos. Estudos com cuidadores de crianças com disfagia orofaríngea são escassos, sendo necessário que novas pesquisas sejam realizadas, pois o melhor conhecimento dos agravos torna possível abordagens otimizadas para as doenças.

Como considerações finais, é oportuno relatar a percepção da pesquisadora ao realizar o presente estudo. O contato com esta realidade trouxe à pesquisadora a percepção de que os cuidadores de crianças com disfagia orofaríngea apresentam fragilidade nos campos pessoais, familiar, social e financeiro. Muitos cuidadores, em sua maioria das vezes, as mães, não podem ou não conseguem trabalhar para cuidar da criança com disfagia orofaríngea, alguns relacionamentos são rompidos por conta da demanda do cuidado, e os cuidadores não conseguem ter momentos de lazer e cuidado pessoal, o que nos faz pensar no quanto precisamos olhar para o cuidador, pois ele também precisa ser cuidado. Alguns cuidadores levam cerca de horas para ofertar a alimentação por via oral para as crianças com disfagia, ou evitam sair por conta do uso de via alternativa de alimentação, afetando a rotina dos cuidadores.

Os anos de experiência com a população pediátrica disfágica trouxeram à pesquisadora o crescimento e conhecimento da necessidade de reabilitar a disfagia orofaríngea dessas crianças, incluir a família durante o processo terapêutico e principalmente auxiliar as famílias na demanda do cuidado, por meio de informação, e encaminhando os cuidadores para acompanhamento psicológico, quando necessário. O tratamento da disfagia orofaríngea infantil necessita de uma abordagem multidisciplinar.

CONCLUSÕES

- √ As crianças portadoras de disfagia do presente estudo tiveram média de idade de 3,85 anos e diagnósticos médicos mais prevalentes a neuropatia, síndromes genéticas e cardiopatias. Os cuidadores participantes da pesquisa foram, em sua maioria, mulheres, com média de idade 35,6 anos e eram mães das crianças em mais de 90% dos casos.
- √ De acordo com a classificação da Escala da Severidade da Disfagia, 29 crianças tinham o diagnóstico de disfagia severa e 32 se alimentavam exclusivamente por via alternativa.
- √ Houve forte correlação negativa entre o escore total do FS-IS e escore total do PedsQL™ - FIM, bem como, com as subescalas QVRS e Funcionamento Familiar. As três subescalas do FS-IS (Atividades Diárias, Preocupação e Dificuldades Alimentares) correlacionaram-se negativamente também com o escore total PedsQL™ e suas subescalas. Portanto, houve impacto negativo das dificuldades de alimentação/deglutição infantil sobre a qualidade de vida dos cuidadores.
- √ No que diz respeito a associação entre o grau da disfagia da criança e forma de alimentação com o impacto no cotidiano e qualidade de vida de seus cuidadores, no presente estudo, não foi observado diferença relevante, o que pode ter ocorrido devido ao tamanho da amostra, mas também pode ser devido à natureza transversal deste estudo.

REFERENCIAS

- Almeida, F. C. F., Bühler, K. E. B., & Limongi, S. C. O. (2014). Protocolo de avaliação clínica da disfagia pediátrica (PAD-PED). In. Barueri: Pró-Fono.
- Banhara, F. L., Farinha, F. T., Bom, G. C., Razera, A. P. R., Tabaquim, M. L. M., & Trettene, A. D. S. (2020). Parental care for infants with feeding tube: psychosocial repercussions. *Rev Bras Enferm*, 73(2), e20180360. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0360>
- Bell, K. L., Benfer, K. A., Ware, R. S., Patrao, T. A., Garvey, J. J., Arvedson, J. C., Boyd, R. N., Davies, P. S. W., & Weir, K. A. (2019). Development and validation of a screening tool for feeding/swallowing difficulties and undernutrition in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 61(10), 1175-1181. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14220>
- Birch, L. L. (2016). Learning to Eat: Behavioral and Psychological Aspects. *Nestle Nutr Inst Workshop Ser*, 85, 125-134. <https://doi.org/10.1159/000439503>
- Black, M. M., & Hurley, K. M. (2017). Responsive Feeding: Strategies to Promote Healthy Mealtime Interactions. *Nestle Nutr Inst Workshop Ser*, 87, 153-165. <https://doi.org/10.1159/000448965>
- Bonett, D. G., & Wright, T. A. (2000). Sample size requirements for estimating pearson, kendall and spearman correlations. *Psychometrika*, 65, 23-28.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., O'Donnell, M., & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), e182-191. <https://doi.org/10.1542/peds.114.2.e182>

- Brooks, J., Day, S., Shavelle, R., & Strauss, D. (2011). Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts. *Pediatrics*, *128*(2), e299-307. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-2801>
- Burklow, K. A., Phelps, A. N., Schultz, J. R., McConnell, K., & Rudolph, C. (1998). Classifying complex pediatric feeding disorders. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, *27*(2), 143-147. <https://doi.org/10.1097/00005176-199808000-00003>
- Calis, E. A., Veugelers, R., Sheppard, J. J., Tibboel, D., Evenhuis, H. M., & Penning, C. (2008). Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Dev Med Child Neurol*, *50*(8), 625-630. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03047.x>
- Carvalho, A., Araújo, L. J. P., & Veríssimo, M. T. (2019). Cuando los cuidados de larga duración terminan: perspectivas de los cuidadores informales sobre el momento del alta. <https://doi.org/biblio-1098619>
- Chesla, C. A. (2010). Do family interventions improve health? *J Fam Nurs*, *16*(4), 355-377. <https://doi.org/10.1177/1074840710383145>
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2^a ed.). Lawrence Erlbaum Associates.
- Craig, G. M., Scambler, G., & Spitz, L. (2003). Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. *Dev Med Child Neurol*, *45*(3), 183-188. <https://doi.org/10.1017/s0012162203000355>
- Crehua-Gaudiza, E., Garcia-Peris, M., Calderon, C., Jovani-Casano, C., Moreno, M. A., & Martinez Costa, C. (2019). Assessment of nutritional status and bone health in neurologically impaired children: a challenge in pediatric clinical practice. *Nutr Hosp*, *36*(6), 1241-1247. <https://doi.org/10.20960/nh.02553> (Valoracion del estado

nutricional y de la salud osea en ninos con afectacion neurologica: un reto en la practica clinica.)

Cunha, M. A. C. d., Brito, M. V. H., & Pantoja, M. d. S. (2021). Perfil clínico e epidemiológico de pacientes pediátricos com gastrostomia / Clinical and epidemiological profile of pediatric patients with gastrostomy [Original Papers]. <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD>.
<https://doi.org/https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/41934>

Dantas, K. O., Neves, R. D. F., Ribeiro, K., Brito, G. E. G., & Batista, M. D. C. (2019). Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis. *Cad Saude Publica*, 35(6), e00157918. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918> (Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa.)

