UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA COMUNICAÇÃO HUMANA

WILIANE DE SOUZA MARTINS

TELECONSULTA DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA: VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO

RECIFE,
2023

WILIANE DE SOUZA MARTINS

TELECONSULTA DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA: VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Comunicação Humana do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde da Comunicação Humana. Área de concentração: fonoaudiologia.

Orientadora: Prof[a]. Dr[a]. Tatiana de Paula Santana da Silva

Coorientadora: Prof[a]. Dr[a]. Coeli Regina Carneiro Ximenes

RECIFE,

2023

Catalogação na fonte:
Bibliotecária: Elaine Freitas, CRB4-1790

M386t Martins, Wiliane de Souza
Teleconsulta de crianças com disfagia neurogênica: validação de protocolo / Wiliane de Souza Martins. – 2023.
118 p. : il.

Orientadora: Tatiana de Paula Santana da Silva.
Coorientadora: Coeli Regina Carneiro Ximenes.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Comunicação Humana. Recife, 2023.
Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Estudo de validação. 2. Telemedicina. 3. Fonoaudiologia. 4. Transtornos de deglutição. 5. Criança. I. Silva, Tatiana de Paula Santana da (Orientadora). II. Ximenes, Coeli Regina Carneiro (Coorientadora). III. Título.

616.855 CDD (23.ed.) UFPE (CCS 2023-114)

WILIANE DE SOUZA MARTINS

TELECONSULTA DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA: VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Comunicação Humana do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde da Comunicação Humana.
Área de concentração: fonoaudiologia
Linha de pesquisa: Motricidade Orofacial, Voz e funções correlatas: desenvolvimento, diagnóstico e intervenção fonoaudiológica

Dissertação aprovada em: 23 de janeiro de 2023

_____
Profª. Drª. Tatiana de Paula Santana da Silva (UFPE – Orientadora)

_____
Profª. Drª. Coeli Regina Carneiro Ximenes (UFPE – Coorientadora)

_____
Profª Drª Maria Luiza Lopes Timóteo de Lima (UFPE – Membro Interno)

_____
Profª Drª Cynthia Maria Barboza do Nascimento (Membro Externo)

_____
Profª Drª Maria Gabriella Pacheco da Silva (Membro Externo)

RECIFE
2023

A Deus, que é essa força suprema nos impulsionando sempre e avante. À minha família, em especial minha mãe Lusinete Maria de Souza Martins e minha irmã Wêdja Luana de Souza Martins. E a todos os amados mestres a quem tenho profunda admiração, carinho e respeito.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela vida, força e capacidade de discernimento

Numa sociedade na qual se busca a aprovação e reconhecimento do outro como uma forma de sentir-se bem e satisfeito, colocando-se sempre em segundo plano, inusitadamente agradeço a mim mesma. Sim, a mim mesma! Mas, por quê? Poderia elencar vários motivos para justificar esse agradecimento, mas um em particular pode resumir e representar todo restante: Porque mereço! Porque procuro sempre o conhecimento científico sem esquecer-me da sabedoria popular e as raízes que me moldaram e andam junto a mim. Por acreditar nos meus sonhos e nunca desistir de tentar conquistá-los e também pela garra, determinação, disciplina e vontade que emprego para alcançar esses objetivos, pois acredito que só trilhando esse caminho teremos a possibilidade de sermos vitoriosos. Agradecer por todas as noites e madrugadas a fio que dediquei a esse estudo, mas sem negligenciar meu bem estar e o autocuidado.

À toda minha família, em especial minha mãe Lusinete Maria (Dona Nete) pelo amor, apoio e incentivo, além dos conselhos nas madrugadas: "Vai dormir menina, amanhã tu faz isso; olha que corda muito esticada se parte!". A minha irmã Wêdja pela paciência e incentivo. Ao meu irmão Wemerson e minha cunhada Emanuella por serem uma "uma via de escape". Juntos, formávamos um seleto grupo para compartilharmos as agruras, os sucessos e catástrofes da vida de mestrandos UFPE.

Agradecer a todos os professores que fizeram parte da minha formação de mestre no Programa de Pós- Graduação em Saúde da Comunicação Humana. Cada texto lido, cada atividade realizada, cada aula foram de tal maneira importantes nesse processo que consegui aperfeiçoar e ampliar o jeito de pensar e fazer a educação e saúde no nosso país. Meus sinceros agradecimentos e sintam-se abraçados!

A professora Vanessa Lima e Maria Luíza que são como "gurus" para todo aquele ser humano com dúvidas científicas; Não há nada que elas não possam resolver. São admiráveis, brilhantes, sábias e humildes e mesmo atarefadas até o pescoço sempre dispostas e disponíveis a ajudar os pobres mortais, principalmente nas questões ligadas a metodologia. Meu muito obrigado!

Os agradecimentos se estendem ainda a professora/ coorientadora Coeli Regina, a qual tenho guardada no meu coração desde os tempos da graduação. Obrigada por fazer parte desse projeto, incentivando e apoiando.

Agradecer imensamente a professora/orientadora Tatiana Santana, carinhosamente chamada de "prof. Tati". Se traçássemos uma comparação entre seres humanos e os super-heróis da ficção, certamente a senhora seria a mulher maravilha: uma guerreira nata, que sempre tem muitas missões a cumprir, mas consegue executá-las com tamanha maestria e excelência. Debaixo de chuva ou sol, doente ou sadia, cansada ou não, sempre disponível e disposta a ensinar, aconselhar e ajudar na construção desse trabalho. Obrigada pela paciência em mim explicar duas, três vezes a mesma coisa até que eu pudesse compreender tudo da melhor forma possível. Passível de toda admiração e respeito, uma profissional brilhante, genial e humilde; é visível e admirável o seu amor pela docência e a forma como conduz suas aulas e seus alunos. A você professora Tati, meu muito obrigado por acreditar e tornar esse momento possível!

“A disciplina é a organização da liberdade. Quanto mais disciplinados (as) você e eu formos, mais livres nós vamos ser por que teremos mais tempo para as coisas que de fato tem sentido.” (CORTELLA, [202-]).

RESUMO

A disfagia infantil caracteriza-se por dificuldades na deglutição que podem gerar complicações na vida da criança desde questões psicossociais até o risco de sobrevivência, necessitando de assistência em seus diversos níveis e modalidades. A telefonoaudiologia tem se mostrado uma estratégia potencial de cuidado em saúde, sobretudo no cenário pandêmico, no qual o distanciamento social dificultou a assistência presencial. Entretanto, até o momento, são escassas as evidências científicas para apoiar a utilização da teleconsulta no contexto da disfagia. Nesse sentido o objetivo desse estudo foi validar um protocolo de orientações para uso em teleconsulta de crianças com disfagia neurogênica. Estudo metodológico conduzido em duas etapas. Etapa 1: Revisão Sistemática para criação e estruturação do protocolo de orientações. Etapa 2: Criação do protocolo e validação de conteúdo por um corpo de juízes especialistas na área de disfagia e telefonoaudiologia, sendo a análise do dados realizada por meio do Índice de Validação do Conteúdo. Como resultados da Revisão Sistemática obteve-se que as orientações fonoaudiológicas que podem ser direcionadas aos pais e cuidadores de crianças com disfagia neurogênica propõem adequação postural, de consistência alimentar, dos utensílios, realização de manobras auxiliares na deglutição e ação educativa junto aos pais e cuidadores. Além disso, os estudos abordam questões singulares que permeiam o processo do cuidado em saúde. Como resultados da segunda etapa tem-se o protocolo de orientações organizado em domínios: domínio 1- gestão do cuidado e qualidade de vida dos pacientes e cuidadores; domínio 2- orientações sobre disfagia orofarígea neurogênica; domínio 3- medidas para promoção de alimentação segura (prevenção de episódios de aspiração pulmonar) e domínio 4- condutas de orientação para o manejo da disfagia. A partir dos resultados, conclui-se que este estudo permitiu a criação, validação e disponibilização de um instrumento com quatro domínios de orientações educativas para o apoio à assistência em disfagia pediátrica. O instrumento foi considerado válido pelos juízes.

Palavras-chave: estudo de validação; telecuidado; fonoaudiologia; transtornos de deglutição; criança.

ABSTACT

Childhood dysphagia is characterized by difficulties in swallowing that can lead to complications in the child's life, from psychosocial issues to the risk of survival, requiring assistance in its various levels and modalities. Telephonoaudiology has proven to be a potential health care strategy, especially in the current pandemic scenario, in which social distancing makes face-to-face assistance difficult. However, so far, there is little scientific evidence to support the use of teleconsultation in the context of dysphagia. In this sense, the objective of this study was to validate a protocol of guidelines for use in teleconsultation of children with neurogenic dysphagia. Methodological study conducted in two stages. Step 1: Systematic Review for creating and structuring the guidelines protocol. Step 2: Creation of the protocol and content validation by a body of expert judges in the field of dysphagia and telephonoaudiology, with data analysis performed using the Content Validation Index. As a result of the Systematic Review, it was found that the speech therapy guidelines that can be directed to parents and caregivers of children with neurogenic dysphagia propose postural adequacy, food consistency, utensils, carrying out auxiliary maneuvers in swallowing and educational action with parents and caregivers . In addition, the studies address unique issues that permeate the health care process. As a result of the second stage, the guidance protocol is organized into domains: domain 1 - care management and quality of life of patients and caregivers; domain 2- guidance on neurogenic oropharyngeal dysphagia; domain 3- measures to promote safe eating (prevention of episodes of pulmonary aspiration) and domain 4- guidelines for managing dysphagia. From the results, it is concluded that this study allowed the creation, validation and availability of an instrument with four domains of educational guidelines to support assistance in pediatric dysphagia. The instrument was considered valid by the judges.

Keywords: validation study; telemedicine; speech, language and hearing sciences; deglutition disorders; Child.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAAE Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CEFAC *Speech, Language, Hearing Sciences and Education Journal*

CFFa Conselho Federal de Fonoaudiologia

CVC Coeficiente de Validade do Conteúdo.

DECS Descritores em Ciências da Saúde

DN Disfagia Neurogênica

DRGE Doença do Refluxo Gastroesofágico

ECNP Encefalopatia Crônica Não Progressiva

IVC Índice de Validade de Conteúdo

LILACS Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde **MEDLINE** *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*

MESH *Medical Subject Headings*

OMS Organização Mundial da Saúde

PC Paralisia Cerebral

PRISMA Protocolos de Pesquisa Sistemática e Meta-Análise

QV Qualidade de Vida

SciELO *Scientific Electronic Library Online*

SOF Segunda Opinião Formativa

SPSS *Statistical Package for Social Science*

TIC Tecnologia da Informação e Comunicação

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFPB Universidade Federal da Paraíba.

UFPE Universidade Federal de Pernambuco

SUMÁRIO

1	**INTRODUÇÃO**	**12**
2	**REVISÃO DA LITERATURA**	**15**
2.1	DISFAGIA: ASPECTOS CONCEITUAIS E EPIDEMIOLÓGICOS	15
2.2	MANEJO DAS DISFAGIAS E ATUAÇÃO FONOAUDIOLÓGICAS	17
2.3	TELECONSULTA	18
3	**METODOLOGIA**	**21**
3.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO	21
3.2	LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO	21
3.3	CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	21
3.4	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	21
3.5	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	22
3.6	COLETA DE DADOS	22
3.6.1	Fase 1- Revisão Sistemática	22
3.6.2	Fase 2- Criação do protocolo de Teleconsulta e Validação de Conteúdo	24
3.7	ANÁLISE DOS DADOS	26
4	**RESULTADOS**	**27**
4.1	ARTIGO 01- ORIENTAÇÕES FONOAUDIOLÓGICAS PARA USO EM TELECONSULTAS DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA: PROTOCOLO DE REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA	27
4.2	ARTIGO 02- ORIENTAÇÕES FONOAUDIOLÓGICAS PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA: REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA	36
4.3	ARTIGO 03- TELECONSULTA DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA: VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO	59
5	**CONCLUSÃO**	**83**
	REFERÊNCIAS	**85**
	APÊNDICE A- VERSÃO PRELIMINAR DO PROTOCOLO DE ORIENTAÇÕES PARA USO EM TELECONSULTA DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA PRÉ VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO	**92**
	APÊNDICE B- ÍNDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO PARA CADA ITEM (I-IVC%) DO INSTRUMENTO, PRIMEIRA RODADA DE AVALIAÇÕES PELOS JUÍZES, 2022	**95**

APÊNDICE C- ÍNDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO PARA CADA ITEM (I-IVC%) DO INSTRUMENTO, SEGUNDA RODADA DE AVALIAÇÕES PELOS JUÍZES, 2022..... 100
APÊNDICE D- VERSÃO FINAL DO PROTOCOLO DE ORIENTAÇÕES PARA USO EM TELECONSULTA DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA PÓS VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO..... 106
ANEXO A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- COLETA DE DADOS VIRTUAL..... 113
ANEXO B- PARECER DE APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA..... 116
ANEXO C- COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO 01 À REVISTA CIENTÍFICA CEFAC..... 118

1 INTRODUÇÃO

A disfagia é definida como a percepção de dificuldade de engolir, que afeta o trânsito do alimento e outros materiais desde a cavidade oral até o estômago. Pode ser classificada quanto às causas (mecânica, neurogênica e psicogênica) e quanto às fases da deglutição (oral, faríngea e orofaríngea), podendo afetar o indivíduo em qualquer fase da vida desde o período neonatal até a pessoa idosa (GOLDANI; SILVEIRA, 2010).

Em relação às causas da disfagia neonatal e pediátrica Hernandez (2003), aponta a prematuridade, alterações esofagogástricas, respiratórias, anormalidades congênitas, alterações anatômicas adquiridas, além das alterações neurológicas e neuromusculares.

De acordo com Pagliaro e Silvério (2017), as alterações na deglutição da população pediátrica têm impacto prejudicial na saúde pulmonar e pode gerar nos casos mais graves comprometimento da própria sobrevivência e por esse motivo requer maior atenção e cuidado quando comparado, por exemplo, aos distúrbios da linguagem ou audição, os quais não oferecem o mesmo risco de vida. Os distúrbios da deglutição levam a ampla alteração na vida da criança, impactando na alimentação e nutrição.

Além disso, poderá fragilizar os aspectos psicossociais tanto do individuo disfágico quanto da família e cuidadores, o que demanda uma rede de atenção integral do cuidado, organizada, articulada e interdisciplinar para ofertar a assistência mais adequada nos diferentes contextos e situações. Orienta-se que essa assistência à saúde ocorra de maneira multidisciplinar, envolvendo vários núcleos do saber, dentre os quais se insere a fonoaudiologia, promovendo saúde, prevenindo doenças e agravos e reabilitando a saúde da comunicação humana, além de proporcionar uma alimentação segura e prazerosa ao indivíduo.

Dados seus perfis específicos de dificuldades relacionadas à alimentação e nutrição, os indivíduos com quadros disfágicos de origem neurogênica, provavelmente, enfrentam problemas que vão além daqueles experimentados pela população, em geral. Apresentam implicações psicológicas, fisiológicas e sociais atreladas à perda da rotina diária e à incapacidade de acessar e receber cuidados em ambientes de reabilitação (MALANDRAKI *et al*., 2021).

Diante disso o diagnóstico, encaminhamento e intervenção precoce são cruciais, onde manejo e as orientações fonoaudiológicas ofertadas a pais e/ou cuidadores podem prevenir a

desnutrição e a pneumonia de forma efetiva minimizando o impacto dessas condições na vida desses indivíduos e de suas famílias (NETA; SILVA; JUNQUEIRA, 2021).

Além disso, crianças que apresentam a disfagia necessitam de uma rede de apoio estruturada e cuidado continuado. Contudo, observam-se fragilidades assistenciais muitas vezes causadas por limitações, seja por fatores como distância dos serviços de saúde, limitação/barreira geográfica, especialmente junto aqueles que vivem em áreas rurais, periferias ou áreas descobertas ou pelas limitações socioeconômicas (LIMA; MONTEIRO; RIBEIRO, 2007). Tais limitações podem contribuir para o aumento da gravidade da disfagia infantil, uma vez que a criança não consegue o acesso ao especialista.

Nesse cenário de fragilidade da assistência pelos serviços presenciais e a necessidade da continuidade do cuidado, os avanços promovidos pelo uso das tecnologias da informação e comunicação (TIC) abriram o caminho para modos alternativos de intervenções em saúde, sobretudo em situações em que a distância é um fator crítico. As evidências têm sugerido que as Teleconsultas sejam ações potencialmente importantes no fornecimento de cuidados tanto na rotina na atenção primária como nos demais níveis de atenção (THOMAS *et al*., 2020; MALANDRAKI *et al*., 2021).

Apesar dos avanços, nota-se que grande parte das experiências tem como foco apenas a troca da presencialidade pelo encontro mediado por TIC. As teleconsultas não têm sido pensadas e executadas sob a perspectiva de estratégias de cuidado ou serviços assistenciais, pautadas e organizadas a partir do panorama e das necessidades de atenção à saúde e tendo como base a criação de protocolos terapêuticos específicos e adaptados às realidades locais. Além disso, poucos são os investimentos no tocante a seguridade da privacidade, segurança e qualidade dos serviços sob a ótica do profissional e do paciente (AMEIS *et al.*, 2020; FERRORELLI *et al.*, 2020).

Refletindo sobre esse aspecto, o Conselho Federal de Fonoaudiologia publicou uma série de resoluções direcionadas à Telefonoaudiologia. Além dessa iniciativa, foi disponibilizado um manual de boas práticas relacionadas à telessaúde. O documento traz a dimensionalidade das ações e reintera a necessidade de repensá-las sob a ótica de estratégia potencial para promoção da saúde da comunicação humana e reabilitação dos distúrbios da comunicação (CFFa, 2020).

Apesar dos avanços, são escassas as evidências científicas para apoiar a utilização da teleconsulta no contexto da disfagia infantil. Nessa perspectiva, o objetivo geral desse estudo foi validar um protocolo de orientações para uso em teleconsulta de crianças com disfagia neurogênica. Os objetivos específicos foram: 1) conduzir um estudo de revisão sistemática

para subsidiar a construção do protocolo de orientações para uso em teleconsulta de crianças com disfagia neurogênica; 2) elaborar o protocolo de orientações para uso em teleconsulta de crianças com disfagia neurogênica; 3) descrever os resultados da validação de conteúdo do protocolo.

O desenvolvimento da dissertação resultou na elaboração de três artigos, os quais foram elaborados de acordo com as normas para publicação na revista escolhida. O primeiro foi um protocolo de revisão sistemática intitulado **"Orientações fonoaudiológicas para uso em teleconsultas de crianças com disfagia neurogênica: Protocolo de Revisão Sistemática da Literatura"** registrado na PROSPERO(https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display_record.php?ID=CRD42022313644. O número de registro é CDRD42022313644. Esse artigo foi submetido na revista CEFAC e teve como objetivo descrever as intervenções, sobretudo as orientações fonoaudiológicas que podem ser ofertadas em teleconsultas aos pais e/ou cuidadores de crianças com disfagia neurogênica.

O segundo artigo intitulado "**Orientações fonoaudiológicas para pais e cuidadores de crianças com disfagia neurogênica: revisão sistemática da literatura".** Será submetido à revista *Dysphagia,* e teve como objetivo analisar as publicações que apresentam orientações fonoaudiológicas para pais e cuidadores de crianças com disfagia neurogênica, por meio de revisão sistemática.

O terceiro artigo intitulado **"Teleconsulta de crianças com disfagia neurogênica: validação de protocolo".** Será submetido em revista científica, ainda em definição, e teve como objetivo construir e validar o conteúdo de um protocolo de teleconsulta para crianças com disfagia neurogênica.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 DISFAGIA: ASPECTOS CONCEITUAIS E EPIDEMIOLÓGICOS

A deglutição é uma ação motora automática que envolve músculos da respiração e do trato gastrointestinal visando o transporte do bolo alimentar e de líquidos da cavidade oral para o estômago (DOUGLAS, 1998). Nesse processo podem surgir dificuldades, gerando os distúrbios da deglutição (disfagia).

A disfagia caracteriza-se como uma disfunção na fisiologia da deglutição, gerando alterações nos mecanismos e fases que a constituem como a fase preparatória oral, oral, faríngea ou esofágica. Além das fases, a disfagia pode ser classificada quanto às causas (mecânica, neurogênica e psicogênica) e o grau de severidade, como está descrita na Escala de gravidade da disfagia adaptado de O'Neil *et al.*, (1999).