Dodrill, P., & Estrem, H. H. (2020). *Quality of Life Assessment in Children with Feeding and Swallowing Disorders* . (J. McMurray, M. Hoffman, & M. Braden, Eds.). Springer, Cham. https://doi.org/https://doi.org/10.1007/978-3-030-26191-7_20

Dodrill, P., & Estrem, H. H. (2020). *Quality of Life Assessment in Children with Feeding and Swallowing Disorders* . (J. McMurray, M. Hoffman, & M. Braden, Eds.). Springer, Cham. https://doi.org/https://doi.org/10.1007/978-3-030-26191-7_20

Dodrill, P., & Gosa, M. M. (2015). Pediatric Dysphagia: Physiology, Assessment, and Management. *Annals of Nutrition & Metabolism*, 66 Suppl 5, 24-31. <https://doi.org/10.1159/000381372>

- Durvasula, V. S., O'Neill, A. C., & Richter, G. T. (2014). Oropharyngeal Dysphagia in children: mechanism, source, and management. *Otolaryngol Clin North Am*, *47*(5), 691-720. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2014.06.004>
- Ekberg, O., Hamdy, S., Woisard, V., Wuttge-Hannig, A., & Ortega, P. (2002). Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia*, *17*(2), 139-146. <https://doi.org/10.1007/s00455-001-0113-5>
- Estrem, H. H., Pados, B. F., Park, J., Knafl, K. A., & Thoyre, S. M. (2017). Feeding problems in infancy and early childhood: evolutionary concept analysis. *J Adv Nurs*, *73*(1), 56-70. <https://doi.org/10.1111/jan.13140>
- Estrem, H. H., Pados, B. F., Thoyre, S., Knafl, K., McComish, C., & Park, J. (2016). Concept of Pediatric Feeding Problems From the Parent Perspective. *MCN Am J Matern Child Nurs*, *41*(4), 212-220. <https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000249>
- Fernandes, H. R., Paulo, U. d. S., <http://orcid.org/0000-0002-4928-3078>, Sassi, F. C., Paulo, U. d. S., <http://orcid.org/0000-0002-7958-6280>, Andrade, C. R. F. d., Paulo, U. d. S., <http://orcid.org/0000-0001-9639-6377>, Lopes, D. M. B., Paulo, U. d. S., & <http://orcid.org/0000-0002-8654-832X>. (2021). Avaliação da deglutição e indicadores clínicos associados em crianças após correção cirúrgica de doença cardíaca congênita. *Audiology - Communication Research*, *26*. <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2020-2370>
- Follent, A. M., Rumbach, A. F., Ward, E. C., Marshall, J., Dodrill, P., & Lewindon, P. (2017). Dysphagia and feeding difficulties post-pediatric ingestion injury: Perspectives of the primary caregiver. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, *103*, 20-28. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2017.09.013>
- Fracchia, M. S., Diercks, G., Yamasaki, A., Hersh, C., Hardy, S., Hartnick, M., & Hartnick, C. (2017). Assessment of the feeding Swallowing Impact Survey as a quality of life

- measure in children with laryngeal cleft before and after repair. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 99, 73-77. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2017.05.016>
- Frakking, T. T., Chang, A. B., O'Grady, K. F., David, M., Walker-Smith, K., & Weir, K. A. (2016). The Use of Cervical Auscultation to Predict Oropharyngeal Aspiration in Children: A Randomized Controlled Trial. *Dysphagia*, 31(6), 738-748. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9727-5>
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 68(1), 124-129. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>
- Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. *Qual Life Res*, 15(7), 1121-1131. <https://doi.org/10.1007/s11136-006-0068-y>
- Greer, A. J., Gulotta, C. S., Masler, E. A., & Laud, R. B. (2008). Caregiver stress and outcomes of children with pediatric feeding disorders treated in an intensive interdisciplinary program. *J Pediatr Psychol*, 33(6), 612-620. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm116>
- Groher, M. (2015). *Dysphagia unplugged* (M. A. C. Michael E. Groher, Ed. 2nd ed.). Mosby.
- Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*, 118(8), 622-629. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-118-8-199304150-00009>
- 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>

- Hillesund, E., Skranes, J., Trygg, K. U., & Bohmer, T. (2007). Micronutrient status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatr*, *96*(8), 1195-1198.
<https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2007.00354.x>
- Hiremath, G., Rogers, E., Kennedy, E., Hemler, J., & Acra, S. (2019). A Comparative Analysis of Eating Behavior of School-Aged Children with Eosinophilic Esophagitis and Their Caregivers' Quality of Life: Perspectives of Caregivers. *Dysphagia*, *34*(4), 567-574. <https://doi.org/10.1007/s00455-019-09984-x>
- Isa, S. N., Aziz, A. A., Rahman, A. A., Ibrahim, M. I., Ibrahim, W. P., Mohamad, N., Othman, A., Rahman, N. A., Harith, S., & Van Rostenberghe, H. (2013). The impact of children with disabilities on parent health-related quality of life and family functioning in Kelantan and its associated factors. *J Dev Behav Pediatr*, *34*(4), 262-268. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318287cdfc>
- Isa, S. N., Ishak, I., Ab Rahman, A., Mohd Saat, N. Z., Che Din, N., Lubis, S. H., & Mohd Ismail, M. F. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian J Psychiatr*, *23*, 71-77.
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007>
- J, L., JL, C., A, L., J, B., M, S., & K, K. (2016). Family Functioning and the Well-Being of Children With Chronic Conditions: A Meta-Analysis. *Research in nursing & health*, *39*(4). <https://doi.org/10.1002/nur.21725>
- J, M., RJ, H., M, W., & P, D. (2018). Intervention for Feeding Difficulties in Children With a Complex Medical History: A Randomized Clinical Trial. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, *66*(1).
<https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001683>
- Jastrowski Mano, K. E., Khan, K. A., Ladwig, R. J., & Weisman, S. J. (2011). The impact of pediatric chronic pain on parents' health-related quality of life and family functioning:

- reliability and validity of the PedsQL 4.0 Family Impact Module. *J Pediatr Psychol*, 36(5), 517-527. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp099>
- Júnior, F. d. B. M., Carvalho, V. M. G. d., & Campos, E. d. M. (2021). Impacto na qualidade de vida de famílias com crianças e adolescentes com transtornos mentais. *Revista de Medicina da UFC*, 61(1), 1-8. <https://doi.org/10.20513/2447-6595.2021v61n1e43653p1-8>
- Júnior, J. R. N., Guimarães, R. S., Viana, & M., J. (2018). *Videofluoroscopia da deglutição na Pediatria* (D. S. L. S. T. Almeida, Ed.). Thieme Revinter.
- Júnior, J. R. N., Guimarães, R. S. & Viana,, & M., J. (2018). *Videofluoroscopia da deglutição na Pediatria* (I. D. S. L. S. T. Almeida, Ed.). Revinter.
- Kilpinen-Loisa, P., Pihko, H., Vesander, U., Paganus, A., Ritanen, U., & Makitie, O. (2009). Insufficient energy and nutrient intake in children with motor disability. *Acta Paediatr*, 98(8), 1329-1333. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01340.x>
- Landeiro, M. J. L., Porto, U. d., Martins, T. V., Porto, E. S. d. E. d., Peres, H. H. C., & Paulo, U. d. S. (2016). NURSES' PERCEPTION ON THE DIFFICULTIES AND INFORMATION NEEDS OF FAMILY MEMBERS CARING FOR A DEPENDENT PERSON. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 25. <https://doi.org/10.1590/0104-070720160000430015>
- Lang, I. M. (2009). Brain stem control of the phases of swallowing. *Dysphagia*, 24(3), 333-348. <https://doi.org/10.1007/s00455-009-9211-6>
- Lefton-Greif, M. A. (2008). Pediatric dysphagia. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 19(4), 837-851, ix. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2008.05.007>
- Lefton-Greif, M. A., Okelo, S. O., Wright, J. M., Collaco, J. M., McGrath-Morrow, S. A., & Eakin, M. N. (2014). Impact of children's feeding/swallowing problems: validation of

a new caregiver instrument. *Dysphagia*, 29(6), 671-677.