Essa escala apresenta sete níveis, iniciando pelo **Nível 7**: Normal em todas as situações. **Nível 6**: Dentro dos limites funcionais / Independente- Modificado. **Nível 5**: Disfagia leve: supervisão distante. Pode precisar de uma consistência dieta restrita. **Nível 4**: Disfagia Moderada supervisão intermitente; Uma a duas consistências. Dieta restrita. **Nível 3**: Disfagia moderada. Total de assistência, supervisão ou estratégias; 2 ou mais consistências. Dieta restrita. **Nível 2**: Disfagia Moderada /Grave: assistência máxima ou máxima utilização de estratégias com parciais só PO. **Nível 1**: Disfagia grave: NPO - Não é possível tolerar qualquer segurança PO.

De acordo com Padovani *et al.* (2007), o indivíduo disfágico pode apresentar entrada de alimento na via aérea, nos níveis moderados e mais graves, resultando em tosse, sufocação/asfixia, problemas pulmonares e aspiração do conteúdo alimentar, além de gerar déficits nutricionais e desidratação com possíveis perdas de peso, pneumonia e morte.

De acordo com Fernandes e Oda (2017), a função da deglutição é controlada por estruturas pertencentes aos Sistemas Nervoso Central e Sistema Nervoso Periférico e modificações em qualquer uma delas podem gerar distúrbios motores e funcionais levando à disfagia neurogênica.

"As principais causas da disfagia neurogênica são, dentre outras: lesões neurovasculares, traumáticas, infecciosas, tóxicas, neoplasias, doenças neuromusculares, lesões metabólicas e nutricionais" (FERNANDES; ODA, 2017, p. 46).

Na disfagia neurogênica infantil, a qual é objeto de estudo dessa pesquisa, as principais causas são a hipoxia cerebral, traumatismos cranioencefálicos, encefalopatia

crônica infantil não progressiva, malformações e outras (GOLDANI; SILVEIRA, 2010, p.221).

Em relação aos sinais e sintomas provocados pela disfagia neurogênica Pagliaro e Silvério (2017), apontam as alterações no controle sensório-motor que podem desencadear incoordenações e aspirações silentes, assim como demonstraram Weir *et al*. (2011) e Velayutham *et al*. (2018). Cerca de 34% das crianças em ambiente hospitalar apresentaram aspiração laringotraqueal no estudo conduzido por Weir *et al*. (2007). Essas alterações podem impactar tanto na eficiência quanto na segurança da deglutição infantil.

A disfagia pode resultar em importantes comorbidades, como desnutrição e desidratação, déficit imunológico, baixa qualidade de vida, hospitalizações prolongadas, além de maiores taxas de mortalidade (ARRIBAS *et al*., 2013; GROBBELAAR *et al*., 2004; ALTMAN, YU, SCHAEFER, 2010; MACHT *et al.*, 2011).

Dados epidemiológicos mostram um aumento da incidência de distúrbios de alimentação/deglutição pediátrica. Aproximadamente 1% das crianças na população geral apresentaram dificuldades de deglutição sendo as disfagias neurológicas os distúrbios diagnosticados mais comuns (11,1%) (BHATTACHARYYA, 2015). As disfagias neurológicas infantis são evidenciadas principalmente na população pediátrica diagnosticada com lesões encefálicas adquiridas infantis ou as encefalopatias crônicas infantis não progressivas.

Cerca de 43% da amostra de García *et al.* (2020) apresentaram limitações na segurança e eficiência da alimentação, independente da classificação ou tipo da encefalopatia. Crehuá-Gaudiza *et al.* (2020) em estudo multicêntrico com crianças encefalopatas, também relataram alterações na deglutição, a prevalência da disfagia orofaríngea foi de 73,5% da amostra, assim como Dutra *et al.* (2019) apontou uma prevalência de 70%, sendo que a maioria da amostra apresentou grau leve de disfagia.

Problemas com a deglutição podem ter um efeito prejudicial na ingestão alimentar, gerando fragilidades no crescimento e desenvolvimento infantil e acarretando em prováveis sequelas graves a longo prazo, visto a nutrição do organismo é fundamental para o crescimento físico e cognitivo (DODRILL; GOSA, 2015).

Dessa maneira é possível perceber o impacto que a disfagia orofaríngea neurológica pode causar na saúde e qualidade de vida não somente da criança disfágicas, mas também no seu entorno familiar, necessitando de uma rede de apoio. Nesse contexto, é imprescindível propor estratégias de manejo e intervenções multidisciplinares voltadas a essa população de crianças diagnosticadas com disfagia orofaríngea neurológica (CASAZZA *ET AL*.,2020).

2.2 MANEJO DAS DISFAGIAS E ATUAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA

O manejo da disfagia infantil acontece de maneira multiprofissional e integrada por diferentes núcleos do saber (VILANOVA; VILANOVA; MAGALHÃES, 2010). Nesse sentido Levy (2017), traz que o tratamento da disfagia depende de um trabalho integrado e em equipe (fonoaudiólogos, nutricionistas, médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos entre outros) para proporcionar o melhor ao recém- nascido e sua família. Além disso, ressalta-se a importância da participação efetiva da família no processo terapêutico.

O fonoaudiólogo é um dos profissionais da equipe multidisciplinar que atua com a disfagia. É responsável pela reabilitação da deglutição e processo de alimentação, tendo por objetivo facilitar e aprimorar a alimentação por via oral da população pediátrica com distúrbios da deglutição, além de saber estabelecer e conduzir a relação terapeuta, família e paciente ao longo do processo de reabilitação (LEVY, 2017). Para Maggioni e Araújo (2020) o fonoaudiólogo é o profissional habilitado na assistência e na intervenção das dificuldades alimentares das crianças e na orientação do cuidador.

Hirata e Santos (2013) descreveram os métodos mais utilizados na atuação fonoaudiológica na reabilitação da disfagia orofaríngea em crianças com paralisia cerebral. Dentre os quais a Terapia Sensório Motora Orofacial destaca-se como a mais utilizada, seguida do Método *Bobath,* Método RCM (Rodolfo C. Morales) e Educação Continuada. De acordo com Barrón-Garza *et al*. (2017), a Terapia Oromotora associada à terapia nutricional são eficazes no processo de reabilitação, melhorando o estado nutricional de crianças diagnosticadas com encefalopatia crônica não progressiva.

O tratamento das disfagias em bebês e crianças pequenas basea-se na terapia motora oral que abordam a fisiopatologia da disfunção. Isso incluiu modificações na textura dos alimentos ou líquidos, o uso de utensílios, a posição da alimentação, além de atividades que se concentram na musculatura deglutitória (LEFTON-GREIF, 2008).

Prasse e Kikano (2008) acrescentam que a terapia para bebês e crianças envolve, alteração de temperatura, volume e consistência de alimentos e líquidos, estimulação oral para aumentar a força motora e coordenação motora. Além disso, reintera a importância dos exercícios para fortalecimento dos músculos da face, língua, lábios e palato.

Em relação à importância da família no processo terapêutico tem-se que o bem estar das crianças com disfagia neurogênica muitas vezes depende apenas de orientações aos familiares (VILANOVA; VILANOVA; MAGALHÃES, 2010, p. 242). Kakodkar e Schroeder

(2013), na disfagia pediátrica é importante se comunicar e trabalhar com o cuidador para garantir a adequada realização dos exercícios prescritos para auxiliar na intervenção da alimentação.

Em relação à dinâmica familiar na alimentação de crianças, a participação familiar constitui-se como um fator essencial no processo alimentar e de reabilitação terapêutica, tendo a família um papel fundamental nos cuidados à saúde da criança, favorecendo uma alimentação segura, ganho de peso, prevenindo aspirações e sobretudo proporcionando maior qualidade de vida (HOLANDA; ANDRADE, 2010).

Um dado relevante no trabalho de reabilitação e que não pode ser esquecido é a adesão da família. Para que haja seu engajamento no processo fonoaudiológico, é necessária uma boa orientação, que deve ser pontual e realizada paulatinamente de acordo com a adequada compreensão de cada família. (PINHO; NUNES, 2010, p. 250).

De acordo com Maggioni e Araújo (2020), para que haja um maior engajamento familiar no processo terapêutico, sobretudo de maneira assertiva nas práticas diárias dos cuidados à saúde das crianças com distúrbios da deglutição, é fundamental a realização de orientações frequentes, individuais, consistentes e claras aos pais e/ou cuidadores.

Ações educativas por meio de palestras e orientações individuais favorecem um conhecimento e compreensão mais ampla sobre as dificuldades da deglutição infantil, gerando maior desenvoltura na conduta dos pais e/ou cuidadores quanto à alimentação de seus filhos com Encefalopatia Crônica Não Progressiva (CARVALHO; CHIARI; GONCALVES, 2013).

A reabilitação fonoaudiológica, quando baseada na percepção de qualidade de vida individual, permite a modificação do enfoque da terapia “do clínico” ou “no paciente” para o foco “do paciente” (ANGELIS; BANDEIRA, 2010, p. 367).

2.3 TELECONSULTA

A sociedade contemporânea está caracterizada pela alta dinâmica dos processos sociais. Esta dinâmica é, em grande parte, potencializada pela comunicação generalizada que assola a humanidade. As redes de comunicação, a telemática, internet e novas formas de estabelecimento de grupos comunicativos tem quebrado as barreiras do espaço e do tempo, criando atores/autores "online" dos fenômenos mundiais (MAGALHÃES, 2016).

Para Rocha *et al*. (2017), os avanços na área das Tecnologias da Informação e Comunicação [TICs] têm permitido transformações, expansão e favorecimento em diversas áreas do conhecimento, principalmente no campo dos cuidados e da promoção da saúde através da telessaúde.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) a telessaúde corresponde à oferta de serviços ligados aos cuidados com a saúde, nos casos em que a distância é um fator crítico, ampliando a assistência e a cobertura. Ferrari e colaboradores (2010), a telessaúde se caracteriza pela oferta de serviços à distância através da transferência de informações entre locais diferentes, podendo desenvolver ações sobre cuidados ao paciente, atividades de educação e capacitação profissional.

Lima, Monteiro e Ribeiro (2007), apontam que a telessaúde viabiliza os serviços de saúde à distância através das TICs, permitindo a diminuição das desigualdades de serviços ao aproximar as barreiras geográficas e socioeconômicas. O uso de ferramentas digitais na área da saúde vem se expandindo ao longo do tempo por possibilitar aos profissionais maior precisão e agilidade no trabalho (TIBES; DIAS; ZEM-MASCARENHAS, 2014).

Nesse sentido, na área da saúde tem-se a telefonoaudiologia, um ramo da telessaúde que consiste no exercício da fonoaudiologia mediado pelas TICs. Tem a finalidade de promoção de saúde, do aperfeiçoamento da fala e da voz, assim como a prevenção, identificação, avaliação, diagnóstico e intervenção dos distúrbios da comunicação humana, equilíbrio e das funções orofaciais (CFFa, 2020).

Existem diferentes modelos de fornecimento de serviços em telefonoaudiologia, de acordo a sincronicidade das interações, são eles: síncrono, assíncrono, hibrido e automático. Além da sincronicidade, as principais atividades de telefonoaudiologia que são desenvolvidas são: serviços interpretativos, teleconsultoria, Segunda Opinião Formativa (SOF), teleinterconsulta, telemonitoramento e as teleconsultas. As teleconsultas caracterizam-se por consultas realizadas à distância, geralmente de maneira síncrona, envolvendo a comunicação com áudio e vídeo, na qual o fonoaudiólogo pode fornecer orientações aos pacientes ou responsáveis (CFFa, 2020)

A Telessaúde em Fonoaudiologia está em plena expansão no Brasil com futuras ampliações da oferta de serviços e as práticas de telefonoaudiologia estão se incorporando e renovando funcionalmente os serviços de saúde (FONSÊCA; BRAZOROTTO; BALEN, 2015). Barreira-Nielsen e Carneiro (2015),verificaram que a telefonoaudiologia mostrou-se uma estratégia de cuidado efetiva e viável por meio da ferramenta teleconsulta para orientação e aconselhamento auditivo.

Nessa perspectiva de expansão da telefonoaudiologia, visualiza-se também benefícios em outras áreas como da linguagem. Os resultados de Dial e colaboradores (2019), foram equivalentes tanto aos indivíduos que receberam tratamento por teleterapia quanto aos

presenciais. Esses resultados apontam à eficácia da teleterapia nas intervenções terapêuticas restitutivas a indivíduos com afasia progressiva primária leve a moderada.

Outra área em desenvolvimento em telessaúde é a área da disfagia, a qual é a linha de pesquisa em curso nesse estudo. As TICs para atender a população com disfagia orofaríngea têm demonstrado inúmeras vantagens, contudo as produções científicas com esse enfoque são incipientes e apresentam baixo nível de evidência (CATALANI; LUCCAS; BERRETIN-FELIX, 2015). Enfatiza-se a importância da telessaúde nessa área, sobretudo na relação entre a crescente demanda populacional, barreiras geográficas e a escassez de profissionais especializados em disfagia orofaríngea.

A avaliação dos distúrbios da deglutição e alimentação é uma etapa fundamental ao fornecimento de serviços de alta qualidade e prevenção de complicações de saúde relacionadas à disfagia. Kantarcigil *et al*. (2016), demonstraram que as avaliações clínicas da deglutição em crianças com alteração neuológica no formato assíncrono e usando ferramentas padronizadas, apresentam níveis aceitáveis de concordância com avaliações presenciais e podem ser alternativas para crianças com dificuldades no acesso aos cuidados em saúde.

Raatz e colaboradores (2019) também constataram a eficácia da telessaúde, através do desenvolvimento e aprimoramento de um sistema de combinação de métodos síncronos e assíncronos para avaliação alimentar em pacientes pediátricos. O estudo foi dividido em quatro fases: na primeira fase foram realizados o posicionamento técnico e estratégico das câmeras e testados os sinais dos áudios; A segunda etapa foi de simulação com protótipos de bebês e profissionais atuando no lugar dos pais; Na terceira fase foram realizadas de fato as teleconsultas, avaliações de alimentação de maneira síncrona lideradas por uma fonoaudióloga experiente e para o momento assíncrono foram diponibilizadas fichas técnicas com orientações. A última fase foi constituída pela avaliação e feedback.

3 METODOLOGIA

3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de revisão sistemática de literatura e metodológica, cujo foco inclui o desenvolvimento e validação de conteúdo para obtenção de resultados sólidos e dados confiáveis (MELO *et al*., 2017).

3.2 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido no Laboratório de Saúde Coletiva do Departamento de Fonoaudiologia da Universidade Federal de Pernambuco e no Programa de Pós-graduação em Saúde da Comunicação Humana da Universidade Federal de Pernambuco. O período da pesquisa foi entre março de 2021 a novembro de 2022.

3.3 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Por ser tratar de um estudo metodológico, descritivo e por se constituir em uma pesquisa de validação de conteúdo, a amostra foi do tipo conveniência não probabilística caracterizada por profissionais da Fonoaudiologia.

Quanto ao número de juízes, foram utilizados os critérios estabelecidos. Freitas e colaboradores (2012) sugerem que o número inclua no mínimo três sujeitos e Pasquali (2010) estabelece que sejam no máximo vinte indivíduos e Oliveira e Colaboradores (2008) reafirmam a importância de se trabalhar com número ímpar de juízes para evitar empate nas opiniões. Nesse sentido, levando em consideração os critérios acima, optou-se nesta pesquisa por trabalhar com sete juízes.

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Grupo 1 - Especialistas em Telefonoaudiologia:

- Ter experiência e/ou publicações na temática de telefonoaudiologia e/ou telessaúde;
- Ter no mínimo 2 anos de atuação profissional na Fonoaudiologia;

Grupo 2 - Especialistas em Disfagia:

- Ter experiência no atendimento clínico de pacientes com disfagia;
- Ter conhecimento e/ou publicações na temática de telefonoaudiologia e/ou telessaúde;
- Ter no mínimo 2 anos de atuação profissional em Fonoaudiologia;

Grupo 3 – Profissionais da Fonoaudiologia especialistas em outras áreas da Fonoaudiologia (considerados público leigo na temática):

- Ser profissional da fonoaudiologia;
- Ser especialista e/ou apresentar publicações fora das temáticas de telefonoaudiologia e/ou telessaúde e disfagia.

3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- Fonoaudiólogos que não apresentassem registro ativo de exercício profissional junto ao Conselho Federal de Fonoaudiologia;

3.6 COLETA DE DADOS:

Para efetivação da pesquisa, optou-se por trabalhar sob a perspectiva de fases, descritas nas sessões abaixo.

3.6.1 Fase 1- Revisão Sistemática

Todas as etapas do processo de revisão incluindo a estratégia de busca, seleção e análise dos artigos seguiram os padrões dos itens de relatórios preferenciais para revisões sistemáticas PRISMA (MOHER *et al.*, 2009), tendo como pergunta condutora: "Quais orientações fonoaudiológicas podem ser direcionadas por teleconsulta a cuidadores e pais de crianças com disfagia neurogênica?", conduzida pela estratégia POT , cujo acrônimo representa: População (P), Desfecho (O), Tipo de estudo (T).

A pesquisa foi realizada em quatro bases de dados, com vasta abrangência de indexações de periódicos nacionais e internacionais, sendo elas: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Cochrane Library. Após a realização da busca foi adotada a estratégia *snowball* para recuperação de dados (VAN et al., 2016). A literatura cinza não foi incluída.

As buscas nas bases de dados de idioma português e espanhol foram elaboradas a partir dos descritores, localizados na lista de Descritores em Ciências da Saúde (http://decs.bvs.br): "Alimentação", "Família", "Cuidadores", "Capacitação", "Paralisia Cerebral", "Transtornos de deglutição", "Fonoaudiologia", "Administração dos Cuidados ao Paciente", "Assistência Alimentar", "Métodos de Alimentação", "Reabilitação", "criança", combinados entre si pelos operadores booleanos "AND" e "OR" e sem auxílio de filtros.

Para a pesquisa nas bases de idioma inglês, os descritores foram identificados no Medical Subject Headings – Mesh, disponível na *U.S. National Library of Medicine* (http://www. nlm.nih.gov/mesh/), sendo esses: *"Feeding", "Family", "Caregivers", "Training", "Cerebral Palsy", "Deglutition Disorders","Speech, Language and Hearing Sciences","Patient Care Management","Food Assistance","Feeding Methods","Reabilitation", "Child"*.

Os critérios de inclusão foram: estudos que abordassem pacientes na faixa etária pediátrica (menores de 18 anos) com disfagia neurogênica, que relatassem a realização de atendimento fonoaudiológico infantil por meio síncrono ou teleconsulta assíncrona, estudos que mencionassem a criação, adaptação e/ou utilização de diretrizes para atendimento à população; orientações relacionadas à adequação do preparo, indicação de volume, consistência, utensílios e orientações quanto à estimulação e manobras que estimulam o reflexo da deglutição, manobras de proteção, manuseio durante a alimentação, postura antes, durante e após a alimentação, medidas de prevenção da aspiração pulmonar.

Os critérios de exclusão dos estudos foram: consultas realizadas com o objetivo de fechar contratos e/ou discutir custos financeiros dos tratamentos, relatos de casos, revisões e diretrizes relacionadas a estratégias de fala ou comunicação, orientações consideradas inviáveis para realização por rotina de teleconsulta.

Um fluxograma foi criado para apresentação do processo de levantamento bibliográfico e a seleção dos artigos. Os dados obtidos foram condensados e organizados em quadros construídos especificamente para a revisão, sendo extraídas as seguintes informações:

- Características gerais: autores, ano de publicação, local do estudo, desenho do estudo, objetivo do estudo e amostra;
- Delimitação do estudo e enquadramento das condutas de orientação para o manejo da disfagia;

Após a extração de dados foi realizada a análise de qualidade dos artigos, utilizando instrumentos específicos para cada desenho de estudo. Estudos transversais, qualitativos e ensaio clínico controlado aleatorizado: instrumento de avaliação do risco de viés *Joanna Briggs JBI Critical Appraisal Checklist for analytical cross sectional studies; JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research* e *JBI Critical Appraisal Checklist for randomized Controlled trials*, respectivamente. Escalas disponíveis em: https://jbi.global/critical-appraisal-tools.

Todos os artigos localizados pela estratégia de busca, foram analisados por duas revisoras independentes, as quais acessaram e identificaram os artigos a partir de títulos e

resumos, de acordo com os critérios de elegibilidade e as discordâncias foram analisadas por um terceiro avaliador considerado pesquisador sênior na referida temática, por meio de reunião de consenso. Os artigos duplicados nas bases de dados foram contabilizados uma única vez.

Para interpretação dos resultados foi realizada uma discussão dos principais achados comparando-os com o conhecimento teórico disponível. Por fim a revisão foi apresentada com vistas a proporcionar ao leitor um panorama geral sobre as condutas de orientação para o manejo da disfagia.

3.6.2 Fase 2: Criação do protocolo de Teleconsulta e Validação de Conteúdo

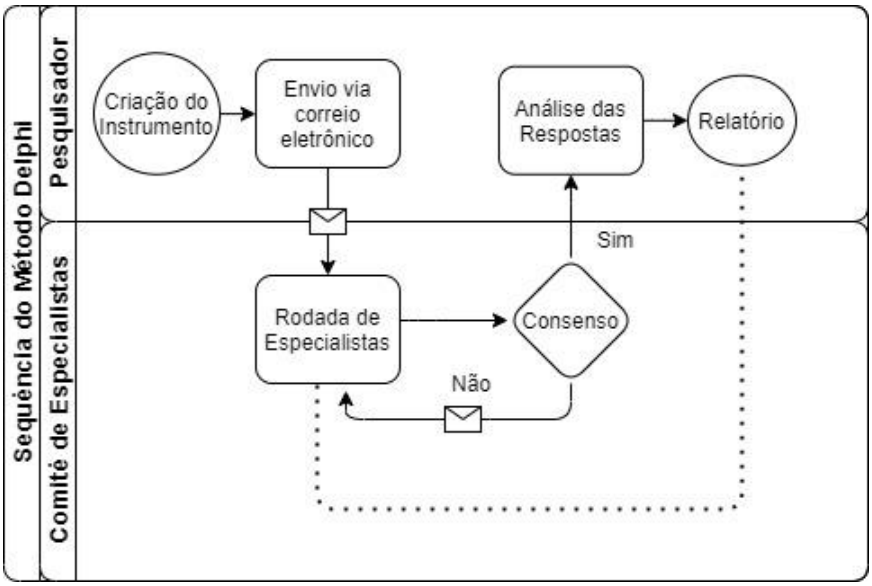
Posteriormente a finalização da revisão, foi realizada a construção do protocolo e a validação de conteúdo que visou confirmar a capacidade de um teste em cobrir o que se propõe a medir, conduzida por profissionais de saúde (juízes) de diferentes áreas e especialistas na temática (há pelo menos dois anos), valorizando as diferentes sugestões e opiniões sobre o tema.

Para a seleção do comitê de especialistas (juízes), foi realizada a técnica bola de neve, que consiste em um processo em cadeia de referências iniciado pelos informantes chaves que atuam como "sementes" que auxiliam no processo de localizar pessoas com o perfil necessário para a pesquisa (VINUTO, 2014).

Os juízes foram convidados remotamente à participação (mediante e-mail), e após aceite a partir da concordância com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO C), receberam as respectivas instruções de participação através de reunião por videochamada (a partir da plataforma *Google Meet*® (https://meet.google.com/?authuser=2) e posteriormente receberam o protocolo preliminar e o instrumento de avaliação, ambos construídos pelas pesquisadoras principais para condução do processo de validação de conteúdo de acordo com os critérios estabelecidos por Hernández-Nieto (2002) e Balbinotti e colaboradores (2005) que incluem a análise dos critérios: clareza de linguagem, relevância ecológica e representatividade dos itens do protocolo, levando a formação do Coeficiente de Validade do Conteúdo (CVC).

A validação seguiu os princípios da técnica Delphi, que consiste numa consulta a um grupo de especialistas através de um questionário, que retorna aos especialistas contínuas vezes até que haja um consenso (TERENCE COULTER WRIGHT PROFESSOR DOUTOR; ALVES GIOVINAZZO, 2000).

Figura 1. Sequência de execução do Método Delphi via internet



Fonte: Adaptação de figura (SANTOS; VIDOTTO; GIUBLIN, 2008).

O instrumento de validação foi composto pelos domínios do protocolo preliminar e os itens a serem julgados, como a relevância e pertinência para o atendimento remoto, clareza do conteúdo, linguagem, objetividade e precisão das expressões utilizadas, a forma de apresentação do instrumento, a necessidade de modificação (sim/não) e sugestões de alteração. A partir da leitura de cada questão, e dos seus respectivos itens, cada participante avaliou a relevância e a viabilidade de cada um dos itens que compõem as questões a partir da escala LIKERT (escala para medir posturas e opiniões com um nível maior de nuance que uma simples pergunta de "sim" ou "não") adaptada de 01 a 04, em que 01 (não adaptado/irrelevante); 02 (pouco adaptado/pouco relevante); 03 (adaptado/relevante) e 04 (muito adaptado/muito relevante).

Após o envio do instrumento avaliativo, os juízes tiveram prazo máximo para realizarem a devolução das avaliações até 30 dias. Após a avaliação do instrumento, foi calculado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), o qual afere a concordância dos juízes quanto à representatividade dos itens em relação ao conteúdo em questão. O IVC foi calculado a partir do número total das respostas “3” e “4” de cada juiz, em cada item do instrumento, dividido pelo número total de juízes (IVC= número de respostas “3” e “4”/ número total de juízes X 100). Como critério de aceitação, foi estabelecida uma concordância ≥80% para o IVC na avaliação de cada critério como para a avaliação geral de cada item (LUCIAN; DORNELAS, 2015; RUBIO *et al*., 2003).

Foram realizadas as modificações pertinentes constituindo assim uma nova versão do protocolo que foi encaminhada após sete dias, a contar da data de retorno do último especialista, ao comitê de juízes para nova apreciação. A cada rodada de avaliação entre o comitê de juízes houve uma adequação do protocolo, a fim de que este obtivesse um consenso entre os avaliadores.

Em relação aos aspectos éticos, esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFPE, com o número do CAAE: 56745822.1.0000.5208, parecer nº 5.337.300.

3.7 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados incluirá a construção e alimentação de um banco de dados no programa SPSS (*Statistical Package for Social Science*) versão 23.0. No tratamento dos dados foram utilizadas técnicas de estatística descritiva com apresentação das distribuições absolutas e percentuais das variáveis. Gráficos, imagens, tabelas e quadros serão criados para apresentação dos resultados obtidos em ambas as fases do estudo.

4 RESULTADOS

4.1 ARTIGO 01- ORIENTAÇÕES FONOAUDIOLÓGICAS PARA USO EM TELECONSULTAS DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA: PROTOCOLO DE REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

SPEECH-LANGUAGE-HEARING GUIDANCE FOR USE IN TELECONSULTATION OF CHILDREN WITH NEUROGENIC DYSPHAGIA: A SYSTEMATIC LITERATURE REVIEW PROTOCOL

Área: Disfagia
Tipo de manuscrito: **Protocolos de revisões de literatura**
Título resumido: Orientações sobre disfagia infantil

Conflitos de interesses: Inexistente

RESUMO
Objetivo: descrever as orientações fonoaudiológicas que podem ser direcionadas por teleconsulta a cuidadores e pais de crianças com disfagia neurogênica. **Métodos:** será realizada uma revisão sistemática dos estudos existentes em três bases de dados com vasta abrangência de indexações de periódicos nacionais e internacionais, sendo elas: MEDLINE, Embase, Scopus. Dois autores extrairão informação e avaliarão a qualidade dos estudos selecionados, de forma independente, segundo a proposta do Oxford Centre for Evidence-based Medicine - Levels of Evidence (2009). **Considerações Finais:** a revisão sistemática contribuirá para o avanço das práticas em telessaúde no Brasil com vistas a melhorias à saúde da população que encontram dificuldades no acesso à saúde. Sobretudo, essa revisão constitui o primeiro passo rumo ao desenvolvimento de um protocolo em saúde que beneficiará tanto os profissionais quanto os pacientes. Conclui-se que essa revisão sistemática poderá servir como base estruturante para a construção e validação do Protocolo teleorientações em Fonoaudiologia para pais e cuidadores de crianças com disfagia neurogênica.
Descritores: Fonoaudiologia; Transtornos de Deglutição; Criança; Orientação Infantil

ABSTRACT
Purpose: to describe the speech therapy guidelines that can be directed by teleconsultation to caregivers and parents of children with neurogenic dysphagia. **Methods:** a systematic review of existing studies will be carried out in three databases with a wide range of indexes of national and international journals, namely: MEDLINE, Embase, Scopus. Two authors will extract information and evaluate the quality of the selected studies, independently, according to the proposal of the Oxford Center for Evidence-based Medicine - Levels of Evidence (2009). **Final Considerations:** the systematic review will contribute to the advancement of telehealth practices in Brazil with a view to improving the health of the population that face difficulties in accessing health care. Above all, this review constitutes the first step towards the development of a health protocol that will benefit both professionals and patients. It is concluded that this systematic review can serve as a structuring

basis for the construction and validation of the Teleguidance Protocol in Speech Therapy for parents and caregivers of children with neurogenic dysphagia.
Keywords: Speech, Language and Hearing Sciences; Deglutition Disorders; Child; Child Guidance

INTRODUÇÃO

A disfagia neurogênica caracteriza-se por um distúrbio da deglutição quando na presença de modificações em qualquer estrutura pertencente aos Sistemas Nervoso Central e Sistema Nervoso Periférico[1]. Os sinais e sintomas provocados pela disfagia neurogênica são apontados na literatura como as alterações no controle sensório-motor que podem desencadear incoordenações e aspirações silentes[2]. Na disfagia neurogênica infantil, as principais causas são a hipoxia cerebral, traumatismos cranioencefálicos, encefalopatia crônica infantil não progressiva, malformações e outras[3].

As alterações na deglutição da população pediátrica têm impacto prejudicial na saúde pulmonar e pode gerar riscos para a sobrevivência. Os distúrbios da deglutição levam a ampla alteração na vida da criança, impactando na alimentação e nutrição[2]. Dados epidemiológicos mostram um aumento da incidência de distúrbios de alimentação/deglutição pediátrica. Aproximadamente 1% das crianças na população geral apresentaram dificuldades de deglutição, sendo as disfagias neurogênicas os distúrbios diagnosticados mais comuns (11,1%)[4].

Dessa maneira é possível perceber o impacto que a disfagia orofaríngea neurogênica pode causar na saúde e qualidade de vida não somente da criança disfágicas, mas também no seu entorno familiar, necessitando de uma rede de apoio.

O manejo da disfagia infantil acontece de maneira multiprofissional e integrada por diferentes núcleos do saber[5]. Nesse sentido, o tratamento da disfagia depende de um trabalho integrado e em equipe (fonoaudiólogos, nutricionistas, médicos, entre outros) para proporcionar o melhor ao recém- nascido e sua família[6]. O fonoaudiólogo é o profissional habilitado na assistência e na intervenção das dificuldades alimentares das crianças e na orientação do cuidador[7]. A terapia para bebês e crianças envolve alteração de temperatura, volume e consistência de alimentos e líquidos, estimulação oral para aumentar a força motora e coordenação motora[8].

Em relação à importância da família no processo terapêutico tem-se que o bem estar das crianças com disfagia neurogênica muitas vezes depende apenas de orientações aos familiares[5]. Sobre à dinâmica familiar na alimentação de crianças, tem-se a participação familiar como um fator essencial no processo alimentar e de reabilitação terapêutica, tendo a família um papel fundamental nos cuidados à saúde da criança, favorecendo uma alimentação segura, ganho de peso, prevenindo aspirações e sobretudo proporcionando maior qualidade de vida[9].

Para que haja um maior engajamento familiar no processo terapêutico, sobretudo de maneira assertiva nas práticas diárias dos cuidados à saúde das crianças com distúrbios da deglutição, é fundamental a realização de orientações frequentes, individuais, consistentes e claras aos pais e/ou cuidadores[7].

Contudo, observam-se fragilidades assistenciais para a realização dessas orientações e cuidado em saúde, muitas vezes causadas por limitações geográficas,

principalmente no momento pandêmico da COVID-19, onde o atendimento presencial não oferecia segurança sanitária ou limitações socioeconômicas[10]. Nesse cenário, as evidências têm sugerido que as teleconsultas são ações potencialmente importantes no fornecimento de cuidados em todos os níveis de atenção à saúde[11,12]. As teleconsultas caracterizam-se por consultas realizadas à distância, geralmente de maneira síncrona, envolvendo a comunicação com áudio e vídeo, na qual o fonoaudiólogo pode fornecer orientações aos pacientes ou responsáveis[13].

Nesse contexto, é imprescindível propor estratégias de manejo e intervenções multidisciplinares, e, ainda ações que possam ser incluídas na rotina de cuidados com a criança, com atividades específicas voltadas aos pais e/ou cuidadores de crianças diagnosticadas com disfagia orofaríngea neurogênica. Esta revisão tem como objetivo descrever quais das orientações fonoaudiológicas existentes, que podem ser direcionadas por teleconsulta a cuidadores e pais de crianças com disfagia neurogênica.

MÉTODOS

Este protocolo de revisão sistemática foi registrado na PROSPERO (https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display_record.php?ID=CRD42022313644 O registro número é CDRD42022313644. Este protocolo foi realizado de acordo com os itens de relatório preferidos para revisões e protocolo de meta-análise.

Por se tratar de uma revisão da literatura, o registro e avaliação desse estudo pelo sistema CEP/CONEP não é necessário, como dispõe a RESOLUÇÃO Nº 510, DE 07 DE ABRIL DE 2016. Os métodos do protocolo de revisão foram elaborados de acordo com PRISMA-P. O artigo de revisão sistemática seguindo as diretrizes dos Protocolos de Pesquisa Sistemática e Meta-Análise (PRISMA). A questão da revisão baseada na estratégia PICo: quais das orientações fonoaudiológicas existentes, que podem ser direcionadas por teleconsulta a cuidadores e pais de crianças com disfagia neurogênica?

Critérios de inclusão para a seleção dos estudos

Tipos de estudos. Serão incluídos estudos originais de pesquisa, ensaios clínicos controlados aleatorizado, estudos transversais, intervencionais que abordassem crianças com disfagia neurogênica; atendimento fonoaudiológico infantil por meio síncrono ou teleconsulta assíncrona. Serão critérios de inclusão adicionais: estudos que mencionam a criação, adaptação e/ou utilização de diretrizes para atendimento à população; Orientações relacionadas à adequação do preparo, indicação de volume, consistência, utensílios e orientações quanto à estimulação e manobras que estimulam o reflexo da deglutição, manobras de proteção, manuseio durante a alimentação, postura antes, durante e após a alimentação, medidas de prevenção da aspiração pulmonar.

Tipos de pacientes. Pacientes na faixa etária pediátrica menores de 11 anos.

Tipos de intervenções. Nessa revisão serão incluídos estudos que mencionem a consulta de telemedicina para o tratamento de disfagia realizados por fonoaudióloga com a frequência de uma consulta no prazo de até três meses, realizadas de forma síncrona ou assíncrona; a criação, adaptação e/ou uso de orientações em seus protocolos, programas e/ou planos terapêuticos que possam ser utilizados por pais e/ou cuidadores; adequação do preparo, indicação do volume, consistência, utensílios e orientações quanto a estimulações e manobras estimuladores do reflexo

de deglutição, manobras protetivas, manejo durante a oferta alimentar, postura pré, durante e após alimentação, medidas de prevenção de aspiração pulmonar.
Tipos de desfechos. orientações fonoaudiológicas que possam ser direcionadas por teleconsulta a cuidadores e pais de crianças com disfagia neurogênica.
Comparação/controles: Quando relatadas, as orientações oferecidas serão comparadas com as fornecidas na terapia presencial tradicional.
Critérios de exclusão dos estudos: Consultas realizadas com o objetivo de fechar contratos e/ou discutir custos financeiros dos tratamentos. Serão critérios de exclusão adicionais: relatos de casos, diretrizes relacionadas a estratégias de fala ou comunicação e revisões da literatura.

Métodos de busca para identificação de estudos

Pesquisas eletrônicas. A pesquisa será realizada em três bases de dados, com vasta abrangência de indexações de periódicos nacionais e internacionais, sendo elas: *MEDLINE,Embase, Scopus*. Após a realização da busca e durante a leitura dos artigos elegíveis, será adotada a estratégia *snowball* para recuperação de dados[14]. A literatura cinza não será incluída. Serão considerados os descritores cadastrados no *Mesh: "Speech Therapy", "Deglutition Disorders", "Patient Care Management", "Child", "Food Assistance", "Feeding Methods", "Child Guidance Clinics"*. As estratégias detalhadas para pesquisa na base de dados PubMed será apresentada na Tabela 1.

Coleta e análise de dados

Seleção dos estudos. Inicialmente será realizada uma busca dos artigos científicos nos bancos de dados utilizando-se os descritores citados anteriormente, em seguida serão lidos os resumos de todos os artigos encontrados na busca. Para nortear a interpretação, quanto ao desenho metodológico de cada um dos artigos, será adotado o critério de classificação em função dos níveis de evidência, de 1 a 5[15]. Posteriormente, para identificar a possibilidade ou não de generalização dos resultados encontrados, cada texto será ainda classificado quanto ao grau de recomendação; cabe ressaltar que, neste sistema de classificação, será utilizado a coluna "Therapy/Prevention, Aetiology/Harm".
Extração e gerenciamento de dados. Um fluxograma será criado para apresentação do processo de levantamento bibliográfico e a seleção dos artigos. Os dados obtidos serão condensados e organizados em quadros construídos especificamente para a revisão, sendo extraídas as seguintes informações: Detalhes da publicação - desenho do estudo, tamanho da amostra, critérios de inclusão/exclusão, data de publicação; Detalhes do paciente - dados demográficos, tempo de diagnóstico, grau de disfagia (quando citado); Detalhes da orientação: Quantidade de orientação fornecida, classificação da orientação (orientação sobre postura, orientação sobre consistência alimentar, orientação de como oferecer o alimento); Ferramenta de detalhes de teleconsulta usada para teleconsulta, formato de teleconsulta (síncrona ou assíncrono). Adicionalmente serão categorizados os resultados da pesquisa em domínios de orientação ao paciente da seguinte forma: orientação sobre postura; orientação sobre consistência alimentar e orientação sobre como oferecer o alimento.
Avaliação do risco de viés. Na tentativa de reduzir o risco de viés, todos os artigos localizados pela estratégia de busca, serão analisados por duas revisoras independentes, os quais acessarão e identificarão os artigos a partir de títulos e resumos, de acordo com os critérios de elegibilidade e as discordâncias serão analisadas por um terceiro avaliador considerado pesquisador sênior na referida

temática, por meio de reunião de consenso. Os artigos duplicados nas bases de dados serão contabilizados uma única vez. Para os estudos de ensaio clínico incluídos, será usada a versão 2 da Ferramenta Cochrane Risk of Bias for Randomized Trials (RoB 2) e para os estudos não randomizados, o risco de viés em estudos não randomizados de intervenções (ROBINS-I) será usado.

Gerenciamento dos dados ausentes. Se os dados essenciais não forem fornecidos, será estabelecido um contato com o autor correspondente do artigos por e-mail para dados completos. Se os dados ausentes não puderem ser obtidos, serão analisados os dados disponíveis.

Síntese dos dados. Esta revisão será relatada de acordo com as diretrizes PRISMA-DTA, que incluirá um diagrama de fluxo (Fig. 1) e uma tabela detalhando os estudos selecionados. Os resultados da revisão serão relatados em uma tabela. Para interpretação dos resultados será realizada uma discussão dos principais achados comparando-os com o conhecimento teórico disponível. Por fim a revisão será apresentada com vistas a proporcionar ao leitor um panorama geral sobre as condutas de orientação para o manejo da disfagia.

Análise sensitiva. Quando há estudos suficientes, análise de sensibilidade será realizada para avaliar a robustez de estudos de acordo com a qualidade metodológica. A avaliação da qualidade metodológica dos estudos incluídos: descrição do nível de evidência e grau de recomendação do estudo de acordo com o critério de classificação em função dos níveis de evidência.