<https://doi.org/10.1007/s00455-014-9560-7>

Lopes, P. A., Amancio, O. M., Araujo, R. F., Vitalle, M. S., & Braga, J. A. (2013). Food pattern and nutritional status of children with cerebral palsy. *Rev Paul Pediatr*, 31(3), 344-349. <https://doi.org/10.1590/S0103-05822013000300011>

Lucas, A., Morley, R., & Isaacs, E. (2001). Nutrition and mental development. *Nutrition Review* 59(8 Pt 2), S24-32; discussion S32-23. <https://doi.org/10.1111/j.1753-4887.2001.tb05499.x>

Manoel, M. F., UNIMED, Teston, E. F., Sul, S. M. d. J. d., Waidman, M. A. P., Maringá, U. E. d., Decesaro, M. d. N., Maringá, U. E. d., Marcon, S. S., & Maringá, U. E. d. (2013). As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Escola Anna Nery*, 17, 346-353. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452013000200020>

Marques, J. M., & Sá, L. O. (2016). A alimentação da criança com paralisia cerebral: dificuldades dos pais. *Revista de Enfermagem Referencia*, 4(11), 11-19.

McHorney, C. A., Robbins, J., Lomax, K., Rosenbek, J. C., Chignell, K., Kramer, A. E., & Bricker, D. E. (2002). The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*, 17(2), 97-114. <https://doi.org/10.1007/s00455-001-0109-1>

Medrano, M., Rosario, R. L., Payano, A. N., & Capellan, N. R. (2014). Burden, anxiety and depression in caregivers of Alzheimer patients in the Dominican Republic. *Dement Neuropsychol*, 8(4), 384-388. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642014DN84000013>

Nelson, K. E., Lacombe-Duncan, A., Cohen, E., Nicholas, D. B., Rosella, L. C., Guttman, A., & Mahant, S. (2015). Family Experiences With Feeding Tubes in Neurologic Impairment: A Systematic Review. *Pediatrics*, 136(1), e140-151. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-4162>

- O'Neil, K. H., Purdy, M., Falk, J., & Gallo, L. (1999). The Dysphagia Outcome and Severity Scale. *Dysphagia*, *14*(3), 139-145. <https://doi.org/10.1007/PL00009595>
- Okada, J., Wilson, E., Wong, J., Luo, M., Fiechtner, L., & Simione, M. (2022). Financial impacts and community resources utilization of children with feeding difficulties. *BMC Pediatr*, *22*(1), 508. <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03566-x>
- Ones, K., Yilmaz, E., Cetinkaya, B., & Caglar, N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*, *19*(3), 232-237. <https://doi.org/10.1177/1545968305278857>
- Piccoli, R., Gelio, S., Fratucello, A., & Valletta, E. (2002). Risk of low micronutrient intake in neurologically disabled children artificially fed. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, *35*(4), 583-584. <https://doi.org/10.1097/00005176-200210000-00025>
- Quitadamo, P., Thapar, N., Staiano, A., & Borrelli, O. (2016). Gastrointestinal and nutritional problems in neurologically impaired children. *Eur J Paediatr Neurol*, *20*(6), 810-815. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2016.05.019>
- 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*(5), 1226-1237. <https://doi.org/10.1007/s00455-021-10383-4>
- Razera, A. P. R., Trettene, A. S., & Tabaquim, M. L. M. (2016). O impacto estressor das cirurgias primárias reparadoras em cuidadores de crianças com fissura labiopalatina. *Boletim - Academia Paulista de Psicologia*, *36*.
- Rocha, D. S. d. P., & Souza, P. B. M. d. (2018). Systematic Review of Parental Stress Outbreaks in Caregivers of Children with Down Syndrome. <https://doi.org/biblio-958544>

- Rosenbek, J. C., Robbins, J. A., Roecker, E. B., Coyle, J. L., & Wood, J. L. (1996). A penetration-aspiration scale. *Dysphagia*, *11*(2), 93-98.
<https://doi.org/10.1007/BF00417897>
- Salo, V. C., Schunck, S. J., & Humphreys, K. L. (2020). Depressive symptoms in parents are associated with reduced empathy toward their young children. *PLoS One*, *15*(3), e0230636. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0230636>
- Sangermano, M., D'Aniello, R., Massa, G., Albano, R., Pisano, P., Budetta, M., Scuccimarra, G., Papa, E., Coppola, G., & Vajro, P. (2014). Nutritional problems in children with neuromotor disabilities: an Italian case series. *Ital J Pediatr*, *40*, 61.
<https://doi.org/10.1186/1824-7288-40-61>
- Scarpelli, A. C., Paiva, S. M., Pordeus, I. A., Varni, J. W., Viegas, C. M., & Allison, P. J. (2008). The pediatric quality of life inventory (PedsQL) family impact module: reliability and validity of the Brazilian version. *Health Qual Life Outcomes*, *6*, 35.
<https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-35>
- Scazufca, M., & Paulo, U. d. S. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Brazilian Journal of Psychiatry*, *24*, 12-17. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- Serel Arslan, S., Demir, N., Karaduman, A. A., Tanyel, F. C., & Soyer, T. (2020). Assessment of the Concerns of Caregivers of Children with Repaired Esophageal Atresia-Tracheoesophageal Fistula Related to Feeding-Swallowing Difficulties. *Dysphagia*, *35*(3), 438-442. <https://doi.org/10.1007/s00455-019-10046-5>
- Serel Arslan, S., Kılınç, H. E., Yaşaroğlu, Ö. F., İnal, Ö., Demir, N., & Karaduman, A. A. (2018). Reliability and Validity of the Turkish Version of the Feeding/Swallowing Impact Survey [OriginalPaper]. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *30*(6), 723-733. <https://doi.org/doi:10.1007/s10882-018-9615-z>

- Shaw, S. M., & Martino, R. (2013). The normal swallow: muscular and neurophysiological control. *Otolaryngol Clin North Am*, 46(6), 937-956.
<https://doi.org/10.1016/j.otc.2013.09.006>
- Silva, B. F., Rosa, R. F. M. & Zen, P. R. G. (2018). *Disfagia e sua relação com a genética* (T. Revinter, Ed.). Revinter.
- Simione, M., Dartley, A. N., Cooper-Vince, C., Martin, V., Hartnick, C., Taveras, E. M., & Fiechtner, L. (2020). Family-centered Outcomes that Matter Most to Parents: A Pediatric Feeding Disorders Qualitative Study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 71(2), 270-275. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002741>
- Trust, M. R., & Varni, J. W. (nd). *Scaling and scoring of the Pediatric Quality of Life Inventory™ PedsQL™*. Retrieved 1th Dec 2022 from <http://www.pedsq.org/PedsQL-Scoring.pdf>
- Tutor, J. D., & Gosa, M. M. (2012). Dysphagia and aspiration in children. *Pediatr Pulmonol*, 47(4), 321-337. <https://doi.org/10.1002/ppul.21576>
- Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL Family Impact Module: preliminary reliability and validity. *Health Qual Life Outcomes*, 2, 55. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-55>
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiatry*, 39(1), 29-46.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9534085>
- Zemel, B. S., Pipan, M., Stallings, V. A., Hall, W., Schadt, K., Freedman, D. S., & Thorpe, P. (2015). Growth Charts for Children With Down Syndrome in the United States. *Pediatrics*, 136(5), e1204-1211. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-1652>

APÊNDICE 1 - QUESTIONARIO DEMOGRAFICO E CLÍNICO PARA O CUIDADOR

1- Perguntas gerais sobre o cuidador:

Data de Nascimento: ___/___/___ Idade: _____

Sexo: () Masculino () Feminino

2- Qual seu estado civil atual?

- Casado (a)
- Solteiro (a)
- Divorciado (a)/Separado (a)
- Viúvo (a)

3- Alguém te ajudou a responder o questionário? Se sim, quem? (profissional, familiar)

4- Qual seu nível de escolaridade?

- Ensino fundamental incompleto
- Ensino fundamental completo
- Ensino médio incompleto
- Ensino médio completo
- Ensino superior incompleto
- Ensino superior completo
- Pós-graduação

5- Quantos filhos você tem?

6- Qual sua relação com a criança?

- Mãe
- Pai
- Tia/tio
- Avó/avô

7- Qual sua renda mensal?

- Até R\$ 1.000
- Entre R\$ 1.000 a R\$ 2.000
- Entre R\$ 2.000 a R\$ 3.000
- Entre R\$ 3.000 a R\$ 4.000
- Acima de R\$ 4.000

RG: _____

CPF: _____

8- Dados gerais sobre a criança:

Data de Nascimento da criança: ___/___/___

Idade: _____

Idade da criança ao diagnóstico médico: _____

Idade da criança ao diagnóstico de disfagia: _____

Diagnóstico médico: _____

9- Seu (sua) filho(a) ingere alimentação de qual forma?

- Via oral
- Sonda nasoenteral
- Gastrostomia
- Via oral parcial

APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Modelo em acordo com a Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde)



Você gostaria de participar de um estudo?

Título do estudo: IMPACTO NO COTIDIANO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DISFAGIA OROFARÍNGEA.

Você está sendo convidado a participar do estudo científico, porque **seu filho tem disfagia**, e que poderá aumentar o conhecimento a respeito do **impacto da disfagia no cotidiano de seus cuidadores**, com o título “**Impacto no cotidiano de cuidadores de crianças com disfagia orofaríngea**”.

Esse estudo será realizado para fornecer dados e talvez aperfeiçoar o tratamento de pessoas que passarem pelo mesmo procedimento.

DO QUE SE TRATA O ESTUDO?

Este é um estudo para verificar o impacto no cotidiano de cuidadores de crianças com disfagia orofaríngea, através de um instrumento validado para avaliar o impacto das condições crônicas de saúde pediátrica no cotidiano dos pais e da família, sendo um instrumento multidimensional, buscando maior compreensão nos aspectos de capacidade física, aspecto emocional, aspecto social, capacidade mental, comunicação, preocupação, atividades cotidianas e relacionamentos familiares. Considerando-se as possíveis consequências para o cuidador, como fragilização na família, a orientação e apoio aos cuidadores passa a ser fundamental, o que poderá ser feito a partir do melhor conhecimento das dificuldades experimentadas por eles.

COMO SERÁ REALIZADO O ESTUDO?



Você será convidado por meio de contato presencial, no momento da realização do exame de videofluoroscopia da deglutição da criança que você cuida.

O estudo será realizado da seguinte maneira: serão convidados a participar do estudo todos os cuidadores de crianças que

necessitarem realizar o exame de videofluoroscopia da deglutição durante período de internação hospitalar ou com encaminhamento para realizar o exame agendado previamente, e todos os cuidadores que apresentarem interesse em participar da pesquisa. Se você quiser participar, responderá a um questionário para avaliar o impacto das condições crônicas de saúde da criança no cotidiano de seus cuidadores.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo.

Quando for necessário utilizar os seus dados nesta pesquisa, sua privacidade será preservada, já que seus dados não serão divulgados.

Os dados coletados serão utilizados apenas NESTA pesquisa e os resultados divulgados em eventos ou revistas científicas apenas para fins de estudo.

ESSES PROCEDIMENTOS SÃO DESCONFORTÁVEIS OU GERAM RISCOS?

Os riscos para essa pesquisa são mínimos, já que sua participação consiste em responder perguntas de um questionário. Os riscos mínimos consistem na perda da confiabilidade dos dados, mas vale ressaltar que serão tomados todos os cuidados para o sigilo dos dados dos cuidadores e crianças.

É possível que você não receba o benefício ao participar deste estudo, porém sua participação irá contribuir para a ciência descobrir se a disfagia interfere no cotidiano de seus cuidadores e poderá beneficiar outras pessoas.

O QUE ACONTECE COM QUEM NÃO PARTICIPA DO ESTUDO?

Não lhe acontecerá nada se você não quiser participar desse estudo.

Também será aceita a sua recusa em participar dessa pesquisa, assim como a sua desistência a qualquer momento, sem que lhe haja qualquer prejuízo de continuidade de qualquer tratamento nessa instituição, penalidade ou qualquer tipo de dano à sua pessoa. Será mantido total sigilo sobre a sua identidade e em qualquer momento você poderá desistir de que seus dados sejam utilizados nesta pesquisa.

Você não terá nenhum tipo de despesa por participar da pesquisa, durante todo o decorrer do estudo, porém quaisquer despesas que ocorram, como transporte e alimentação por causa da pesquisa, serão custeadas pelo pesquisador responsável por este estudo. Você também não receberá pagamento por participar desta pesquisa.



Você será acompanhado de forma integral, estando livre para perguntar e esclarecer suas dúvidas em qualquer etapa deste estudo.

Em caso de dúvidas ou problemas com a pesquisa você pode procurar o **pesquisador responsável** Caroline Stefani Dias Basso pelo e-mail csdbasso@gmail.com ou ainda pelo telefone: (17)981221397.

Para maiores esclarecimentos, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da FAMERP (CEP/FAMERP) está disponível no telefone: (17) 3201-5813 ou pelo email: cepfamerp@famerp.br, localizado na Avenida Brigadeiro Faria Lima, 5416 em São José do Rio Preto no horário de funcionamento das 7:30 às 16:30 de segunda à sexta.

O CEP (Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos) é um grupo formado por pessoas que trabalham ou não com pesquisa e que realizam a revisão ética inicial e contínua do estudo para manter sua segurança e proteger seus direitos.



Declaro que entendi este TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Este documento foi feito em duas vias, ficando uma comigo e outra com o pesquisador deste estudo, tendo colocado minha rubrica (assinatura) em todas as páginas deste Termo.