Confiança na evidência cumulativa. A qualidade das evidências serão avaliadas com base na classificação das recomendações, avaliação, desenvolvimento e sistema de avaliação, incluem 4 níveis: alto, moderado, baixo ou muito baixo.

Análise da qualidade metodológica (graus de recomendação). Após a extração de dados será realizada a análise de qualidade dos artigos, utilizando instrumentos específicos para cada desenho de estudo. Estudos transversais, qualitativos e ensaio clínico controlado aleatorizado: instrumento de avaliação do risco de viés Joanna Briggs JBI Critical Appraisal Checklist for analytical cross sectional studies; JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research e JBI Critical Appraisal Checklist for randomized Controlled trials, respectivamente. Escalas disponíveis em: https://jbi.global/critical-appraisal-tools. Dois revisores independentes avaliarão os itens e formarão julgamentos de confiança de forma independente e em duplicata para cada amostra de revisão. As discrepâncias serão definidas por meio de consenso ou recurso a um terceiro autor.

DISCUSSÃO

O objetivo deste protocolo de revisão sistemática da literatura é descrever as orientações fonoaudiológicas que podem ser direcionadas por teleconsulta a cuidadores e pais de crianças com disfagia neurogênica. A publicação deste protocolo irá colaborar para um melhor planejamento do estudo e divulgação da pesquisa para a comunidade científica.

No contexto dos pacientes com disfagia, acredita-se que o uso imediato e a aplicação bem-sucedida da telessaúde em fonoaudiologia de forma pioneira, provavelmente aumentará a aceitação pública e governamental de tais tecnologias para outras áreas da saúde no futuro, incluindo doenças crônicas, em todo o mundo e, também, no Brasil. É nessa perspectiva o principal argumento da presente

proposta, entendida como de relevante contribuição para as áreas estratégicas para o desenvolvimento do Estado, a partir da ampliação da qualidade de vida pela melhoria dos sistemas de saúde remotos, revelando grande impacto social.

Além da viabilização de um modelo de cuidado remoto para o apoio à assistência em disfagia pediátrica. O ponto forte desse protocolo será contribuir para o aumento da aceitação pública e governamental da telessaúde em fonoaudiologia como estratégia de cuidado em saúde da comunicação humana e promotora de qualidade de vida dos indivíduos em diferentes contextos populacionais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta revisão podem ser usados como atualização e aperfeiçoamento em relação às intervenções fonoaudiológicas nas disfagias pediátricas neurogênicas. A revisão sistemática contribuirá para o avanço das práticas em telessaúde no Brasil com vistas a melhorias à saúde da população que encontram dificuldades no acesso à saúde, além disso, servirá de subsidio científico aos profissionais. Acredita-se que essa revisão é o primeiro passo rumo ao desenvolvimento de um protocolo em saúde que beneficiará tanto os profissionais quanto os pacientes.

Possíveis limitações para esta revisão incluem a exclusão de artigos publicados em outros idiomas além do inglês, português e espanhol. Outra limitação seria o abandono da literatura cinzenta, na qual poderiam ser encontrados artigos pertinentes e de interesse. Conclui-se que essa revisão sistemática poderá servir como base estruturante para a construção e validação do Protocolo orientações em Fonoaudiologia para pais e cuidadores de crianças com disfagia neurogênica.

REFERENCIAS

1. Fernandes AMF, Oda AL. Disfagia neurogênica. In: Dedivitis RA, Santoro PP, Sugueno LA, editores. Manual prático de disfagia- diagnóstico e tratamento. Rio de Janeiro: Revinter; 2017. p.45-69.

2. Pagliaro CL, Silvério CC. Alterações no neonato e na criança. In: Dedivitis RA, Santoro PP, Sugueno LA, editores. Manual prático de dsifagia- diagnóstico e tratamento. Rio de Janeiro: Revinter; 2017. p.123-46.

3. Goldini HAS, Silveira TR. Disfagia na Infância. In: Jotz GP, Angelis EC, Barros APB, editores. Tratado da deglutição e disfagia - no adulto e na criança. Rio de Janeiro: Revinter; 2010. p.219-29.

4. Bhattacharyya N. The prevalence of pediatric voice and swallowing problems in the United States. Rev. Laryngoscope. 2015;125(3):746-50.

5. Vilanova LCP, Vilanova TFDD, Magalhães PB. Encefalopatia Crônica Infantil Não-Evolutiva. In: Jotz GP, Angelis EC, Barros APB, editores. Tratado da deglutição e disfagia - no adulto e na criança. Rio de Janeiro: Revinter; 2010. p.239-43.

6. Levy DS. Atuação fonoaudiológica na disfagia infantil. In: Dedivitis RA, Santoro PP,

Sugueno LA, editores. Manual prático de disfagia - diagnóstico e tratamento. Rio de Janeiro: Rev. Revinter; 2017. p.295- 307.

7. Maggioni L, Araújo CMT. Guidelines and practices on feeding children with cerebral palsy. J Hum Growth Dev [periódico na Internet]. 2020 [acesso em 2021 Jul 17]; 30(1): [6574 p]. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v30n1/pt_08.pdf>.

8. Prasse JE, Kikano GE. An Overview of Pediatric Dysphagia. **Clinical Pediatrics** [periódico na Internet]. 2008 [acesso em 2021 Jul 17]; 48(3): [247–251 p]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19023104/>.

9. Holanda NMV, Andrade ISN. DINÂMICA FAMILIAR NA ALIMENTAÇÃO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL. Rev. Bras em Promoç Saúde [periódico na Internet]. 2010 [acesso em 2021 Jul 16]; 23(4): [374-79 p]. Disponível em: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40818354011

10. Lima CMAO, Monteiro AMV, Ribeiro ÉB. et al. Videoconferências: sistematização e experiências em telemedicina. **Radiologia Brasileira** [periódico na Internet]. 2007 [acesso em 2021 Jul 21]; 40(5): [341–344 p.]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rb/a/CwjzjZvMd4TnyCWNK9N4Ssf/abstract/?lang=pt>.

11. Thomas EE, Haydon HM, Mehrotra A, Caffery LJ, Snoswell CL, Banbury A, et al. Building on the momentum: Sustaining telehealth beyond COVID-19. J Telemed Telecare [periódico na Internet]. 2020 [acesso em 2022 Nov 23]; 28(4): [301- 8 p]. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1357633X20960638

12. Malandraki GA, Arkenberg RH, Mitchell SS, Malandraki JB. Telehealth for Dysphagia Across the Life Span: Using Contemporary Evidence and Expertise to Guide Clinical Practice During and After COVID-19. **American Journal of Speech-Language Pathology** [periódico na Internet]. 2021[acesso em 2021 Sep. 2]; 30(2): [532–550 p.]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33555933/>.

13. Ferrari DV, Barreira-Nielsen C, Campos PD. TELEFONOAUDIOLOGIA: MODELOS E ATIVIDADES. In: Lopes AC, Barreira-Nielsen C, Ferrari DV, Campos PD, Ramos SM, organizadoras. DIRETRIZES DE BOAS PRÁTICAS EM TELEFONOAUDIOLOGIA: Conselho Federal de Fonoaudiologia; 2020. p. 1-96.

14. Van Weert JCM, van Munster BC, Sanders R, Spijker R, Hooft L, Jansen J. Decision aids to help older people make health decisions: a systematic review and meta-analysis. BMC Medical Informatics and Decision Making. 2016; 16(45): 1-20.

15. Oxford Centre for Evidence-Based Medicine. Levels of evidence [Internet] 2009 [acesso em 2018 Jun 25]. Disponível: http://www.cebm.net/oxford-centre-evidence-based-medicine-levels-evidence- march-2009/.

TABELA 1. ESTRATÉGIA DE BUSCA QUE SERÁ UTILIZADA, 2022.

Busca	Palavra-chave
#1	((Cerebral Palsy) AND (Feeding)) AND (Caregivers)
#2	((Cerebral Palsy) AND (Deglutition Disorders)) AND (family)
#3	((Deglutition Disorders) AND (Caregivers)) AND (Training)
#4	((Deglutition Disorders) AND (Feeding)) AND (Caregivers)
#5	((Deglutition Disorders) AND (Feeding)) AND (family)
#6	((Cerebral Palsy) AND (Deglutition Disorders)) AND (Feeding)
#7	Speech, Language and Hearing Sciences AND Deglutition Disorders
#8	Deglutition Disorders AND Feeding Methods
#9	Deglutition Disorders AND Food Assistance
#10	Deglutition Disorders AND Patient Care Management
#11	Deglutition Disorders AND Patient Care Management
#12	Deglutition Disorders AND Feeding Methods OR reabilitation
#13	Deglutition Disorders AND "Child"

Fonte: **própria.**

FIGURA 1. MODELO DE DIAGRAMA DE FLUXO PRISMA 2020 PARA REVISÕES SISTEMÁTICAS *(PRISMA 2020 FLOW DIAGRAM TEMPLATE FOR SYSTEMATIC REVIEWS).*

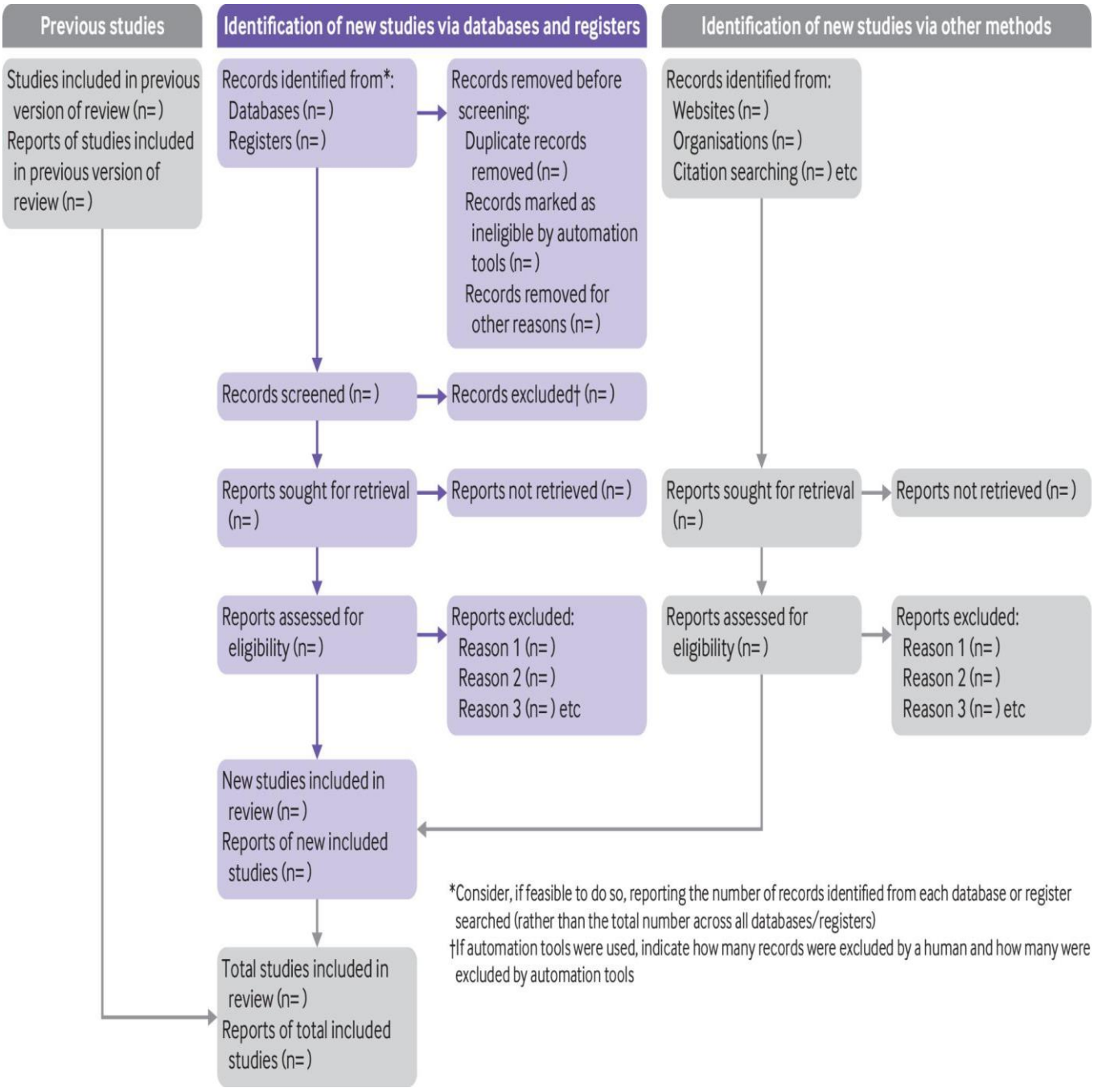


Fig 1

*PRISMA 2020 flow diagram template for systematic reviews. The new design is adapted from flow diagrams proposed by Boers,**55** Mayo-Wilson et al.**56** and Stovold et al.**57** The boxes in grey should only be completed if applicable; otherwise they should be removed from the flow diagram. Note that a "report" could be a journal article, preprint, conference abstract, study register entry, clinical study report, dissertation, unpublished manuscript, government report or any other document providing relevant information.*

4.2 ARTIGO 02- ORIENTAÇÕES FONOAUDIOLÓGICAS PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA: REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

SPEECH THERAPY GUIDANCES FOR USE IN TELECONSULTATIONS OF CHILDREN WITH NEUROGENIC DYSPHAGIA: SYSTEMATIC LITERATURE REVIEW

Resumo

Objetivo: Analisar as publicações que apresentam orientações fonoaudiológicas para pais e cuidadores de crianças com disfagia neurogênica, por meio de revisão sistemática. **Metodologia:** foram seguidas as orientações do protocolo PRISMA para condução da revisão. O protocolo do estudo foi aprovado na PROSPERO (https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display_record.php?ID=CRD42022313644). O número de registro é CDRD42022313644. A pergunta de pesquisa considerou a estratégia POT. A coleta ocorreu em Abril de 2022 nas bases LILACS, MEDLINE, Pubmed, SciELO e Cochrane Library, sendo conduzida por dois pesquisadores com os descritores "Alimentação", "Família", "Cuidadores", "Capacitação", "Paralisia Cerebral", "Transtornos de deglutição", "Fonoaudiologia", "Administração dos Cuidados ao Paciente", "Assistência Alimentar", "Métodos de Alimentação", "Reabilitação", "criança" e sem auxílio de filtros. Foi realizada avaliação do risco de viés com base no *Joanna Briggs*. **Resultados**: Foram identificados 3.033 artigos, destes 83 foram selecionados para a leitura na íntegra e 15 foram incluídos. Os estudos trazem como orientações a oferta da dieta por meio de utensílios, mudança da consistência alimentar, atenção para a postura de alimentação, a qual deve ser na posição sentada com a cabeça alinhada, adequada realização dos exercícios prescritos pelos profissinais e a importância das manobras auxiliares na deglutição como o comando verbal. Além das orientações relacionadas a prevenção da aspiração laringotraqueal e suas implicações, as publicações discutem questões ligadas à dinâmica familiar, à qualidade de vida dos pacientes e cuidadores e a importância do suporte emocional no processo do cuidado em saúde. **Conclusão**: Conclui-se que as orientações fonoaudiológicas que podem ser direcionadas aos pais e cuidadores de crianças com disfagia neurogênica propõem adequação postural, de consistência alimentar, dos utensílios, realização de manobras auxiliares na deglutição e ação educativa junto aos pais e cuidadores. Além disso, os estudos abordam questões singulares que permeiam o processo do cuidado em saúde.

Descritores: Fonoaudiologia; Transtornos de Deglutição; Criança; Orientação infantil**;** Revisão

Abstract

Purpose: to analyze publications that present speech therapy guidelines for parents and caregivers of children with neurogenic dysphagia, through a systematic review. **Methods**: the guidelines of the PRISMA protocol were followed to conduct the review. The study protocol was approved at PROSPERO (https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display_record.php?ID=CRD42022313644). The registration number is CDRD42022313644. The research question considered the POT strategy. The collection took place in April 2022 in LILACS, MEDLINE, Pubmed, SciELO and Cochrane Library bases, being conducted by two researchers with the descriptors "Food", "Family", "Caregivers", "Training", "Cerebral Palsy", " Swallowing Disorders", "Speech Therapy", "Patient Care Management", "Food Assistance", "Methods of Feeding", "Rehabilitation", "child" and without the aid of filters. A risk of bias assessment was performed based on the Joanna Briggs. **Results:** 3,033 articles were identified, of which 83 were selected for full reading and 15 were included. The studies bring as guidelines the offer of the diet through utensils, change in food consistency, attention to the eating posture, which should be in a sitting position with the head aligned, adequate performance of the exercises prescribed by the professionals and the importance of maneuvers aids in swallowing such as the verbal command. In addition to guidelines related to the prevention of laryngotracheal aspiration and its implications, the publications discuss issues related to family dynamics, the quality of life of patients and caregivers and the importance of emotional support in the health care process. **Conclusion:** It is concluded that speech therapy guidelines that can be directed to parents and caregivers of children with neurogenic dysphagia propose postural adequacy, food consistency, utensils, performing auxiliary maneuvers in swallowing and educational action with parents and caregivers. In addition, the studies address unique issues that permeate the health care process.

Keywords: Speech, Language and Hearing Sciences; Deglutition Disorders; Child; Child Guidance; Review.

Introdução

As alterações na deglutição da população pediátrica têm impacto prejudicial na saúde pulmonar e pode gerar riscos para a sobrevivência. Os distúrbios da deglutição levam a ampla alteração na vida da criança, impactando na alimentação e nutrição [1]. Dados epidemiológicos mostram um aumento da incidência de distúrbios de alimentação/deglutição pediátrica. Aproximadamente 1% das crianças na população geral apresentaram dificuldades de deglutição, sendo as disfagias neurológicas os distúrbios diagnosticados mais comuns (11,1%) [2].

Na disfagia neurogênica infantil, objeto de estudo dessa pesquisa, as principais causas são a hipoxia cerebral, traumatismos cranioencefálicos, encefalopatia crônica infantil não progressiva, malformações e outras [3]. Em relação aos sinais e sintomas provocados pela disfagia neurogênica existem as alterações no controle sensório-motor que podem desencadear incoordenações e aspirações laringotraqueais silentes [1, 4].

Essas alterações podem impactar tanto na eficiência quanto na segurança da deglutição infantil, além disso, poderá fragilizar os aspectos psicossociais tanto do individuo disfágico quanto da família e cuidadores, o que demanda uma rede de atenção integral do cuidado, organizada, articulada e interdisciplinar [1]. Dessa maneira é possível perceber o impacto que a disfagia orofaríngea neurológica pode causar na saúde e qualidade de vida não somente da criança disfágicas, mas também no seu entorno familiar, necessitando de uma rede de apoio.

O fonoaudiólogo, inserido em equipe multiprofissional e desenvolvendo trabalho integrado e colaborativo, é um profissional habilitado na assistência e na intervenção das dificuldades alimentares das crianças e na orientação ao cuidador [5]. A terapia para bebês e crianças envolve alteração de temperatura, volume e consistência de alimentos e líquidos, estimulação oral para aumentar a força motora e coordenação motora [6].

Em relação à importância da família no processo terapêutico tem-se que o bem estar das crianças com disfagia neurogênica muitas vezes depende apenas de orientações aos familiares [7]. A participação familiar caracteriza-se como um fator essencial no processo alimentar e de reabilitação terapêutica, tendo a família um papel fundamental nos cuidados à saúde da criança, favorecendo uma alimentação segura, ganho de peso, prevenindo aspirações e sobretudo proporcionando maior qualidade de vida [8].

Para que haja um maior engajamento familiar no processo terapêutico, sobretudo de maneira assertiva nas práticas diárias dos cuidados à saúde das crianças com distúrbios da deglutição, é fundamental a realização de orientações frequentes, individuais, consistentes e claras aos pais e/ou cuidadores [5]. Ações educativas por meio de palestras e orientações individuais favorecem um conhecimento e compreensão mais ampla sobre as dificuldades da deglutição infantil, gerando maior desenvoltura na conduta dos pais e/ou cuidadores quanto à alimentação de seus filhos com Encefalopatia Crônica Não Progressiva [9].

Nesse contexto, é imprescindível propor estratégias de manejo e intervenções multidisciplinares, e, ainda ações que possam ser incluídas na rotina de cuidados com a criança, com atividades específicas voltadas aos pais e/ou cuidadores de crianças diagnosticadas com disfagia orofaríngea neurológica.

Esta revisão tem como objetivo analisar as publicações que apresentam orientações fonoaudiológicas para pais e cuidadores de crianças com disfagia neurogênica, por meio de revisão sistemática.

Metodologia

Realizou-se uma revisão sistemática da literatura devidamente cadastrada na Plataforma PROSPERO (https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display_record.php?ID=CRD42022313644). O número de registro é CDRD42022313644, norteada pela pergunta condutora: "Quais orientações fonoaudiológicas podem ser direcionadas por teleconsulta a cuidadores e pais de crianças com disfagia neurogênica?", conduzida pela estratégia POT, cujo acrônimo representa: População (P), Desfecho (O), Tipo de estudo (T)[10].

A pesquisa foi realizada em Abril de 2022 em quatro bases de dados: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE)/ Pubmed, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Cochrane Library. Após a realização da busca foi adotada a estratégia *snowball* para recuperação de dados. A literatura cinza não foi incluída.

As buscas nas bases de dados de idioma português e espanhol foram elaboradas a partir dos descritores, localizados na lista de Descritores em Ciências da Saúde (http://decs.bvs.br: "Alimentação", "Família", "Cuidadores", "Capacitação", "Paralisia Cerebral", "Transtornos de deglutição", "Fonoaudiologia", "Administração dos Cuidados ao Paciente", "Assistência Alimentar", "Métodos de Alimentação", "Reabilitação", "criança", combinados entre si pelos operadores booleanos "AND" e "OR" e sem auxílio de filtros.

Para a pesquisa nas bases de idioma inglês, os descritores foram identificados no Medical Subject Headings – Mesh, disponível na *U.S. National Library of Medicine* (http://www. nlm.nih.gov/mesh/), sendo esses: *"Feeding", "Family", "Caregivers", "Training", "Cerebral Palsy", "Deglutition Disorders","Speech,*

Language and Hearing Sciences","Patient Care Management","Food Assistance","Feeding Methods","Reabilitation", "Child".

A seleção dos estudos foi conduzida por dois pesquisadores, autores do presente estudo (WS Martins e TPS Silva), de forma independente, de acordo com os critérios de elegibilidade e exclusão pré-definidos no protocolo da pesquisa.

Os critérios de inclusão foram: estudos que abordassem pacientes na faixa etária pediátrica (menores de 18 anos) com disfagia neurogênica, que relatassem a realização de atendimento fonoaudiológico infantil, estudos que mencionassem a criação, adaptação e/ou utilização de diretrizes para atendimento à população; orientações relacionadas à adequação do preparo, indicação de volume, consistência, utensílios e orientações quanto à estimulação e manobras que estimulam o reflexo da deglutição, manobras de proteção, manuseio durante a alimentação, postura antes, durante e após a alimentação, medidas de prevenção da aspiração pulmonar.

Os critérios de exclusão dos estudos foram: consultas realizadas com o objetivo de fechar contratos e/ou discutir custos financeiros dos tratamentos, relatos de casos, revisões e diretrizes relacionadas a estratégias de fala ou comunicação, orientações consideradas inviáveis para realização por rotina de teleconsulta.

Os dados obtidos foram condensados e organizados em quadros construídos especificamente para a revisão, sendo extraídas informações das publicações - autor (ano de publicação), local/país, desenho, objetivo do estudo e amostra estudada.

Após a extração de dados foi realizada a análise de qualidade dos artigos, utilizando instrumentos específicos para cada desenho de estudo. Estudos transversais, qualitativos e ensaio clínico controlado aleatorizado: instrumento de avaliação do risco de viés *Joanna Briggs JBI Critical Appraisal Checklist for analytical cross sectional studies; JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research* e *JBI Critical Appraisal Checklist for randomized Controlled trials*, respectivamente. Escalas disponíveis em: https://jbi.global/critical-appraisal-tools. [11]

Resultados

Foram identificados inicialmente 3.033 títulos. Após a leitura dos resumos, foram selecionados 83 artigos para a etapa da leitura do texto completo. Houve taxa de concordância de 100% entre os leitores para a inclusão de 15 artigos. Um fluxograma foi criado para apresentação do processo de levantamento bibliográfico e a seleção dos artigos conforme padrão do Protocolo PRISMA (FIGURA 1).

Dos 15 artigos, seis eram de delineamento metodológico transversal, dois de abordagem qualitativa, um ensaio clínico controlado, um estudo intervencional semi-empírico, um longitudinal e quatro indeterminados pelos autores. A maioria das pesquisas foi desenvolvida em países sul-americanos, dois na América do Norte, dois na Europa, dois na Oceania, um no continente africano e outro no continente asiático, publicados entre 1994 à 2020 (QUADRO 1).

Os resultados da pesquisa foram categorizados em domínios de orientação e alguns desses domínios com correspondentes subcategorias, ficando estabelecidos da seguinte forma: DOMÍNIO 1- orientações sobre disfagia/ subcategorias (conceito, aspectos gerais adicionais, tipos, sinais/sintomas e fatores de risco); DOMÍNIO 2- medidas para promoção de alimentação segura (prevenção de episódios de aspiração pulmonar); DOMÍNIO 3- condutas de orientação para o manejo da disfagia/ subcategorias (utensílios, postura, consistência, ação educativa destinada aos cuidadores e manobra auxiliar na deglutição, tratamento sensório-motor); DOMÍNIO 4- gestão do cuidado e qualidade de vida dos pacientes e cuidadores (QUADRO 2).

Em relação aos resultados das avaliações da qualidade dos estudos, o ensaio clínico controlado aleatorizado obteve, dos 13 itens dispostos na escala, oito respostas "sim", três "não" nos itens relativos ao cegamento dos participantes, dos administradores do tratamento e avaliadores do resultado e duas respostas "pouco claro" na ocultação da alocação aos grupos e no fornecimento do tratamento de forma idêntica. De modo geral os estudos transversais incluídos apresentaram baixo risco de viés, contudo o item sobre a identificação dos fatores de confusão foi classificado como alto risco em quatro das seis pesquisas (QUADRO 3).

Mediante a escala para os estudos qualitativos, observou-se que as duas pesquisas incluídas mostram alta qualidade metodológica (QUADRO 4). Seis estudos não passaram por avaliação da qualidade metodológica, quatro deles apresentavam-se indeterminados, ou seja, que não houve determinação para o tipo de estudo e dois não apresentaram delineamento substancial com características suficientes para o enquadramento nos instrumentos de avaliações conhecidos.

Discussão

De modo geral as publicações trazem não somente orientações fonoaudiológicas que podem ser direcionadas aos pais e cuidadores de crianças com disfagia neurogênica, mas, sobretudo foi perceptível que os estudos discutem as questões ligadas à dinâmica familiar, à qualidade de vida dos pacientes e cuidadores e a importância do suporte emocional no processo do cuidado em saúde.

Apesar de enfoques diferentes, os estudos apresentaram de modo semelhante informações relevantes sobre o perfil dos pacientes, sendo a caracterização do conceito da disfagia, sinais e sintomas disfágicos e o quadro clínico comum em todas as pesquisas. Sobre o conceito da disfagia, o qual é um dos aspectos que fundamenta o DOMÍNIO 1, as publicações destacam que a disfagia é a dificuldade com movimentos orais necessários para uma preparação e transporte eficientes do *bolus* alimentar, ou movimentos faríngeos que são importantes para engolir com segurança [12]. Outros autores colaboram ao realatarem a disfagia como uma alteração na dinâmica da deglutição que compromente o transporte do bolo alimentar da cavidade oral até o estômago [8, 13].

O aspecto relativo aos sinais e sintomas disfágicos é discutido pelos estudos, os quais trazem que as dificuldades de alimentação podem ocorrer no início da vida, muitas vezes antes da evidência de outros sinais de distúrbios do movimento [9]. Complementar a essa informação está posto que essas dificuldades se tornam mais evidentes no período da transição alimentar, quando a criança necessita de maior refinamento motor para realizar as funções [14].

O distúrbio na alimentação pode afetar diversos aspectos da vida da criança [5]. Crianças neuropatas geralmente apresentam deficiências físicas e de aprendizagem associadas, necessitando de assistência dos cuidadores para realização das tarefas diárias básicas, como alimentação [15].

Os pacientes apresentam em sua maioria deficiências motoras orais, dificuldade em iniciar a deglutição, inadequação da sensibilidade, mobilidade e força das estruturas orofaciais, dificuldade em coordenar deglutição e respiração, dificuldade em realizar movimentos orais dissociados e desordens relacionadas à movimentação voluntária, podendo levar aos episódios de engasgo e tosse durante a alimentação [5, 9, 12, 16, 17].

Além disso, o indivíduo disfágico pode apresentar entrada de alimento na via aérea, nos níveis moderados e mais graves, resultando em tosse, sufocação/asfixia, problemas pulmonares e aspiração do conteúdo alimentar, além de gerar déficits nutricionais e desidratação com possíveis perdas de peso, pneumonia e morte [18]. Problemas com a deglutição podem ter um efeito prejudicial na ingestão alimentar, gerando fragilidades no crescimento e desenvolvimento infantil, acarretando em prováveis sequelas graves em longo prazo, visto que a nutrição do organismo é fundamental para o crescimento físico e cognitivo[19].

Sobre as medidas para promoção de alimentação segura (prevenção de episódios de aspiração pulmonar- DOMÍNIO 2), a maioria dos artigos, considerou fundamentais as mudanças na consistência alimentar, a qual deve estar de acordo com o grau de comprometimento motor de cada indivíduo, entretanto ressaltam menores complicações alimentares com administração de líquidos engrossados e/ou pastoso homogêneo.

Além da mudança da consistência, também são postas como medidas de prevenção: a compreensão da interferência do cuidador no desempenho do paciente, considerando que o papel da família pode minimizar os riscos de aspiração, monitorar sinais de aspiração, alerta de asfixia, desconforto, lesão, atentar para a velocidade de oferta, verificar possíveis estases orais, atentar também para as mudanças ambientais a fim de minimizar distrações/ruídos, observar a iluminação, melhorar a interação social, a utilização de utensílios como copo, colher e canudo, bem como a postura de alimentação e a intervenção fonoaudiológica dentro de uma equipe multidisciplinar também são vistas como formas de prevenção de complicações como a aspiração laringotraqueal [9, 15, 20- 22].

Acrescendo e corroborando com essas informações está publicado que o manejo e as orientações fonoaudiológicas ofertadas a pais e/ou cuidadores podem prevenir a desnutrição e a pneumonia de forma efetiva minimizando o impacto dessas condições na vida desses indivíduos e de suas famílias [23].

Nessa perspectiva da prevenção, os estudos trazem algumas condutas de orientação para o manejo da disfagia (DOMÍNIO 3). A adoção de certas medidas pode melhorar o processo do manejo e cuidado em saúde, como o emprego de utensílios nas refeições, os quais devem ser apropriados e adequados a cada paciente como o copo, talheres, canudo e tapetes antiderrapantes. Outra medida a ser atentada é a postura de alimentação. De modo geral os artigos consideraram a posição sentada com a cabeça alinhada a mais adequada, para tal pode-se lançar mão de equipamentos de posicionamento e suporte incluindo cadeiras, almofadas e apoios de cabeça.

Na subcategoria consistência, a consistência do alimento oferecido depende das dificuldades e potencialidades da criança. Contudo, foram consideradas adequadas as consistências de segurança pastosa grossa e líquidos engrossados. Sobre as ações educativas destinadas aos cuidadores as pesquisas trazem que essas ações podem ser realizadas por meio de palestra e orientação individual, abordagem individualizada para cada família, com conteúdos educacionais através de métodos de ensino pedagógico, discussão, atividades participativas, vivências e o uso de recursos visuais [8, 9, 20].

É importante também que os fonoaudiólogos selecionem cuidadosamente o método apropriado de como apoiar os cuidadores (recomendações escritas concretas, exemplos, cenários, fotos, etc.), além de ofertar um treinamento apropriado e acessível e apoio ao cuidador em torno das práticas alimentares de seus filhos com PC [16].

Na disfagia pediátrica é importante se comunicar e trabalhar com o cuidador para garantir a adequada realização dos exercícios prescritos para auxiliar na intervenção da alimentação. Um dado relevante no trabalho de reabilitação e que não pode ser esquecido é a adesão da família [24]. Para que haja seu engajamento no processo fonoaudiológico, é necessária uma boa orientação, que deve ser pontual e realizada paulatinamente de acordo com a adequada compreensão de cada família [25].

Nesse fluxo de orientação também são relevantes as manobras auxiliares na deglutição como o comando verbal fornecendo dicas, concentração e tranquilização antes de iniciar a refeição. Além dessas condutas, alguns dos estudos discutem o tratamento sensório-motor, a estimulação sensório motora oral, manuseios motores globais, estimulações extra e intra-orais e a terapia de alimentação. Autores descreveram os métodos mais utilizados na atuação fonoaudiológica na reabilitação da disfagia orofaríngea em crianças com paralisia cerebral. Dentre os quais a Terapia Sensório Motora Orofacial destaca-se como a mais utilizada, seguida do Método *Bobath*, Método RCM (Rodolfo C. Morales) e Educação Continuada [26]. A Terapia Oromotora associada à terapia nutricional são eficazes no processo de reabilitação, melhorando o estado nutricional de crianças diagnosticadas com encefalopatia crônica não progressiva [27].

Embora não seja o objetivo principal da pesquisa, foi analisado que nenhum dos artigos abordou a teleconsulta como ferramenta para realizar as intervenções e/ou orientações, todos interviram de maneira presencial. Contudo, dois desenvolveram a pesquisa por meio de questionário *online*. Dois estudos relataram o desenvolvimento das atividades nos lares dos pacientes, um deles em zona rural, área remota e distante.

Pontuando essa peculiaridade sobre os atendimentos em áreas geograficamente distantes é possível pensar no uso das tecnologias como estratégias facilitadoras do cuidado em saúde para a população vulnerável. Dessa forma, a telessaúde viabiliza os serviços de saúde à distância através das Tecnologias da Informação e Comunicação, permitindo a diminuição das desigualdades de serviços ao aproximar as barreiras geográficas e socioeconômicas [28]. A Telessaúde em Fonoaudiologia está em plena expansão no Brasil com futuras ampliações da oferta de serviços e as práticas de telefonoaudiologia estão se incorporando e renovando funcionalmente os serviços de saúde [29].

Dois trabalhos realizaram suas atividades presencialmente através de orientação em grupo, um deles apresentou a importância do ambiente terapêutico para o momento de alimentação e dessa forma melhorar o cuidado em saúde, o qual precisa ser calmo/tranquilo e que propicie a melhor abordagem terapêutica. Nesse sentindo é relevante pensar e propor medidas que auxiliem na construção de um ambiente adequado, além de utilizar atividades lúdicas na alimentação que também pode ajudar a compor esse cenário ideal [30].

Em relação a gestão do cuidado e qualidade de vida dos pacientes e cuidadores (DOMÍNIO 4), as pesquisas mostram que quando os cuidadores assumem toda a responsabilidade pelo cuidado isso pode gerar um sentimento desagradável de cansaço, sobrecarga, estresse, ansiedade e tensão. Dificuldades de saúde, desmame precoce e maior tempo de alimentação também podem gerar esses sentimentos.

O conhecimento de fatores que influenciam a sobrecarga dos cuidadores com paralisia cerebral é mais um dado a ser agregado no planejamento de atenção e intervenção a esse público específico [31]. Nessa mesma perspectiva autores observaram em estudo que os cuidadores possuíam qualidade de vida baixa diante da condição crônica e o conhecimento dos fatores que contribuem para isso podem possibilitar um cuidado diferenciado ao cuidador [32].

A partir desse conhecimento sobre os fatores, algumas alternativas vêm sendo pensadas e propostas para o cuidado da saúde dos cuidadores como no campo da educação física, a prática do exercício físico resistido ocasiona um impacto positivo na qualidade de vida relacionada à saúde, tanto nos domínios físicos como mentais, nos sintomas depressivos e níveis de sobrecarga de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral [33].

Quanto mais comprometida a condição morfofuncional do paciente, maiores as dificuldades alimentares, levando a pior qualidade de vida do cuidador [16]. O peso também reflete na qualidade de vida do cuidador já que o peso adicional pode causar acréscimo de sobrecarga para os cuidadores, ao passo que esse peso adicional pode melhorar a condição de saúde e o bem-estar das crianças [14].

Então, para além da qualidade de vida do cuidador é importante refletir sobre a qualidade de vida do próprio paciente como fez um estudo ao avaliar a qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral sob duas perspectivas. Na visão dos adolescentes as dimensões mais prejudicadas foram saúde física, atividades escolares e fadiga, diferentemente da visão dos cuidadores, na qual as dimensões mais comprometidas foram saúde física e atividades cotidianas [34].

Outra questão levantada pelos artigos foi a maneira de instruir o cuidador, a qual pode ajudar ou prejudicar o processo de alimentação. Quando o responsável recebe de maneira clara as informações e consegue

integrá-las, contudo se não há uma preocupação ou cuidado ao instruir o cuidador isso pode gerar uma dicotomia teoria/ prática e dificultar o processo de reabilitação [9].

É válido discutir também sobre o desenvolvimento de programas terapêuticos de avaliação e tratamento que proponham o envolvimento das mães emponderando-as através do conhecimento e dessa maneira melhorar o desempenho durante a alimentação e a qualidade de vida das crianças com paralisia cerebral [8].

Pelo exposto é possível perceber o impacto que a disfagia orofaríngea neurológica pode causar na saúde e qualidade de vida não somente da criança e do adolescente disfágicas, mas também no seu entorno familiar, necessitando de uma rede de apoio com estratégias de manejo. Quanto às limitações do estudo, destaca-se a impossibilidade da avaliação da qualidade metodológica de alguns estudos.

.

Considerações finais

As orientações foram encontradas nos estudos nos seguintes domínios: DOMÍNIO 1- orientações sobre disfagia, DOMÍNIO 2- medidas para promoção de alimentação segura (prevenção de episódios de aspiração pulmonar), DOMÍNIO 3- condutas de orientação para o manejo da disfagia e DOMÍNIO 4- gestão do cuidado e qualidade de vida dos pacientes e cuidadores. Essas orientações fonoaudiológicas que também podem ser conduzidas em iniciativas de teleconsulta para pais e cuidadores de pacientes disfágicos pediátricos neurogênicos inclui a adoção de rotinas e atividades que favoreçam a dinâmica alimentar mediante a realização de manobras que visam a alimentação prazerosa e redução do risco de aspiração garantindo sobretudo a via de alimentação mais segura e eficaz para cada paciente

De modo geral as publicações trazem não somente orientações fonoaudiológicas, mas foi perceptível que os estudos discutem as questões ligadas à dinâmica familiar, à qualidade de vida dos pacientes e cuidadores e a importância do suporte emocional no processo do cuidado em saúde. Além disso, foi possível perceber ainda a necessidade latente de se propor medidas e estratégias para auxiliar no processo de reabilitação da disfagia neurogênica infantil e dessa maneira assegurar e garantir o direito a saúde e o bem estar das crianças e suas famílias.

Referências

1. Pagliaro CL, Silvério CC. Alterações no Neonato e na Criança. In: Dedivitis RA, Santoro PP, Sugueno LA. Manual Prático de Dsifagia- Diagnóstico e Tratamento. Rio de Janeiro: Revinter; 2017. 123-146.

2. Bhattacharyya N. The prevalence of pediatric voice and swallowing problems in the United States. Rev. Laryngoscope. 2015;125(3):746-50. https://doi.org/10.1002/lary.24931

3. Goldini HAS, Silveira TR. Disfagia na Infância. In: Jotz GP, Angelis EC, Barros APB. Tratado da Deglutição e Disfagia- No adulto e na criança. Rio de Janeiro: Revinter; 2010. 219-229.