Pesquisador Responsável

Caroline Stefani Dias Basso

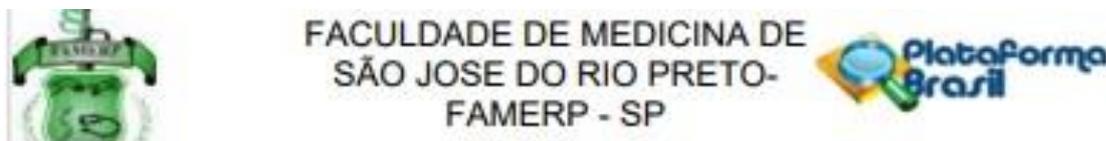
Participante da Pesquisa ou Responsável Legal

(Nome e Assinatura)

ANEXO 1 – FS-IS – FEEDING/SWALLOWING – IMPACT SURVEY

	Nunca	Quase nunca	Metade do tempo	Muito frequentemente	Quase sempre
No ÚLTIMO mês , com relação aos problemas de alimentação /deglutição de seu(sua) filho(a), com que frequência você teve problemas para realizar suas atividades diárias ?					
É difícil para mim, fazer meu trabalho, ir à escola/faculdade ou trabalhar em casa	1	2	3	4	5
É difícil para mim, conseguir ajuda dos outros porque eles têm medo de alimentar ou cuidar do(a) meu(minha) filho(a)	1	2	3	4	5
É difícil para mim, deixar meu(minha) filho(a) porque eu tenho medo de que outras pessoas alimentem ou cuidem dele(a)	1	2	3	4	5
É difícil para a minha família fazer planos ou sair para comer	1	2	3	4	5
Estou muito cansado(a) para fazer as coisas que quero ou preciso fazer	1	2	3	4	5
No ÚLTIMO mês , com relação aos problemas de alimentação/deglutição de seu(sua) filho(a), com que frequência você teve problemas se preocupando ?					
Eu me preocupo com a saúde geral do(a) meu(minha) filho(a)	1	2	3	4	5
Eu me preocupo que meu(minha) filho(a) não coma ou beba o suficiente	1	2	3	4	5
Eu me preocupo com a forma que os outros irão reagir aos problemas de alimentação/deglutição do(a) meu(minha) filho(a)	1	2	3	4	5
Eu me preocupo com como o(a) meu(minha) filho(a) respira quando se alimenta e se ele(a) vai se engasgar	1	2	3	4	5
Eu me preocupo que meu(minha) filho(a) nunca vá comer ou beber como as outras crianças	1	2	3	4	5
Eu me preocupo se estou fazendo o suficiente para ajudar nos problemas de alimentação/deglutição do(a) meu(minha) filho(a)	1	2	3	4	5
Eu me preocupo sobre quanto os problemas de alimentação/deglutição do(a) meu(minha) filho(a) afetam outros na minha família	1	2	3	4	5
No ÚLTIMO mês , com relação aos problemas de alimentação/deglutição de seu(sua) filho(a), com que frequência você teve problemas para alimentá-lo(a) ?					
É difícil alimentar meu(minha) filho(a) porque demora muito tempo para preparar líquidos e alimentos do jeito correto	1	2	3	4	5
É difícil alimentar meu(minha) filho(a) porque eu não sei como preparar líquidos e alimentos	1	2	3	4	5
É difícil alimentar meu(minha) filho(a) porque outras pessoas dão líquidos e alimentos que não são permitidos	1	2	3	4	5
É difícil alimentar meu(minha) filho(a) porque eu não sei quanto tempo esses problemas vão durar	1	2	3	4	5
É difícil alimentar meu(minha) filho(a) porque membros da família ou profissionais têm opiniões diferentes sobre como cuidar dos problemas de alimentação/deglutição dele(a)	1	2	3	4	5
É difícil alimentar meu(minha) filho(a) porque eu não recebo informações suficientes sobre como fazê-lo(a) comer e beber como as outras crianças	1	2	3	4	5

ANEXO 2 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DISFAGIA OROFARÍNGEA INFANTIL - VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DE UM INSTRUMENTO PARA AVALIAR O IMPACTO NO COTIDIANO DE SEUS CUIDADORES

Pesquisador: CAROLINE STEFANI DIAS BASSO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 41198720.9.0000.5415

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto- FAMERP - SP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.550.983

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo observacional descritivo, para o qual serão convidados a participar 6 juízes da etapa de validação do instrumento elaborado pela pesquisadora. Após questionário validado, serão convidados a participar do estudo todos os cuidadores de lactentes e crianças que necessitarem realizar o exame de videofluoroscopia da deglutição durante período de internação hospitalar ou com encaminhamento ambulatorial para realizá-lo, no período de março de 2021 a abril de 2022, no Hospital da Criança e Maternidade – São José do Rio Preto.

Objetivo da Pesquisa:

Verificar o impacto da disfagia no cotidiano dos cuidadores em âmbitos psicológico e social, por meio de questionário elaborado para este fim e proceder à validação de conteúdo deste instrumento. Além disso, aspectos relativos à qualidade de vida da criança disfágica serão avaliados para retratar o seu dia a dia, visando melhor auxílio na avaliação clínica e objetiva da deglutição, informações estas de extrema importância para o tratamento fonoaudiológico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os riscos para essa pesquisa são mínimos, já que ela será realizada por meio de aplicação de questionário, porém, há o risco da perda e da confiabilidade dos dados e o constrangimento do familiar ao participar da pesquisa.

Benefícios: Será possível observar o perfil dos cuidadores de crianças com disfagia, podendo

Endereço: BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5416	CEP: 15.090-000
Bairro: VILA SÃO PEDRO	
UF: SP	Município: SÃO JOSÉ DO RIO PRETO
Telefone: (17)3201-5813	Fax: (17)3201-5813
	E-mail: cepfamerp@famerp.br



FACULDADE DE MEDICINA DE
SÃO JOSÉ DO RIO PRETO-
FAMERP - SP



Continuação do Parecer: 4.550.063

auxilia-los melhor após entendimento de como a disfagia infantil impacta no cotidiano desses cuidadores, favorendo o contato com equipe de fonoaudiologia e psicologia.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo de pesquisa, as condições e a experiência do pesquisador são compatíveis com o proposto

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As declarações obrigatórias e o termo de consentimento Livre e esclarecido (TCLE) contêm todas as informações necessárias. O TCLE cumpre as solicitações da Resolução n.466 de 2012.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto Aprovado.

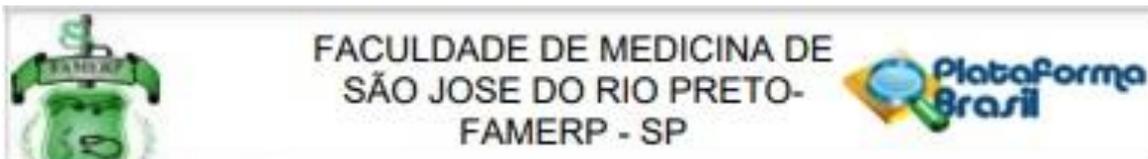
Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012, Resolução nº 510 de 2016 e Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1674417.pdf	17/12/2020 13:51:35		Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	17/12/2020 13:51:18	CAROLINE STEFANI DIAS BASSO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao466.pdf	17/12/2020 13:51:07	CAROLINE STEFANI DIAS BASSO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.docx	01/12/2020 15:20:55	CAROLINE STEFANI DIAS BASSO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	VERSAOFINALCAROLINEBASSO.docx	01/12/2020 15:14:49	CAROLINE STEFANI DIAS BASSO	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	01/12/2020 15:06:54	CAROLINE STEFANI DIAS BASSO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	01/12/2020	CAROLINE STEFANI	Aceito

Endereço: BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5416
Bairro: VILA SÃO PEDRO CEP: 15.090-000
UF: SP Município: SÃO JOSÉ DO RIO PRETO
Telefone: (17)3201-5813 Fax: (17)3201-5813 E-mail: cepfamerp@famerp.br



Continuação do Parecer: 4.550.983

Cronograma	CRONOGRAMA.docx	15-05-29	DIAS BASSO	Aceito
------------	-----------------	----------	------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO JOSE DO RIO PRETO, 22 de Fevereiro de 2021

Assinado por:
BEATRIZ BARCO TAVARES JONTAZ IRIGOYEN
(Coordenador(a))