4. Velayutham P, Irace AL, Kawai K, Dodrill P, Perez J, Londahl M, *et al*. "Silent aspiration: Who is at risk?." The Laryngoscope. 2018; 128 (8): 1952-1957. https://doi.org/10.1002/lary.27070

5. Maggioni L, Araújo CMT. Guidelines and practices on feeding children with cerebral palsy. Rev. Journal of Human Growth and Development. 2020;30(1):65–74,. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v30n1/pt_08.pdf>. Acesso em: 17 Jul. 2021. DOI: http://doi.org/10.7322/jhgd.v30.9974

6. Prasse JE, Kikano GE. An Overview of Pediatric Dysphagia. Clinical Pediatrics. 2008; 48(3):247–251,. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19023104/>. Acesso em: 17 Jul. 2021. https://doi.org/10.1177/0009922808327323

7. Vilanova LCP, Vilanova TFDD, Magalhães PB. Encefalopatia Crônica Infantil Não- Evolutiva. In: Jotz GP, Angelis EC, Barros APB. Tratado da Deglutição e Disfagia- No adulto e na criança. Rio de Janeiro: Revinter; 2010. 239-43.

8. Holanda NMV, Andrade ISN. DINÂMICA FAMILIAR NA ALIMENTAÇÃO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL. Rev. Brasileira em Promoção da Saúde. 2010; 23(4):374-79. [Consultado:

16 de Julio de 2021]. ISSN: 1806-1222. Disponible en : https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40818354011

9. Carvalho APC, Chiari BM, Goncalves MIR. Impact of an educational program on the feeding of neurologically impaired children. Rev. CoDAS. 2013;25(5): 413–21. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/a/KvJhbsQ6PfNNJdc8CmB6Cyc/?lang=pt>. Acesso em: 16 Jul. 2021. https://doi.org/10.1590/S2317-17822013005000004

10. Galvão TF, Pereira MG. Systematic reviews and other types of synthesis: commentary on the methodological series published in Epidemiology and Health Services. **Epidemiologia e Serviços de Saúde** [periódico na Internet]. 2022 [acesso em 2023 Mar 11]; 31(3) :e2022422. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/Y9kdncBVqh4bHx9CBN8xHCd/?lang=pt>

11. Aromataris E, Munn Z. (Eds.). Joanna Briggs Institute reviewer's manual. Adelaide: The Joanna Briggs Institute. 2017. Retrieved from https://wiki.joannabriggs.org/ display/MANUAL/JBI+Reviewer%27s+Manual

12. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Food and fluid texture consumption in a population-based cohort of preschool children with cerebral palsy: relationship to dietary intake. Developmental Medicine & Child Neurology. 2015; 57(11):1056–63. DOI: 10.1111/dmcn.12796

13. Silvério CC, Henrique CS. Indicadores da evolução do paciente com paralisia cerebral e disfagia orofaríngea após intervenção terapêutica. Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia. 2009;14(3):381–6. https://doi.org/10.1590/S1516-80342009000300015

14. Gisel EG. Oral-motor skills following sensorimotor intervention in the moderately eating-impaired child with cerebral palsy. Dysphagia . 1994; 9(3):180–92. https://doi.org/10.1007/bf00341263

15. Charpentier A, Morgan S, Harding C. A service evaluation of parent adherence with dysphagia management therapy guidelines: reports from family carers supporting children with complex needs in Greece. Disability and Rehabilitation [Internet]. 2018 Sep 17 [cited 2022 Jul 7];42(3):426–33. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30222368/. https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1499048

16. Polack S, Adams M, O'banion D, Baltussen M, Asante S, Kerac M, et al. Children with cerebral palsy in Ghana: malnutrition, feeding challenges, and caregiver quality of life. Developmental Medicine & Child Neurology. 2018; 60(9):914–21. https://doi.org/10.1111/dmcn.13797

17. Vianna CIO, Suzuki HS. Paralisia cerebral: análise dos padrões da deglutição antes e após intervenção fonoaudiológica. Rev. CEFAC. 2011; 13(5):790-800. https://doi.org/10.1590/S1516-18462011005000057

18. Padovani AR, Moraes DP, Mangili LD, Andrade CRF. Protocolo Fonoaudiológico de Avaliação do Risco para Disfagia (PARD). Rev Soc Bras Fonoaudio. 2007; 12 (3): 199-205. https://doi.org/10.1590/S1516-80342007000300007

19. Dodrill P, Gosa MM. Pediatric Dysphagia: Physiology, Assessment, and Management. Ann Nutr Metab. 2015; 66 (5): 24-31. https://doi.org/10.1159/000381372

20. Adams MS, Khan NZ, Begum SA, Wirz SL, Hesketh T, Pring TR. Feeding difficulties in children with cerebral palsy: low-cost caregiver training in Dhaka, Bangladesh. Child: Care, Health and Development. 2011; 38(6):878–88. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01327.x

21. Baghbadorani MK, Soleymani Z, Dadgar H, Salehi M. The effect of oral sensorimotor stimulations on feeding performance in children with spastic cerebral palsy. Acta medica Iranica [Internet]. 2014 [cited 2022 Jul 7];52(12). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25530052/#:~:text=The%20results%20of%20the%20study,control%20of%20liquid%20during%20deglutition. PMID: 25530052

22. Zapata LFG, Mesa SLR. Alimentar y nutrir a un niño com parálisis cerebral. Una mirada desde las percepciones. Invest Educ Enferm [online]. 2011; 29(1): 28-39.

23. Neta VOS. VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DE INSTRUMENTO DE RASTREAMENTO PARA DIFICULDADES ALIMENTARES PEDIÁTRICAS E/OU DISFAGIA OROFARÍNGEA NA INFÂNCIA. 2021. 71 f. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia)- Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia da Faculdade de Filosofia e Ciências, da Universidade Estadual Paulista, Marília, 2021.

24. Kakodkar K, Schroeder JW. Pediatric Dysphagia. Pediatric Clinics of North America [Internet]. 2013 Aug [cited 2022 Jul 7];60(4):969–77. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23905831/. https://doi.org/10.1016/j.pcl.2013.04.010

25. Pinho APS, Nunes ML. Paralisia Cerebral. In: JOTZ, Geraldo Pereira; ANGELIS, Elisabete Carrara-de; BARROS, Ana Paula Brandão. Tratado da Deglutição e Disfagia- No adulto e na criança. Rio de Janeiro: Revinter; 2010. 249-51.

26. Hirata, GC, Santos RS. Rehabilitation of oropharyngeal dysphagia in children with cerebral palsy: A systematic review of the speech therapy approach. International Archives of Otorhinolaryngology. 2013; 16 (3): 396–399. https://doi.org/10.7162/s1809-97772012000300016

27. Barrón-garza F, Robles-montiel A, Elizondo-vázquez J, Riquelme-heras M, Riquelme-heras H. Terapia oromotora y suplemento dietético, mejora en las habilidades de alimentación y en la nutrición de pacientes con parálisis cerebral. Rev Esp Nutr Comunitaria. 2017; 23 (4). DOI:10.14642/RENC.2017.23.4.5234

28. Lima CMAO, Monteiro AMV, Ribeiro EB; *et al*. Videoconferências: sistematização e experiências em telemedicina. Radiologia Brasileira. 2007; 40 (5): 341–344. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rb/a/CwjzjZvMd4TnyCWNK9N4Ssf/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 21 Jul. 2021. https://doi.org/10.1590/S0100-39842007000500012

29. Fonsêca RO, Brazorotto JS, Balen SA. Telessaúde em fonoaudiologia no Brasil: revisão sistemática. Revista CEFAC. 2015; 17 (6): 2033–43,. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/mSdQgt4jhk6fjcLBf5XVMyC/?lang=pt>. Acesso em: 21 Jul. 2021. http://dx.doi.org/10.1590/1982-021620151769015

30. *Avelino GS, Rocha MPFM, Dutra GL, Santos ACM.* MATERIAL LÚDICO PARA ATUAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA EM CRIANÇAS DISFÁGICAS. *TCC-Fonoaudiologia* (2021). [Internet]. [cited 2022 Jul 5]. Available from: http://www.repositoriodigital.univag.com.br/index.php/tccfono/article/viewFile/667/663

31. Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil. 2009; 9(1): 317. https://doi.org/10.1590/S1519-38292009000100004

32. Cardoso ELS, Santos RS, Araújo YB, Neves NTAT, Nascimento JÁ. Factors associated with the quality of life of caregivers of children and adolescents with chronic conditions.Rev Gaúcha Enferm. 2021;42:e20190318. doi: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20190318

33. Batista MR, Batista JP, Furtado JC, Rocha Junior LD de U, Tavares EH, Araújo HN, et al. EFEITO DO EXERCÍCIO FÍSICO SOBRE A SAÚDE E SOBRECARGA DE MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL. Revista Brasileira de Medicina do Esporte. 2016; 22(3):222–6. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/1517-869220162203110588

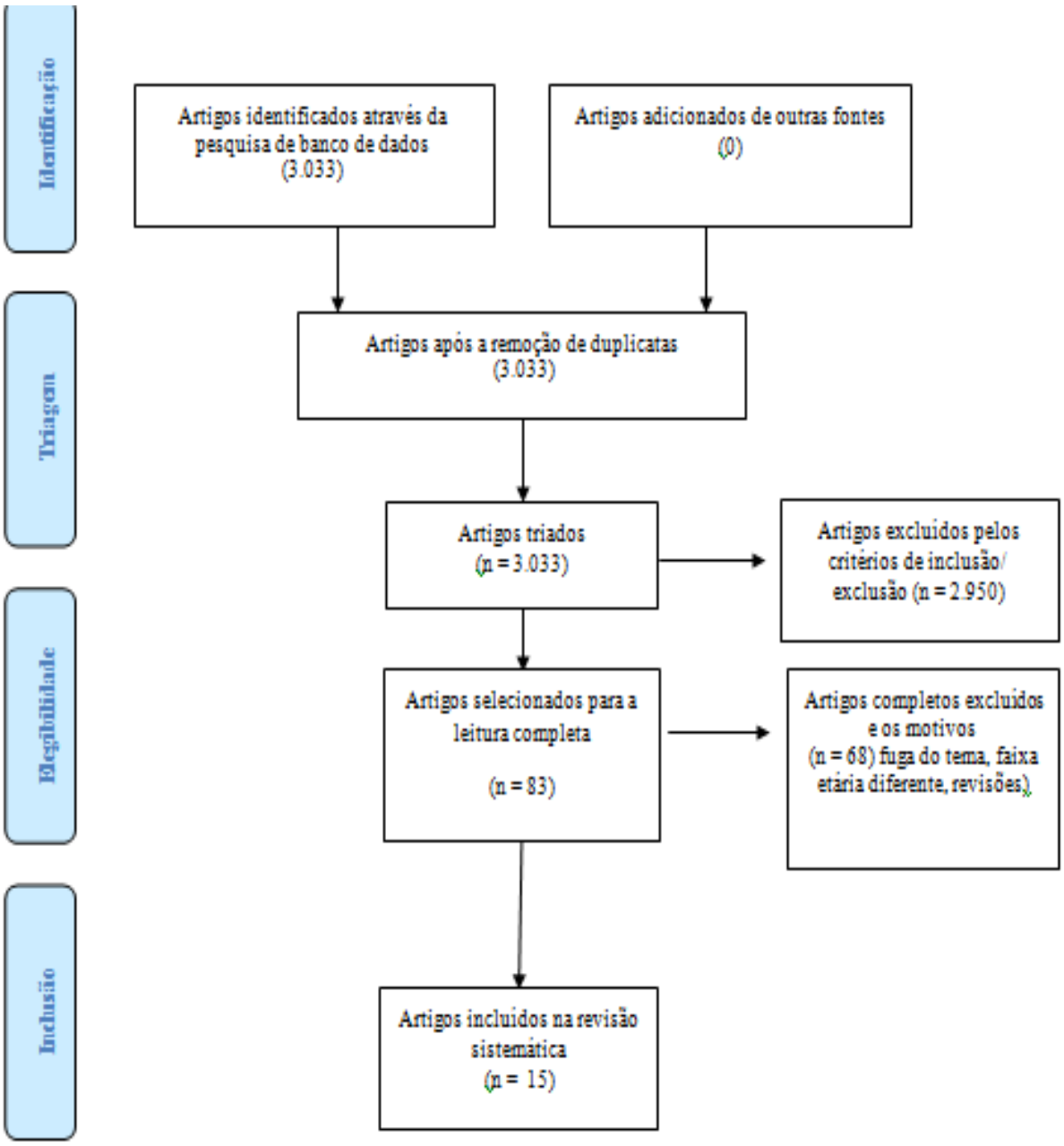
34. Ferreira M, Ribeiro N, Oliveira C, Prudente M, Ferreira M, Ribeiro M. Qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral: concordância entre autorrelato e relato do cuidador*. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2020;28:e3300. DOI: 10.1590/1518-8345.3928.3300

35. Dion S, Duivestein JA, St. Pierre A, Harris SR. Use of Thickened Liquids to Manage Feeding Difficulties in Infants: A Pilot Survey of Practice Patterns in Canadian Pediatric Centers. Dysphagia. 2015; 30(4):457–72. DOI 10.1007/s00455-015-9625-2

36. Morgan AT, Skeat J. Evaluating service delivery for speech and swallowing problems following paediatric brain injury: an international survey. Journal of Evaluation in Clinical Practice.2010; 17(2):275–81. doi:10.1111/j.1365-2753.2010.01436.x

37. Silvério CC, Henrique CS. Paciente com paralisa cerebral coreoatetoide: evolução clínica pós-intervenção. Revista CEFAC. 2010;12(2):250–6. https://doi.org/10.1590/S1516-18462010005000007

FIGURA 1. FLUXO DE SELEÇÃO DOS ARTIGOS DA REVISÃO SISTEMÁTICA.



From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement.* PLoS Med 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097. **For more information, visit**

www.prisma-statement.org.

QUADRO 1. DISTRIBUIÇÃO DOS ESTUDOS SEGUNDO O AUTOR (ANO DE PUBLICAÇÃO), LOCAL/PAÍS, DELINEAMENTO, AMOSTRA ESTUDADA E OBJETIVO DO ESTUDO, 2022.

Autor (ano de publicação)	Local/País	Delineamento	Amostra estudada	Objetivo do estudo
Carvalho et al. (2012) [9]	Maceió/ Brasil	Estudo comparativo transversal	30 crianças com ECNP e seus cuidadores	Verificar o impacto de uma ação educativa voltada aos cuidados com a alimentação desenvolvida com um grupo de cuidadores de crianças com encefalopatia crônica não progressiva (ECNP).
Maggioni et al. (2020) [5]	Recife/ Brasil	Estudo exploratório, transversal	59 cuidadores principais de crianças com ECNP	Analisar a qualidade das orientações recebidas e as práticas alimentares de mães/cuidadores de crianças com paralisia cerebral.
Charpentier et al. (2018) [15]	Grécia	Estudo transversal	8 díades (crianças com paralisia cerebral nos níveis do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) I ao V/ pais ou responsáveis)	Identificar quais estratégias para o manejo da disfagia foram desafiadores para os cuidadores familiares e os motivos para a não adesão.
Dion et al. (2015) [35]	Vancouver/ Canadá	Estudo Piloto/ Transversal	69 profissionais especialistas em alimentação infantil	Pesquisar médicos de alimentação que trabalham em grandes Centros pediátricos canadenses para identificar a prática atual padrões de uso de líquidos engrossados no manejo da alimentação dificuldades dos lactentes e justificar a necessidade de padronização desta prática.
POLACK et al. (2018) [16]	Gana	Pesquisa transversal	76 crianças com PC (18 meses-12 anos) de quatro regiões de Gana	Avaliar as dificuldades alimentares e o estado nutricional de crianças com paralisia cerebral (CP) em Gana, e se a gravidade das dificuldades de alimentação e desnutrição são independentemente associada à qualidade de vida (QV) do cuidador.
Benfer et al. (2015) [12]	Brisbane/ Austrália	Estudo transversal de base populacional	99 crianças com ECNP	Determinar a constituição da textura de dietas de crianças e sua relação com disfagia orofaríngea (DPO), ingestão alimentar e função motora grossa em crianças pequenas com paralisia cerebral (PC).
Holanda et al. (2010) [8]	Ceará, Brasil	Pesquisa com abordagem qualitativa do tipo exploratória e descritiva	10 mães, selecionadas por conveniência e crianças com paralisia cerebral com idade igual ou superior a cinco anos.	Compreender a dinâmica familiar de crianças com paralisia cerebral no momento da alimentação.

Zapata et al. (2011) [22]	Itagüí/ Colômbia	Estudo qualitativo sob perspectiva de etnografia enfocada.	13 responsáveis de crianças com PC	Descrever as percepções e rotinas do cuidador atenção primária informal familiar frente à alimentação e nutrição de crianças com paralisia cerebral (PC) residentes em Itagüí, Antióquia
Gisel (1994) [14]	Montreal/ Canadá	Ensaio clínico controlado aleatorizado	35 crianças com diagnóstico de PC com comprometimento motor moderado a grave.Das quais 27 eram cadeirantes, 5 ambulantes e 3 usavam triciclos para deambulação	Determinar a eficácia do tratamento sensório-motor oral em crianças com deficiência alimentar com paralisia cerebral e examinar os efeitos do tratamento nas medidas de crescimento
*****Adams et al. (2011) [20]	Londres/ Reino Unido	Indeterminado	37 crianças com ECNP	O objetivo deste estudo foi avaliar a eficácia de uma intervenção de baixo custo e baixa tecnologia para melhorar as práticas alimentares de cuidadores de crianças com paralisia cerebral moderada a grave e dificuldades de alimentação em Bangladesh
*****Baghbadorani et al. (2014) [21]	Tehran/ Iran	Estudo intervencional semi-empírico	12 crianças com ECNP	Avaliar o efeito de estimulações sensório-motoras orais no desempenho alimentar em crianças com paralisia cerebral
*****Morgan et al. (2010) [36]	Melbourne/ Austrália	Indeterminado	26 centros/serviços clínicos	Fornecer dados de base muito necessários sobre o gerenciamento de patologia da fala e linguagem de distúrbios de fala e deglutição associados ao ITB na infância.
*****Silvério et al. (2009) [37]	São Paulo/ Brasil	Indeterminado	36 crianças com paralisia cerebral espástica	Verificar a evolução na função de alimentação e estabilidade clínica de crianças com paralisia cerebral tetraparética espástica após intervenção terapêutica
*****Silvério et al. (2009)b [13]	São Paulo/ Brasil	Indeterminado	11 crianças com ECNP	Verificar a eficácia da intervenção terapêutica na função de deglutição e na estabilidade clínica de crianças portadoras de paralisia cerebral (PC) coreoatetoide com disfagia orofaríngea.
*****Vianna et al. (2011) [17]	Rio de Janeiro/ Brasil	Estudo longitudinal	20 crianças com paralisia cerebral com diferentes classificações do quadro motor, na faixa etária de um a oito anos	Analisar os padrões da deglutição antes e após intervenção fonoaudiológica em um grupo de crianças com Paralisia Cerebral que apresentam quadro de Disfagia.

QUADRO 2. DISTRIBUIÇÃO DOS ESTUDOS SEGUNDO AUTOR (ANO DE PUBLICAÇÃO), OS DOMÍNIOS DE ANÁLISE, E OS DESFECHOS DE CADA ARTIGO, 2022.