Endereço: BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5416
 Bairro: VILA SAO PEDRO CEP: 15.090-000
 UF: SP Município: SAO JOSE DO RIO PRETO
 Telefone: (17)3201-5813 Fax: (17)3201-5813 E-mail: capfamerp@famerp.br



FACULDADE DE MEDICINA DE
SÃO JOSÉ DO RIO PRETO-
FAMERP - SP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: IMPACTO NO COTIDIANO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DISFAGIA OROFARÍNGEA

Pesquisador: CAROLINE STEFANI DIAS BASSO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 41198720.9.0000.5415

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto- FAMERP - SP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.039.051

Apresentação do Projeto:

A infância representa um período de grande crescimento físico e desenvolvimento cognitivo. Para que bebês e crianças atinjam seu potencial de crescimento linear e neurológico, eles devem consumir de maneira confiável e segura energia e nutrientes suficientes. Dificuldades de deglutição (disfagia) em populações pediátricas podem ter um efeito prejudicial na ingestão alimentar e, portanto, no crescimento e desenvolvimento. Como resultado, é necessário identificar e gerenciar com precisão a disfagia em populações pediátricas (Dodrill & Gosa, 2015).

A deglutição é um processo complexo e dinâmico, no qual estão envolvidos músculos da respiração e do trato gastrointestinal, coordenados pelo córtex, tronco e nervos cerebrais (Shaw & Martino, 2013; Lang, 2009). Esses órgãos coordenam mecanismos que permitem adequada sensibilidade, força e mobilidade para desencadeamento das fases de deglutição (Durvasula, O'Neill & Richter, 2014).

A deglutição é dividida em fases: a fase oral corresponde à captação adequada do alimento, preparação do mesmo na cavidade oral e direcionamento do alimento para a orofaringe; fase faríngea corresponde ao disparo do reflexo de deglutição, constrição do esfíncter velofaríngeo, elevação da laringe e proteção da via aérea; e fase esofágica corresponde à descida do bolo alimentar pelo esôfago, até o estômago. Essas fases ocorrem de forma sincronizada, eficaz e segura (Jotz & Dornelles, 2010), sendo que a disfagia ocorre quando há qualquer interrupção na sequência da deglutição, comprometendo a eficácia, segurança e/ou a ingestão nutricional.

Endereço: BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5418

Bairro: VILA SAO PEDRO

CEP: 15.090-000

UF: SP

Município: SAO JOSE DO RIO PRETO

Telefone: (17)3201-5813

Fax: (17)3201-5813

E-mail: cepfamerp@famerp.br



FACULDADE DE MEDICINA DE
SÃO JOSÉ DO RIO PRETO-
FAMERP - SP



Continuação do Parecer: 5.039.061

adequada (Miller, 2011).

Em crianças, algumas populações específicas são mais predispostas à disfagia, tais como aquelas com malformações anatômicas, prematuridade, doenças neurológicas, quadros respiratórios e síndromes (Júnior, Guimarães & Viana, 2018).

Na suspeita de alterações como penetração e aspiração laringotraqueal, é necessária a visualização da biomecânica da deglutição de forma objetiva. A videofluoroscopia da deglutição é considerada um exame complementar, padrão-ouro para diagnóstico da disfagia orofaríngea. Em crianças, esse recurso deve ser utilizado naquelas com histórico de fatores de risco para aspiração, sinais clínicos sugestivos de aspiração, quadros de pneumonias recorrentes ou problemas pulmonares que possam estar relacionados com a deglutição e problemas neurológicos (Weir, McMahon, Taylor & Chang, 2011). A avaliação prévia é essencial para o planejamento adequado da videofluoroscopia, indicando melhor posicionamento, consistências avaliadas e otimizando a exposição de radiação (Lefton-Greif & Arvedson, 2016).

A incidência de crianças com dificuldades de alimentação e disfagia está aumentando devida adequada identificação desses problemas, bem como o avanço da medicina, contribuindo para melhores taxas de sobrevivência de crianças com histórico de prematuridade, baixo peso ao nascimento e condições médicas complexas (Frakking et al., 2016). Estima-se que a aspiração laringotraqueal ocorra em 34% das crianças em ambiente hospitalar, sendo ainda mais alarmante em crianças com doenças neurológicas, estimada em 40 a 90% (Heckatorn, Speyer, Taylor & Cordier, 2016).

A disfagia afeta a qualidade de vida do indivíduo com esta alteração, trazendo consequências sociais e psicológicas negativas. No que diz respeito à população pediátrica, também afeta e causa estresse aos pais e familiares (Ekberg, Hamdy, Woisard, Wuttge-Hanning & Ortega, 2002). A alimentação na criança tem uma relação com seu cuidador, e essa experiência tem um caráter de união, vínculo e responsabilidade por parte dos pais, que pode se tornar negativa diante das dificuldades encontradas com a disfagia, afinal, alimentar um filho é responsabilidade fundamental de um cuidador (mãe/pai) e a impossibilidade de fazê-lo como esperado gera sentimentos de angústia, ansiedade e culpa, entre outros (Dodrill & Estrem, 2020; Ekberg, Hamdy, Woisard, Wuttge-Hanning & Ortega, 2002; Goday et al., 2019; Greer, Gulotta, Masler, Laud, 2008). A progressão na alimentação das crianças é influenciada por: avanços nas habilidades motoras globais, motoras orais e digestivas, pelos sinais reguladores internos de fome e saciedade e pelos

Endereço: BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5416
Bairro: VILA SÃO PEDRO CEP: 15.090-000
UF: SP Município: SÃO JOSÉ DO RIO PRETO
Telefone: (17)3201-5813 Fax: (17)3201-5813 E-mail: cepfamerp@famerp.br



FACULDADE DE MEDICINA DE
SÃO JOSÉ DO RIO PRETO-
FAMERP - SP



Continuação do Parecer: 5.039.051

avanços no desenvolvimento cognitivo, motricidade fina e socioemocional, facilitando o interesse no alimento, a autorregulação e autoalimentação (Birch, 2016). Já para os pais, a alimentação é guiada por variações culturais e familiares dos alimentos, sabores, texturas e padrões alimentares; acesso e disponibilidade de alimentos, e percepções do crescimento, das crenças, saúde, apetite e temperamento (Black, Hurley, 2017).

O cuidador pode ser fortemente influenciado pela demanda do cuidado, que aliada ao aumento de dificuldades, preocupações e responsabilidades que essa função promove, poderá evoluir com sobrecarga, isolamento, cansaço e estresse, alterando assim sua vida cotidiana (Brehaut et al., 2004; Ones, Yilmaz, Cetinkaya & Caglar, 2005). Além disso, as famílias podem sofrer com os custos elevados da assistência médica e maior demanda de cuidados necessários, gerando mais preocupação com a garantia de que a criança receba todos os cuidados, o que adiciona maior estresse (Iisa et al., 2016).

O bem-estar do cuidador é fundamental e influencia no curso da doença e nos desfechos de saúde em crianças com outras condições médicas. Portanto, se faz necessário a utilização de instrumentos "específicos da condição" para identificar e rastrear as preocupações exclusivas dos cuidadores de crianças com distúrbios de alimentação/deglutição. Estes instrumentos tem o potencial de auxiliar melhor os cuidadores/familiares de crianças com distúrbio de alimentação/deglutição a se adaptarem aos desafios e lutas do dia-a-dia neste cuidado (Lefton-Greif et al., 2014).