Autor (ano de publicação)	Domínio 1: orientações sobre disfagia	Domínio 2: medidas para promoção de alimentação segura (prevenção de episódios de aspiração pulmonar)	Domínio 3: condutas de orientação para o manejo da disfagia	Domínio 4: gestão do cuidado e qualidade de vida dos pacientes e cuidadores	Desfecho
Carvalho et al. (2012)	Os padrões motores orais da criança neuropata podem ser atípicos ou ineficientes, gerando impacto nas funções de sucção, mastigação, deglutição e fala, sobretudo nas desordens relacionadas à movimentação voluntária. Consequentemente, as dificuldades de alimentação podem ocorrer no início da vida, muitas vezes antes da evidência de outros sinais de distúrbios do movimento.	Compreender a interferência do cuidado no desempenho apresentado por um indivíduo incapacitado, buscando-se formas de minimizar os impactos negativos e otimizar os positivos.	Ação educativa destinada aos cuidadores foi composta por palestra e orientação individual. A palestra informativa foi realizada com grupos de, aproximadamente, cinco cuidadores, abordando-se os seguintes temas: a) Dinâmica da deglutição; b) Distúrbios da deglutição; c) Prejuízos motores orais nas ECNP; d) Cuidados com a criança disfágica; e) Condutas do cuidador frente às dificuldades da criança.	Contudo, a eficácia das ações educativas é questionada, visto que existe a possibilidade de o cuidador receber um grande volume de informações, sem conseguir integrá-las à sua rotina de cuidado, ou mesmo entender a interferência de determinadas condutas na dinâmica de alimentação (processo cognitivo), mas não colocá-las em prática, resultando na dicotomia teoria/ prática.	A ação educativa realizada apresentou impacto no conhecimento e conduta dos cuidadores quanto à alimentação de seus filhos com ECNP.
Maggioni et al. (2020)	Dificuldade em coordenar deglutição e respiração,como também em realizar movimentos orais dissociados, determinando distúrbios na alimentação, que afetam diversos aspectos da vida da criança.	Evitar complicações e reduzir estresse de cuidador e criança, orientações de práticas e cuidados alimentares são essenciais e precisam ser satisfatórias e efetivas.	Utensílios: Copo e colher; Posição sentada com a cabeça alinhada, considerada postura adequada; A consistência do alimento oferecido depende das dificuldades e potencialidades da criança. Contudo, considerou-se adequada a consistência pastosa grossa; Manobra auxiliar na deglutição: Comando verbal.	Habitualmente, as mães assumem a função de alimentar seus filhos com PC, referindo ser cansativo, desagradável e de estresse para ela e criança. Esse relato se deve pelo fato de seus filhos não conseguirem suprir sua necessidade (fome) de forma prazerosa, eficaz e positiva. Por outro lado, quando a família é orientada sobre diagnóstico, tratamento e prognóstico, além das potencialidades da criança e possibilidades terapêuticas, sente-se mais preparada para tomar decisões, repercutindo diretamente na diminuição do estresse.	Orientações fonoaudiológicas são oferecidas aos cuidadores não havendo, no entanto, acompanhamento periódico e sistemático do que é oferecido ao que é de fato incorporado à prática alimentar das crianças com paralisia cerebral, demonstra assim, lacuna na eficácia de ação, principalmente no que concerne a medidas protetivas às vias respiratórias inferiores.

Charpentier et al. (2018)	Aspiração, desnutrição, falha de crescimento, refluxo gastroesofágico e constipação. Crianças neuropatas muitas vezes têm deficiências físicas e aprendizagem associada necessidades, exigindo assistência de cuidadores para tarefas diárias, como alimentação.	Monitorar sinais de aspiração, alerta de asfixia, desconforto, lesão, atentar para a velocidade de oferta, verificar possíveis estases orais. Atentar também para as mudanças ambientais a fim de minimizar distrações/ruídos, observar a iluminação, melhorar a interação social.	Foram utilizadas técnicas sensoriais orais para melhorar o tônus e a sensação muscular, por exemplo, acariciar e tocar os músculos oro faciais e relaxamento. Utensílios: Talheres, copos, tapetes antiderrapantes. Equipamento de posicionamento e suporte incluindo cadeiras, almofadas e apoios de cabeça. Concentração verbal e física fornecer dicas, incluindo tranquilização antes de iniciar a refeição.	A hora das refeições apresenta desafios para os cuidadores familiares e pode ser estressante e desagradável. Dificuldades de saúde, juntamente com interações desafiadoras na hora das refeições podem ter um impacto negativo nas refeições diárias de uma criança.	A adesão com o uso de estratégias para apoiar as refeições foi superior a 50% em todos, exceto um caso. Os resultados sugerem que o apoio é essencial para promover refeições seguras, reduzir o estresse dos cuidadores familiares e aumentar o conhecimento, a confiança e a adesão na implementação das diretrizes de disfagia na família casa.
Dion et al. (2015)	Bebês que apresentam distúrbios de deglutição estão em risco de déficit de crescimento, desidratação e complicações respiratórias como pneumonia aspirativa.	Líquidos engrossados preveniu a aspiração em lactentes com sincicial respiratório bronquiolite viral.	A grande maioria dos entrevistados (71,1%) recomenda o uso de líquidos engrossados para lactentes com dificuldades de alimentação	78,7% dos profissionais relataram treinar familiares para preparar líquidos engrossados. No treinamento de pessoal, a maioria daria instruções verbais (96,4%), demonstração física (75,5%) e escreveria instruções individualizadas (92,9%) ao recomendar um líquido engrossado para lactentes.	Líquidos engrossados continuam a ser amplamente utilizados para gerenciar as dificuldades de alimentação em bebês canadenses
POLACK et al. (2018)	Dificuldades alimentares, incluindo deficiências motoras orais que afetam mastigação, ingestão de alimentos e auto-alimentação, são comuns e muitas vezes graves. Redução da ingestão nutricional. Redução da força, menor imunidade e desenvolvimento cerebral e a desnutrição pode exacerbar limitações funcionais físicas e cognitivas.	Não cita (----------)	É urgente melhorar e vincular serviços de nutrição e deficiência. Isso deve incluir treinamento apropriado e acessível do cuidador e apoio em torno das práticas alimentares de seus filhos com PC, tanto para melhorar o estado nutricional infantil e o bem-estar de seus cuidadores.	Dificuldades de alimentação foram significativamente associadas a pior QV do cuidador. Dificuldades relatadas com alimentação da criança eram comuns e estavam associadas ao baixo peso da criança e pior QV do cuidador ($p<0,001$). Experiências negativas e estresse associado, por exemplo, a babar, engasgar e o alto nível de assistência necessária para apoiar as crianças com CP.	Entre as populações rurais de poucos recursos em Gana, há necessidade de treinamento apropriado e acessível de cuidadores e apoio sobre as práticas de alimentação de crianças com PC, para melhorar o estado nutricional da criança e o bem-estar do cuidador.
Benfer et al. (2015)	A paralisia cerebral (PC) pode afetar o alcance, força e	Existe um consenso geral de que o risco de aspiração	Quanto maior o grau de severidade da função/	Os pais conseguem identificar e excluir da dieta os alimentos/líquidos para os	Texturas modificadas de alimentos/fluidos são uma das

	coordenação de controle motor, incluindo o necessário para comer, beber, e controle da saliva. A Disfagia é a dificuldade com movimentos orais necessários para uma preparação e transporte eficientes do *bolus*, ou movimentos faríngeos que são importantes para engolir com segurança. OPD pode limitar a variedade de alimentos/líquidos texturas que as crianças podem consumir com segurança e eficiência, o que pode levar à redução da ingestão alimentar afetando o estado nutricional.	aumenta ao consumir líquidos finos. Alimentos mastigáveis podem apresentar risco de asfixia se mal mastigados, e são consumidos de forma menos eficiente em comparação aos purês em crianças com PC e naquelas com desenvolvimento.	coordenação motora grossa, maior a dificuldade com texturas de alimentos/fluidos, refletindo em maior gravidade da disfagia orofaríngea, necessitando maiores modificações nas texturas dos alimentos/fluidos. Crianças nos níveis do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) III aV e aqueles com disfagia orofaríngea mais grave consumiram menor proporção de alimentos mastigáveis e mais líquidos e purê fluidos	quais as crianças tem dificuldade.	características comuns da dietas de crianças com PC de 18 a 36 meses. Esses achados indicam que a segurança da deglutição, eficiência alimentar e ingestão de energia/água devem ser consideradas ao fornecer recomendações de alimentação para crianças com PC.
Holanda et al. (2010)	A disfagia ocorre em decorrência de alterações nas fases ou entre as fases da deglutição. Esta é uma atividade complexa, coordenada e regulada por um comando central, que tem como intuito o transporte do bolo alimentar da cavidade oral até o estômago. Portanto, alterações nesta dinâmica podem comprometer o ganho de peso, a hidratação, ocasionar riscos de broncoaspiração e experiências negativas de alimentação tanto para as crianças com paralisia cerebral, como para seus familiares.	Desde o nascimento e através dos primeiros anos, a alimentação, na maioria das crianças com paralisia cerebral, apresenta problemas. Estes serão descobertos pela observação criteriosa e pela análise das incapacidades e habilidades da criança. O papel da família pode minimizar os riscos de aspiração	A instrução da família sobre o problema e suas repercussões no cotidiano dos filhos, para que haja uma melhor compreensão e atuação durante o processo de alimentação, tornando-se, esta, uma peça imprescindível no processo de reabilitação. A família é considerada o principal agente modificador da realidade de crianças com paralisia cerebral. O primeiro passo para o tratamento é o conhecimento de suas capacidades e dificuldades. Considera-se que as sessões terapêuticas realizadas por profissionais seriam inúteis se não tivessem o acompanhamento nos lares.	O equilíbrio familiar deve ser recuperado e sendo necessário para aperfeiçoar o próprio desenvolvimento e tratamento de uma criança com essa deficiência. O desenvolvimento de programas terapêuticos que propõem o envolvimento das mães provê resultados satisfatórios tanto para a equipe que assiste as crianças com paralisia cerebral, como proporciona às mães assumirem um papel significativo na intervenção do problema, favorecendo, através do conhecimento obtido, melhor desempenho durante a alimentação e, consequentemente, a melhora expressiva na qualidade de vida de seus filhos.	Conclui-se que a família tem um papel decisivo na alimentação, o que é essencial para favorecer a hidratação, o ganho de peso, bem como minimizar os riscos de aspiração, o que contribui de forma significativa para a qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral.

Zapata et al. (2011)	Aspiração brônquica, aumento do tempo de alimentação, disfunção oromotora	Fornecer ao o cuidador uma assistência permanente e total que vise promover a ingestão alimentar, manter ou melhorar o estado nutricional e diminuir risco de broncoaspiração. A consistência alimentar deve estar de acordo com o grau de comprometimento motor para prevenir complicações como aspirações	No caso do PC, embora seja necessário acompanhamento permanente e total, deve ser evitada alimentar aquelas crianças cujas condições fisiológicas e posturais permitem isso, pois pode aumentar a dependência funcional, interferindo na aquisição ou desenvolvimento de novas habilidades na criança. A criança precisa de acolhimento, se juntar à mesa da família. Favorecer o processo de socialização e fortalecimento das redes familiares.	A primeira situação angustiante percebida pelo cuidador é a dificuldade em amamentar seu filho. (abandono por causa dos episódios de doença, hospitalização prolongada e o fraco reflexo de sucção). O aumento do tempo de alimentação pode representar um momento angustiante para a criança e para o cuidador. O medo e a angústia gerados pelo processo de alimentação nos cuidadores não lhes permite tornar a rotina de alimentação um processo que promova e encoraje a aquisição ou desenvolvimento de novas habilidades na criança, que aumenta a dependência funcional.	Cuidados com a alimentação e valor nutricional da criança com PC é construído pelo seu cuidador a partir de experiências cotidianas. assistência permanente não possibilita o desenvolvimento de habilidades básicas para a autoalimentação em aquelas crianças que podem fazê-lo, o que sobrecarrega o cuidador
Gisel (1994)	Dificuldades alimentares são características de crianças com problemas neuromotores. Essas dificuldades se tornam mais evidentes no período da transição alimentar, quando a criança necessita de maior refinamento motor para realizar as funções.	A utilização de Copo, colher e canudo podem ser medidas para evitar aspiração pulmonar, bem como a postura de alimentação. As crianças eram sentadas em suas cadeiras de rodas personalizadas, ou, se ambulatorial, em uma cadeira que permitia flexão de quadris e joelhos a 90 ~com os pés apoiados no piso e as nádegas apoiadas por um encosto. Alinhamento da cabeça em um eixo reto com o tronco, e um queixo de 30 ~ posição de dobra. Os braços em posição flexionada no colo da criança, bandeja ou na mesa de alimentação na frente da criança.	As crianças foram submetidas à 20 semanas de tratamento sensório-motor, 5-7 min/dia, 5 dias/semana. A ênfase foi colocada em três áreas principais do funcionamento oral-motor: lateralização da língua, controle labial e vigor da mastigação. Além do tratamento funcional (Tratamento Somente Mastigação): As crianças receberam pequenos pedaços de gelatina de frutas para mastigar. Os pedaços eram de viscosidade média a dura. O número de peças varia dependendo da habilidade da criança. À medida que as crianças progrediam, elas recebiam texturas mais duras, ou seja, pedaços de cereais firmes ou pedaços de biscoitos duros. Foram selecionadas	O peso adicional pode causar acréscimo de sobrecarga para os cuidadores. No entanto, outros fatores que contribuem para o bem-estar dessas crianças devem ser considerados. A reabilitação nutricional pode melhorar a condição de saúde das crianças, reduzir a irritabilidade e deixá-las mais alertas. Tempo e esforço gastos na alimentação de crianças com problemas alimentares é caro, muitas vezes frustrante e não satisfatório devido aos resultados limitados alcançados	Após 10 semanas de intervenção houve melhora na mastigação normal no grupo C, melhora no grupo B na mastigação normal de semanas 0 a 10, melhora nos padrões anormais de mastigação no grupo C das semanas 10 a 20, em contraste com melhora na alimentação normal com colher no grupo A de semana 0 a 20. Observe que ambas as melhorias significativas Após 20 semanas de tratamento sensório-motor em grupo A, as crianças apresentaram melhora limitada na capacidade de deslocar o tronco durante a alimentação com colher.

			apenas crianças capazes de comer uma textura sólida e purê. Aumento gradativo da textura de acordo com as habilidades e competências motoras de cada criança. Exemplo: vegetais levemente cozidos em vez de purê, ou um pedaço de maçã em vez de uma compota de frutas cozidas.		
Adams et al. (2011)	A maioria das crianças com paralisia cerebral tem dificuldades de alimentação que, se não controlados, resultam em refeições estressantes, desnutrição crônica, doenças respiratórias, redução da qualidade vida do cuidador e da criança, e morte precoce.	Utensílios: colher de chá e um copo de plástico; Posição sentada com a cabeça alinhada (cada criança recebeu um assento de baixo custo feito de papelão reforçado usando as técnicas de Tecnologia Baseada em Papel Apropriada- Packer 1995). Consistências alimentos macios e úmidos	As sessões de treinamento incluíram conteúdo educacional e alimentação supervisionada. Os métodos de ensino incluíam tradicional pedagogia, discussão, atividades participativas e vivencias e o uso de recursos visuais. O programa se concentrou em melhorar a ingestão alimentar, facilidade e eficiência de alimentação através da introdução de uma dieta equilibrada e densa em calorias, dada em pequenas quantidades com frequência; adaptação da consistência dos alimentos oralmente gerenciável; usar utensílios apropriados e fornecer suporte postural e físico adequado para o posicionamento e auto-alimentação.	No mundo em desenvolvimento, o fardo do cuidado da criança com PC recai quase inteiramente sobre a família. Redução da qualidade vida do cuidador e da criança. . Alimentar crianças com PC pode ser extremamente desafiador e pode levar até 7 horas por dia. O estresse do cuidador é consequentemente alto. As refeições são frequentemente angustiantes para a criança e cuidador igualmente.	Cuidadores com educação formal mínima, vivendo em condições de extrema pobreza foram capazes de mudar as práticas de alimentação após uma intervenção de treinamento curta e de baixo custo, com consequências positivas. A disponibilidade de suplementação alimentar acessível para esta população, no entanto, requer atenção urgente.

Baghbadorani et al. (2014)	A maioria das crianças com PC apresentam sintomas oromotores e de alimentação problemas nos primeiros anos de vida, interferindo crescimento e alimentação.	Após a correção da posição do pescoço, aspiração em todas as cinco crianças e vazamento oral em duas crianças diminuíram.	Estimulação sensório motora oral que incluíram: lateralização da língua, controle labial e vigor de mastigação. Lateralização da língua: Geleia colocada nos quatro cantos dos lábios alternadamente: canto esquerdo e direito e meio lábios superiores e inferiores de modo que a língua teve que remover o estímulo de fora da cavidade oral. Controle labial. As estimulações consistiam em duas partes: 1. Fechando os lábios em torno de um pretzel (7 mm de diâmetro). 2. Segurando um canudo entre os lábios e soprando nele por três segundos e repetição da função. Vigor da mastigação. Pequenos pedaços de biscoito foram colocados nos molares à direita ou à esquerda alternadamente, e a criança foi estimulada a mastigá-los. O tratamento durou 15 minutos diários e 3 dias por semana.	A disfunção oral-motora resulta no longo tempo de alimentação e má qualidade de vida para as crianças e seus pais.	Este estudo mostrou a estimulação sensório-motora é útil para o tratamento dos problemas de alimentação, mas o progresso não foi perfeito. Isso pode ser devido ao papel da posição e habilidades cognitivas nas funções de alimentação. Assim, outras estratégias devem ser considerados para alcançar mais melhorias no desempenho alimentar.

Morgan et al. (2010)	Distúrbio da fala afeta a inteligibilidade e pode prejudicar a capacidade da criança de se comunicar com amigos ou familiares. O comprometimento da deglutição interrompe o ciclo diário de nutrição, com potenciais impactos no crescimento, desenvolvimento e função respiratória.	Não cita (----------)	Modificação da dieta, velocidade alterada de apresentação de alimentos, modificações posturais da cabeça/pescoço e forma alterada de apresentação dos alimentos, manobras de deglutição, exercícios médicos/cirúrgicos e neuromusculares.	A disfagia pode ter impactos deletérios na saúde e qualidade de vida das crianças. Nossa pesquisa mostrou que atualmente não há abordagem para avaliação e tratamento da fala e da deglutição problemas pós ABI. Isso é preocupante, pois pode perpetuar desigualdade de cuidados para crianças dentro e entre centros.	O uso limitado de critérios de referência, protocolos, vias de atenção e diretrizes convida a possibilidade de cuidados desiguais e resultados menos do que ideais. Dependência de avaliações baseadas em adultos ou internas são inadequadas, mas frequentemente uma necessidade devido a um ausência de ferramentas específicas para pediatria neste campo.
Silvério et al. (2009)	Na disfagia orofaríngea pode ocorrer aspiração traqueal recorrente, levando a infecções como a pneumonia aspirativa e isso pode ser fatal. As alterações crônicas da deglutição resultam em desnutrição, desidratação, aspiração e pneumonia.	A posição cervical influencia a deglutição, sendo que a extensão cervical aumenta o risco de aspiração, pois afeta a relação entre as estruturas físicas, a respiração e a gravidade.	Sessões semanais de 40 minutos, por uma média de dez meses (mínimo de três meses e máximo de 31 meses). O tempo em terapia foi determinado conforme os objetivos da atuação fonoaudiológica para cada paciente e, de acordo com a evolução apresentada por estes. Foram realizadas orientações sobre postura, utensílios, consistências e volumes alimentares mais adequados para cada caso; manuseios motores globais (Conceito Bobath(7)), estimulações extra e intra-orais; terapia de alimentação, na qual, utiliza-se da oferta de alimento, além de atuação da equipe multidisciplinar.	Diminuição da severidade da disfagia orofaríngea, Maior estabilidade clínica em virtude da diminuição dos episódios de BCP, e da ocorrência de hipersecretividade pulmonar, e do aumento do peso.	A intervenção fonoaudiológica, em conjunto com a equipe multidisciplinar em disfagia, promove maior funcionalidade da deglutição e diminuição dos sinais sugestivos de penetração e/ou aspiração traqueal, além de maior estabilidade clínica.