Em 2014, um instrumento foi criado nos Estados Unidos especificamente para cuidadores de crianças com distúrbio de alimentação/deglutição, nomeado como "Feeding/swallowing impact survey (FS-IS) (Lefton-Greif et al., 2014), o qual foi designado para medir o impacto das dificuldades de alimentação/deglutição infantil na qualidade de vida dos cuidadores para poder compreender melhor as preocupações específicas desses cuidadores. No Brasil, esse instrumento está em processo de tradução, adaptação transcultural e validação (Rama & Levy 2020).

A qualidade de vida do paciente disfágico adulto pode ser avaliada por instrumento disponível na literatura, que pode ser utilizado para verificar os efeitos dos diversos tratamentos, pode auxiliar na conduta fonoaudiológica, adesão à terapia e, inclusive, verificar o sucesso da reabilitação do paciente disfágico (McHorney et al., 2002). Mesmo para adultos, esses questionários ainda são poucos utilizados na prática clínica fonoaudiológica com pacientes disfágicos (McHorney et al., 2002), e são poucos estudos que mostram o impacto na qualidade de vida do cuidador de pacientes com distúrbios de alimentação/deglutição de forma geral (Craig, Scambler & Spitz, 2003).

Endereço: BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5416
Bairro: VILA SAO PEDRO **CEP:** 15.090-000
UF: SP **Município:** SAO JOSE DO RIO PRETO
Telefone: (17)3201-5813 **Fax:** (17)3201-5813 **E-mail:** cepfamerp@famerp.br



FACULDADE DE MEDICINA DE
SÃO JOSE DO RIO PRETO-
FAMERP - SP



Continuação do Protocolo: 5.039.051

O impacto da doença e do tratamento no cotidiano familiar apresenta grande importância durante a reabilitação da criança a doença crônica. Os profissionais de saúde necessitam ter uma melhor compreensão das crianças e de suas famílias, para que eles possam auxiliar durante o processo (Goldbeck, 2006; Wallander, Varni, 1998).

O PedsQL[™] Family Impact Module de 36 itens é um instrumento de relatório parental validado para avaliar o impacto das condições crônicas de saúde pediátrica no cotidiano dos pais e da família, sendo um instrumento multidimensional, buscando maior compreensão nos aspectos de capacidade física, aspecto emocional, aspecto social, capacidade mental, comunicação, preocupação, atividades cotidianas e relacionamentos familiares (Varni, Sherman, Burwinkle, Disckinson & Dixon, 2004).

Portanto, a presente pesquisa teve por objetivo verificar o impacto da disfagia infantil no cotidiano de seus cuidadores e as dificuldades encontradas por eles. Além disso, serão categorizados os aspectos relativos à disfagia dessas crianças disfágicas, informações estas de extrema importância para o tratamento fonoaudiológico.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral

Verificar o impacto da disfagia infantil no cotidiano dos cuidadores.

Objetivos específicos

1. Classificar o perfil clínico e epidemiológico das crianças incluídas no estudo;
2. Descrever o grau de disfagia da criança de acordo com a Escala de Severidade da Disfagia (O'Neil et al., 1999);
3. Pontuar a escala de penetração e aspiração (Rosenbek et al., 1996);
4. Verificar o impacto no cotidiano de cuidadores de crianças com disfagia, através do instrumento PedsQL[™] Family Impact Module;
5. Analisar a associação entre o diagnóstico e grau da disfagia da criança e o impacto no cotidiano de cuidadores, medido pelo PedsQL[™] Family Impact Module.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos para essa pesquisa são mínimos, já que ela será realizada por meio de aplicação de questionário, porém, há o risco da perda e da confiabilidade dos dados e o constrangimento do familiar ao participar da pesquisa. Vale ressaltar que serão tomados todos os cuidados para se

Endereço: BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5416
Bairro: VILA SAO PEDRO CEP: 15.090-000
UF: SP Município: SAO JOSE DO RIO PRETO
Telefone: (17)3201-5813 Fax: (17)3201-5813 E-mail: cepfamerp@famerp.br



FACULDADE DE MEDICINA DE
SÃO JOSÉ DO RIO PRETO-
FAMERP - SP



Continuação do Parecer: 5.039.051

manter o sigilo dos dados dos cuidadores e crianças

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de emenda ao projeto de pesquisa apresentada pela responsável.

Contém a seguinte justificativa:

Venho por meio desta emenda justificar a necessidade da alteração em parte da metodologia do projeto de pesquisa aprovado pelo CEP em 22 de fevereiro de 2021, intitulado: "Disfagia Orofaringea Infantil - Validação De Conteúdo De Um Instrumento Para Avaliar O Impacto No Cotidiano De Seus Cuidadores". A modificação será a troca do instrumento a ser aplicado aos cuidadores das crianças.

Durante revisão continuada de literatura, localizamos um instrumento já existente específico para cuidadores de crianças com distúrbio de alimentação/deglutição, nomeado como "Feeding/swallowing impact survey" (FS-IS) (Lefton-Greif et al., 2014), o qual foi designado para medir o impacto das dificuldades de alimentação/deglutição infantil na qualidade de vida dos cuidadores para poder compreender melhor as preocupações específicas desses cuidadores. Desta forma, o instrumento que estamos propondo na pesquisa vai, de certa forma, de encontro a este já existente. Encontramos também, na pesquisa de literatura, uma dissertação de mestrado em andamento, iniciada em 2020, com o objetivo de fazer a validação transcultural deste instrumento para o Brasil (Rama & Levy 2020).

Desta forma, uma vez que o processo de validação transcultural do FS-IS está em andamento no Brasil, optamos por buscar outro instrumento que avalie o impacto no cotidiano do cuidador, para cumprir o objetivo inicial do presente projeto de pesquisa em tempo hábil.

O PedsQL™ Family Impact Module de 36 itens é um instrumento de relatório parental validado para avaliar o impacto das condições crônicas de saúde pediátrica no cotidiano dos pais e da família, sendo um instrumento multidimensional, buscando maior compreensão nos aspectos de capacidade física, aspecto emocional, aspecto social, capacidade mental, comunicação, preocupação, atividades cotidianas e relacionamentos familiares (Varni, Sherman, Burwinkle, Disckinson & Dixon, 2004). Este instrumento, embora não específico para crianças disfágicas, está adequado aos objetivos deste projeto e optamos por utilizá-lo. É um instrumento que só pode ser

Endereço: BRIGADEIRO FÁRIA LIMA, 5416
Bairro: VILA SÃO PEDRO CEP: 15.090-000
UF: SP Município: SÃO JOSÉ DO RIO PRETO
Telefone: (17)3201-5813 Fax: (17)3201-5813 E-mail: cepfamerp@famerp.br



FACULDADE DE MEDICINA DE
SÃO JOSE DO RIO PRETO-
FAMERP - SP



Continuação do Parecer: 5.039.051

Ausência	TCLE.docx	23/09/2021 15:28:33	CAROLINE STEFANI DIAS BASSO	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	17/12/2020 13:51:18	CAROLINE STEFANI DIAS BASSO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao466.pdf	17/12/2020 13:51:07	CAROLINE STEFANI DIAS BASSO	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	01/12/2020 15:08:54	CAROLINE STEFANI DIAS BASSO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO JOSE DO RIO PRETO, 15 de Outubro de 2021

Assinado por:

BEATRIZ BARCO TAVARES JONTAZ IRIGOYEN
(Coordenador(a))

Endereço: BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5416
Bairro: VILA SAO PEDRO CEP: 15.090-000
UF: SP Município: SAO JOSE DO RIO PRETO
Telefone: (17)3201-5813 Fax: (17)3201-5813 E-mail: cnpfamerp@famerp.br



FACULDADE DE MEDICINA DE
SÃO JOSÉ DO RIO PRETO-
FAMERP - SP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: IMPACTO NO COTIDIANO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DISFAGIA OROFARÍNGEA

Pesquisador: CAROLINE STEFANI DIAS BASSO

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 41198720.9.0000.5415

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto- FAMERP - SP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.409.582

Apresentação do Projeto:

Introdução: A disfagia na população pediátrica pode ter efeito prejudicial na ingestão alimentar, crescimento e desenvolvimento. Além disso, consequências negativas de ordem psicológica e social podem atingir pais e familiares, pois a demanda do cuidado, dificuldades, preocupações e responsabilidades podem levar o cuidador a sobrecarga, isolamento, cansaço e estresse. **Objetivos:** Verificar o impacto no cotidiano do cuidador da criança com disfagia, por meio do uso do instrumento PedsQL™ – Módulo de Impacto na Família e FS-IS – Feeding/Swallowing Impact Survey e analisar possível associação com aspectos relacionados à disfagia infantil. **Método:** Estudo observacional descritivo, para o qual serão convidados a participar todos os cuidadores de lactentes e crianças com o diagnóstico de disfagia orofaríngea, durante período de internação hospitalar ou em acompanhamento fonoaudiológico, no período de maio de 2022 a setembro de 2022, no Hospital da Criança e Maternidade e na clínica de reabilitação ReikilíbreFisio – São José do Rio Preto.

Endereço: BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5416

Bairro: VILA SÃO PEDRO

CEP: 15.090-000

UF: SP

Município: SÃO JOSÉ DO RIO PRETO

Telefone: (17)3201-5813

Fax: (17)3201-5813

E-mail: cepfamerp@famerp.br



FACULDADE DE MEDICINA DE
SÃO JOSÉ DO RIO PRETO-
FAMERP - SP



Continuação do Protocolo: 5.409.562

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Verificar o impacto da disfagia infantil no cotidiano e qualidade de vida dos cuidadores.

Objetivo Secundário:

1. Classificar o perfil clínico e epidemiológico das crianças e cuidadores incluídos no estudo;
2. Descrever o grau de disfagia da criança de acordo com a Escala de Severidade da Disfagia (O'Neil et al., 1999);
3. Analisar a associação entre o grau da disfagia da criança, forma de alimentação e o impacto no cotidiano de cuidadores, medido pelos instrumentos PedsQLTM Family Impact Module e Feeding/swallowing impact survey (FS-IS).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos para essa pesquisa são mínimos, já que ela será realizada por meio de aplicação de questionário, porém, há o risco da perda e da confiabilidade dos dados e o constrangimento do familiar ao participar da pesquisa. Vale ressaltar que serão tomados todos os cuidados para o sigilo dos dados dos cuidadores e crianças.

Benefícios:

Através da pesquisa, será possível observar o perfil dos cuidadores de crianças com disfagia, podendo auxiliá-los melhor após entendimento de como a disfagia infantil impacta no cotidiano desses cuidadores, favorendo o contato com equipe de fonoaudiologia e psicologia.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de emenda ao projeto de pesquisa apresentada pela responsável.

Consta na justificativa:

Justificativa da Emenda:

Venho por meio desta emenda justificar a necessidade da alteração em parte da metodologia do projeto de pesquisa aprovado pelo CEP em 22 de fevereiro de 2021, intitulado "Impacto no cotidiano de cuidadores de crianças com disfagia orofaríngea".

A modificação será acrescentar um questionário de qualidade de vida validado para cuidadores de

Endereço: BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5416
Bairro: VILA SÃO PEDRO CEP: 15.090-000
UF: SP Município: SÃO JOSÉ DO RIO PRETO
Telefone: (17)3201-5813 Fax: (17)3201-5813 E-mail: cepfamerp@famerp.br



FACULDADE DE MEDICINA DE
SÃO JOSÉ DO RIO PRETO-
FAMERP - SP



Continuação do Parecer: 5.409.562

crianças com disfagia orofaríngea, o FS-IS. Após a realização do exame de qualificação do mestrado no dia 17 de fevereiro de 2022, foi sugerido pela banca para que fosse utilizado o questionário já validado e publicado no Brasil (Rama, C. G., Bernardes, F. B., Lefton-Greif, M. A., Levy, D. S & Bosa, V.R. (2021). Translation, Cultural Adaptation, Reliability, and Validity Evidence of the Feeding/swallowing Impact Survey (FS-IS) to Brazilian Portuguese. *Dysphagia*. <https://doi.org/10.1007/s00455-021-10383-4>).

Dessa forma, serão aplicados ambos os questionários, o PEDSQL e o FS-IS, em cuidadores de crianças com diagnóstico de disfagia orofaríngea.

Não serão coletados dados do exame da videofluoroscopia da deglutição, apenas crianças com o resultado já confirmado, internadas no Hospital da Criança e Maternidade ou que fazem acompanhamento na clínica Reikilibre.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide item "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Recomendações:

Lembramos ao senhor(a) pesquisador(a) que, no cumprimento da Resolução 251/97, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) deverá receber relatórios semestrais sobre o andamento do Estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além do envio dos relatos de eventos adversos e também da notificação da data de inclusão do primeiro participante de pesquisa, para conhecimento deste Comitê. Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do Estudo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram observados óbices éticos nos documentos do estudo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação da emenda ao projeto de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

Endereço: BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5416
 Bairro: VILA SÃO PEDRO CEP: 15.090-000
 UF: SP Município: SÃO JOSÉ DO RIO PRETO
 Telefone: (17)3201-5813 Fax: (17)3201-5813 E-mail: cepfamerp@famerp.br



FACULDADE DE MEDICINA DE
SÃO JOSÉ DO RIO PRETO-
FAMERP - SP



Continuação do Parecer: 5.409.582

Informações Básicas do Projeto	PB INFORMAÇÕES_BÁSICAS_193576 2_E2.pdf	23/04/2022 14:16:48		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	230422projeto.docx	23/04/2022 14:05:13	CAROLINE STEFANI DIAS BASSO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	230422declaracaoinfraestrutura.jpeg	23/04/2022 14:01:07	CAROLINE STEFANI DIAS BASSO	Aceito
Cronograma	230422cronograma.docx	23/04/2022 13:59:12	CAROLINE STEFANI DIAS BASSO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	230422tcle.docx	23/04/2022 13:58:12	CAROLINE STEFANI DIAS BASSO	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	17/12/2020 13:51:18	CAROLINE STEFANI DIAS BASSO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao466.pdf	17/12/2020 13:51:07	CAROLINE STEFANI DIAS BASSO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO JOSE DO RIO PRETO, 16 de Maio de 2022

Assinado por:
BEATRIZ BARCO TAVARES JONTAZ IRIGOYEN
(Coordenador(a))

Endereço: BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5416
Bairro: VILA SAO PEDRO CEP: 15.090-000
UF: SP Município: SAO JOSE DO RIO PRETO
Telefone: (17)3201-5813 Fax: (17)3201-5813 E-mail: cepfamerp@famerp.br