Silvério et al. (2009)b	A disfagia orofaríngea compreende uma alteração que afeta o transporte do bolo alimentar da boca até o estômago, comprometendo a eficácia e segurança do processo da deglutição, e encontra-se frequentemente presente em crianças portadoras de paralisia cerebral.	A intervenção fonoaudiológica, dentro de uma equipe multidisciplinar em disfagia, em crianças portadoras de PC coreoatetoide promove deglutição mais segura e eficaz, com redução dos sinais sugestivos de penetração e/ou aspiração laringotraqueal.	Durante a intervenção foram realizadas orientações quanto à postura, utensílios, consistência e volume alimentar mais adequado para cada caso, manuseios motores globais (Conceito Bobath 7) que visam adequar tônus e postura para benefício da função de alimentação, estimulações extra e intraorais e terapia de alimentação, na qual, utilizando- se da oferta de alimento, além disso, houve a atuação da equipe multidisciplinar de disfagia.	Mesmo o comprometimento funcional da deglutição permanecendo em maior ou menor grau, as orientações fonoaudiológicas frente aos aspectos da deglutição promovem redução dos riscos de comprometimentos pulmonares, através de compensações que facilitam a proteção das vias aéreas inferiores, como por exemplo, a indicação de uma consistência alimentar mais espessa.	A intervenção fonoaudiológica, dentro de uma equipe multidisciplinar em disfagia, em crianças portadoras de PC coreoatetoide promove deglutição mais segura e eficaz, com redução dos sinais sugestivos de penetração e/ou aspiração laringotraqueal, dos episódios de BCP e de hipersecretividade pulmonar, e aumento do peso.
Vianna et al. (2011)	As alterações observadas na disfagia orofaríngea neurogênica incluem: dificuldade em iniciar a deglutição, inadequação da sensibilidade e mobilidade de estruturas da cavidade oral, incoordenação no controle da língua, sialorréia, regurgitação nasal, ineficiência na mobilidade dos músculos laríngeos e episódios de engasgo e tosse durante a alimentação.	Devido à importância do reflexo de tosse para a defesa da entrada de alimentos para traqueia, esse tópico está sempre presente nas avaliações de disfagia e na observação do fonoaudiólogo durante atendimento e orientação aos cuidadores. A primeira linha de defesa das vias aéreas contra a aspiração é a própria função normal da laringe durante a deglutição, que inclui a elevação e anteriorização da laringe, a retroversão da epiglote e o fechamento glótico.	As sessões tiveram 25 minutos de duração. Na primeira fase do trabalho foram realizadas anamneses com os responsáveis; Na segunda fase os pacientes foram submetidos à avaliação funcional da deglutição. As orientações para realização de manobras fonoaudiológicas para adequação dos padrões da deglutição, bem como do posicionamento correto da criança foram sempre esclarecidas aos cuidadores, incluindo neste item a modificação e alteração das consistências dos alimentos. As posturas orientadas foram de acordo com a idade e a gravidade de cada caso. Em alguns casos trocas e substituições de utensílios foram necessárias, como por	Regurgitação, dificuldade de deglutir a própria saliva, tosse no momento da alimentação e instabilidade respiratória ou apneia, dentre outros, que podem gerar aversão para comer determinados alimentos, grande tempo despendido com alimentação e a necessidade de dieta especial. Estes sintomas acabam gerando uma situação de tensão e ansiedade nos pais, o que torna o ato de comer difícil, cansativo e de pouco prazer.	A intervenção fonoaudiológica aos pacientes portadores de Paralisia Cerebral traz como resultado melhorias em seu padrão de alimentação, apesar do curto período de atendimento (três meses).

			exemplo, material de aço inoxidável (colher) para material plástico resistente ou silicone. Foram orientados também exercícios miofuncionais para melhor adequação das estruturas envolvidas no processo de deglutição, e manobras facilitadoras para adequação do padrão de deglutição, como por exemplo, manobra para vedamento labial.		

Legenda: * Artigos que não houve determinação para tipo do estudo e/ou que não se enquadravam para uma avaliação da qualid

QUADRO 3. AVALIAÇÃO DA QUALIDADE METODOLÓGICA PELO *CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR ANALYTICAL CROSS SECTIONAL STUDIES*, 2022.

Itens	Benfer et al. (2015)	Carvalho et al. (2012)	Charpentier et al. (2018)	Dion et al. (2015)	Maggioni et al. (2020)	POLACK et al. (2018)
1 Os critérios de inclusão na amostra foram claramente definidos?	S	S	S	S	S	S
2 Os sujeitos do estudo e o cenário foram descritos detalhadamente?	S	S	S	S	S	S
3 A exposição foi medida de forma válida e confiável?	S	S	S	PC	PC	S
4 Foram usados critérios objetivos e padrão para a medição da condição?	S	S	S	S	S	S
5 Foram identificados fatores de confusão?	N	N	N	N	S	S
6 Foram declaradas estratégias para lidar com fatores de confusão?	N	N	N	S	S	S
7 Os resultados foram medidos de forma válida e confiável?	S	S	PC	S	PC	S
8 Foi utilizada uma análise estatística apropriada?	S	S	S	S	S	S

Legenda: S: sim, N: não, PC: pouco claro.

QUADRO 4. AVALIAÇÃO DA QUALIDADE METODOLÓGICA PELO *CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH*, 2022.

Itens	Holanda et al. (2010)	Zapata et al. (2011)
1 Existe congruência entre a perspectiva filosófica declarada e a metodologia de pesquisa?	S	S
2 Existe congruência entre a metodologia de pesquisa e a questão ou objetivos da pesquisa?	S	S
3 Existe congruência entre a metodologia de pesquisa e os métodos utilizados para coletar os dados?	S	S
4. Existe congruência entre a metodologia da pesquisa e a representação e análise dos dados?	S	S
5 . Existe congruência entre a metodologia da pesquisa e a interpretação dos resultados?	S	S
6 Existe uma declaração que localize o pesquisador culturalmente ou teoricamente?	N	S
7 A influência do pesquisador na pesquisa e vice-versa é abordada?	N	PC
8 Os participantes e suas vozes estão adequadamente representados?	PC	S
9 A pesquisa é ética de acordo com os critérios atuais ou, para estudos recentes, há evidência de aprovação ética por órgão apropriado?	S	S
10 . As conclusões tiradas no relatório de pesquisa decorrem da análise ou interpretação dos dados?	S	S

Legenda: S: sim, N: não, PC: pouco claro.

4.3 ARTIGO 03- TELECONSULTA DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA: VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO

TELECONSULTATION OF CHILDREN WITH NEUROGENIC DYSPHAGIA: VALIDATION OF A PROTOCOL

Resumo

Objetivo: construir e validar o conteúdo de um protocolo de teleconsulta para crianças com disfagia neurogênica**. Métodos:** Trata-se de uma pesquisa metodológica, cujo foco inclui a criação e validação de conteúdo de um protocolo. O período de desenvolvimento da pesquisa foi entre março de 2021 a outubro de 2022. Foi elaborada uma proposta preliminar de protocolo, construído a partir de uma revisão sistemática e submetida ao comitê de juízes experts para fins de validação do conteúdo. A amostra foi do tipo conveniência não probabilística caracterizada por nove profissionais da Fonoaudiologia. A validação seguiu os princípios da Técnica *Delphi* e a concordância dos juízes quanto à representatividade dos itens em relação ao conteúdo foi aferida pelo Índice de Validade de Conteúdo para cada Item (I-IVC). **Resultados**: a versão final do protocolo incluiu quatro domínios, a saber: gestão do cuidado e qualidade de vida dos pacientes e cuidadores, orientações sobre disfagia orofarígea neurogênica, medidas para promoção de alimentação segura (prevenção de episódios de aspiração pulmonar) e condutas de orientação para o manejo da disfagia. O protocolo mostrou-se válido, com ÍVC igual ou acima do valor preestabelecido (80%) com perfeita concordância na verificação da confiabilidade entre examinadores. **Considerações Finais:** segundo os resultados apresentados, o conteúdo é apropriado e pertinente para o uso em teleconsulta de crianças com disfagia neurogênica**.**

Palavras-chave: Fonoaudiologia; Transtornos de Deglutição; Criança; Orientação infantil; Consulta Remota

Abstract

Purpose: develop and carry out the content validation of a protocol of guidelines on neurogenic dysphagia in children for use in teleconsultation. **Methods:** This is a methodological research, whose focus includes the development and content validation of a protocol. The research development period was between March 2021 and October 2022. A preliminary protocol proposal was prepared, based on a systematic review and submitted to the committee of expert judges for content validation purposes. The sample was of the non-probabilistic convenience type, characterized by nine speech therapy professionals. Validation followed the principles of the Delphi Technique and the judges' agreement regarding the representativeness of the items in relation to the content was measured by the Content Validity Index for each Item (I-CVI). **Results:** the final version of the protocol included four domains, namely: care management and quality of life for patients and caregivers, guidance on neurogenic oropharyngeal dysphagia, measures to promote safe eating (prevention of episodes of pulmonary aspiration) and guidelines for the management of dysphagia. The protocol proved to be valid, with a CVI equal to or above the pre-established value (80%) with perfect agreement in the verification of reliability between examiners. **Final**

Considerations: according to the results presented, the content is appropriate and relevant for use in teleconsultation of children with neurogenic dysphagia.

Keywords: Speech Therapy; Deglutition Disorders; Child; Child Guidance Clinics; Remote Consultation

Introdução

Dados epidemiológicos mostram um aumento da incidência de distúrbios de alimentação/deglutição na população pediátrica. Hoje, cerca de 1% das crianças apresentam disfagia e aproximadamente 80% da população infantil com atrasos no desenvolvimento têm dificuldades importantes na dinâmica alimentar, sendo a disfagia neurogênica o diagnóstico mais frequente (11,1%)[1].

A disfagia neurogênica (DN) ocorre tipicamente em pacientes com doença neurológica de diferentes etiologias, e está associada à alta mortalidade, morbidade e custos sociais[2].

Muitas das decisões clínicas que orientam o cuidado de crianças disfagia neurogênica estão focadas em maximizar a participação dos cuidadores para prevenir as complicações associadas à função motora anormal e a alimentação. Na literatura, é bem reconhecido que a intervenção precoce pode reduzir o risco de complicações como desnutrição, desidratação, pneumonia e diminuir o risco de morbidade e mortalidade[2,3].

Na atualidade, as barreiras para o manejo e tratamento da deglutição são várias incluindo desde fatores que impedem o atendimento e a reabilitação como a distância e o tempo para chegar aos serviços de saúde bem como a falta de terapeutas especializados e as dificuldades de complexidade do diagnóstico clínico geralmente associadas à disfagia[4]. Nessa perspectiva, é importante apoiar e utilizar estratégias como a teleconsulta, por exemplo, para minimizar e superar essas barreiras e dificuldadades a fim de garantir o cuidado em saúde.

As teleconsultas caracterizam-se por consultas realizadas à distância, geralmente de maneira síncrona, envolvendo a comunicação com áudio e vídeo, na qual o fonoaudiólogo pode fornecer orientações aos pacientes ou responsáveis[5]. Dados da American Speech-Language-Hearing Association consideram hoje as ações de teleconsulta como um serviço adequado[6].

Em particular, as teleconsultas podem ser consideradas um recurso valioso para superar alguns problemas de localização de instalações, garantindo o acesso aos cuidados de pacientes em áreas rurais e remotas. Adicionalmente, esta modelagem pode ainda contribuir na redução de custos, aumentando a recuperação e promovendo a autonomia pessoal do paciente e de seu cuidador, incentivando o gerenciamento de suas necessidades de saúde[7,8].

Adicionalmente, os benefícios incluem também a possibilidade de monitorar periodicamente o paciente garantindo a continuidade dos cuidados em longo prazo, especialmente no caso de doenças neurodegenerativas[9].

Nos últimos anos, o crescente interesse pela oferta de serviços de saúde à distância e o desenvolvimento nas telecomunicações levaram a um aumento significativo na aplicação da teleconsultas. Apesar disso, estudos sobre o gerenciamento de distúrbios da deglutição nesse contexto permanecem limitados[10,11,4].

Considerando essa necessidade latente a cerca das evidências da teleconsulta direcionada à disfagia infantil, é importante a proposição de instrumentos fidedignos e válidos para minimizar a possibilidade de julgamentos subjetivos[12].

Dessa maneira, reconhecer a qualidade dos instrumentos é um aspecto primordial para a legitimidade e credibilidade dos resultados de uma pesquisa, reafirmando a importância do processo de validação[13].

Assim, o estudo tem por objetivo construir e validar o conteúdo de um protocolo de teleconsulta para crianças com disfagia neurogênica**.**

Métodos

Trata-se de uma pesquisa metodológica, cujo foco inclui o desenvolvimento e validação de conteúdo de um protocolo para obtenção de resultados sólidos e dados confiáveis[14].

O período de desenvolvimento da pesquisa foi entre março de 2021 a outubro de 2022. Foi elaborada uma proposta preliminar do protocolo, construído a partir de uma revisão sistemática e submetida ao comitê de juízes experts para fins de validação do conteúdo.

Por ser tratar de um estudo metodológico, descritivo e por se constituir em uma pesquisa de validação de conteúdo, a amostra foi do tipo conveniência não probabilística caracterizada por profissionais da fonoaudiologia.

Quanto ao número ideal de juízes, foram utilizados os critérios estabelecidos por autores que sugerem que o número inclua no mínimo três sujeitos e estabelece que sejam no máximo vinte indivíduos, além de reafirmar a importância de se trabalhar com número ímpar de juízes para evitar empate nas opiniões[15-18]. Nesse sentido, levando em consideração os critérios acima, optou-se nesta pesquisa por trabalhar com nove juízes.

Para a seleção do comitê de especialistas (juízes), foi realizada a técnica bola de neve, que consiste em um processo em cadeia de referências iniciado pelos informantes chaves que atuam como "sementes" que auxiliam no processo de localizar pessoas com o perfil necessário para a pesquisa[19].

Os nove juízes foram distribuídos em grupos: Grupo 1- Especialistas em Telefonoaudiologia, Grupo 2 - Especialistas em Disfagia e Grupo 3 – Profissionais da Fonoaudiologia especialistas em outras áreas da Fonoaudiologia, tendo em cada grupo três juízes especialistas.

Os especialistas deveriam atender aos critérios de inclusão previamente estabelecidos: Grupo 1: ter experiência e/ou publicações na temática de telefonoaudiologia e/ou telessaúde e ter no mínimo 2 anos de atuação profissional na Fonoaudiologia. Para o Grupo 2: ter experiência no atendimento clínico de pacientes com disfagia, ter conhecimento e/ou publicações na temática de telefonoaudiologia e/ou telessaúde e ter no mínimo 2 anos de atuação profissional em Fonoaudiologia. Por fim, o Grupo 3: ser profissional da fonoaudiologia e ser especialista e/ou apresentar publicações fora das temáticas de telefonoaudiologia e/ou telessaúde. Como critério de exclusão considerou-se os fonoaudiólogos que não apresentaram registro ativo de exercício profissional junto ao Conselho Federal de Fonoaudiologia.

Os juízes foram convidados via e-mail à participação e após aceite a partir da concordância com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, receberam as respectivas instruções de participação através de reunião por videochamada (a partir da plataforma *Google Meet*® (https://meet.google.com/?authuser=2) e posteriormente receberam o protocolo juntamente com um instrumento de avaliação construído pelas pesquisadoras, o qual continha as instruções necessárias para o devido preenchimento do instrumento e condução do processo de validação de conteúdo de acordo com os critérios estabelecidos que incluem a análise dos critérios: clareza de linguagem, relevância ecológica e representatividade dos itens do protocolo, levando a formação do Coeficiente de Validade do Conteúdo (CVC)[20,21].

A validação seguiu os princípios da técnica Delphi, que consiste numa consulta a um grupo de especialistas através de um questionário, que retorna aos especialistas contínuas vezes até que haja um consenso[22].

O instrumento de validação foi composto pelos domínios do protocolo preliminar e os itens a serem julgados, como a relevância e pertinência para o atendimento remoto, clareza do conteúdo, linguagem, objetividade e precisão das expressões utilizadas, a forma de apresentação do instrumento, a necessidade de modificação (sim/não) e sugestões de alteração.

A partir da leitura de cada questão, e dos seus respectivos itens, cada participante avaliou a relevância e a viabilidade de cada um dos itens que compõem as questões a partir da escala *LIKERT* (escala para medir posturas e opiniões com um nível maior de nuance que uma simples pergunta de "sim" ou "não") adaptada de 01 a 04, em que 01 (não adaptado/irrelevante); 02 (pouco adaptado/pouco relevante); 03 (adaptado/relevante) e 04 (muito adaptado/muito relevante).

Após o envio do instrumento avaliativo, os juízes tiveram prazo máximo para realizarem a devolução das avaliações até 30 dias. Quando todos os especialistas entregaram, sequencialmente foi realizada a análise das sugestões e do Índice de Validade de Conteúdo para cada Item (I-IVC) do instrumento bem como as alterações consideradas pertinentes. O I-IVC que afere a concordância dos juízes quanto à representatividade dos itens em relação ao conteúdo em questão, foi calculado a partir do número total das respostas "3" e "4" de cada juiz, em cada item do instrumento, dividido pelo número total de juízes (IVC= número de respostas "3" e "4"/ número total de juízes X 100). Como critério de aceitação, foi estabelecida uma concordância ≥80% para o IVC na avaliação de cada critério como para a avaliação geral de cada item[23,24].

Foram realizadas as modificações pertinentes constituindo assim uma nova versão do protocolo que foi encaminhada após sete dias, a contar da data de retorno do último especialista, ao comitê de juízes para nova apreciação. A cada rodada de avaliação entre o comitê de juízes houve uma adequação do protocolo, a fim de que este obtivesse um consenso entre os avaliadores.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade em que o estudo foi realizado, sob número CAAE: 56745822.1.0000.5208, parecer nº 5.337.300.

Resultados

Ao analisar a avaliação realizada pelos *juízes* e o índice de concordância, houve aprovação do protocolo e, o único domínio com índice razoável, foi aprovado na segunda rodada de avaliação por unanimidade. Estes resultados revelam que o protocolo criado é passível de aplicação no contexto das teleconsultas em disfagia infantil, contribuindo para geração de informações nesta área ainda carente de evidências.

Dos nove juízes selecionados, sete são do sexo feminino e dois do sexo masculino. Seis são docentes de universidades federais, duas atuam no âmbito hospitalar e uma atua como professora e audiologista. Em relação à titulação, seis possuem doutorado, uma possui mestrado e dois com mestrado em andamento (QUADRO 1).

A versão preliminar do protocolo, elaborada com base nos resultados da revisão sistemática, continha quatro domínios: 1. gestão do cuidado e qualidade de vida dos pacientes e cuidadores, 2. orientações sobre disfagia orofarígea neurogênica, 3. medidas para promoção de alimentação segura (prevenção de episódios de aspiração pulmonar) e 4. condutas de orientação para o manejo da disfagia. Divididos em 14 objetivos e 23 recomendações de roteiro.

Após análise da primeira rodada de avaliação pelos juízes, verificou-se concordância para 11 das 14 itens. O IVC nesta primeira etapa variou entre 50 e 100% de concordância dos itens a partir dos critérios pertinência para o atendimento remoto, clareza do conteúdo,

linguagem e objetividade/precisão. Dessa forma, as recomendações elencadas nesta primeira etapa foram acatadas e o protocolo foi novamente encaminhado aos juízes para nova análise.

Na segunda rodada de avaliação ocorreu consenso entre os juízes para todos os domínios e objetivos com IVC igual ou acima do valor preestabelecido e nesse sentido, foram considerados como tendo conteúdo válido (QUADRO 2).

Adicionalmente ainda na primeira rodada, houve sugestões para reorganizar a estrutura do protocolo, identificando os domínios por cores e algarismos romanos, as metas/ações identificadas por letras e os roteiros por algarismos arábicos. Além disso, houve substituição do termo "metas/ações" por "objetivos" e adição do objetivo h) e roteiro X no 2° domínio - orientações sobre disfagia orofarígea neurogênica. Foram adicionadas ilustrações nos itens "i)/XI", "l)/XVIII", "m)/XIX" e "n)/XXII" com a finalidade de facilitar o processo de compreensão dos assuntos abordados.

No domínio 1 (gestão do cuidado e qualidade de vida dos pacientes e cuidadores) cujo objetivo proposto é debater sobre a importância da manutenção da qualidade de vida dos cuidadores, verificou-se que o objetivo *"Propor medidas alternativas como a prática de exercício físico resistido para melhorar o índice da qualidade de vida"* foi considerado 100% pertinente para o atendimento remoto, 80% claro em seu conteúdo e linguagem e apenas 60% objetivo.

Diante do baixo índice em relação à objetividade, o objetivo foi modificado de acordo com as sugestões dos *experts*, resultando no item f)/ VII da versão final do protocolo: *"Alinhar a proposição de medidas para melhorar a qualidade de vida à perspectiva que o indivíduo tem sobre a mesma, entretanto pode-se propor como alternativas: prática de exercícios físicos, psicoterapia, leitura, atividades de lazer, etc".*É válido destacar que este foi julgado adequado e aprovado na segunda rodada de avaliação pelo comitê de juízes.

O item "e)/ VI" foi retificado e a recomendação *"oferecer assistência ao cuidador na tomada de decisão"* retirado do protocolo por apresentar IVC <80% em três dos quatro critérios avaliados.

Foi realizada ainda a unificação dos objetivos *"Esclarecer que esse evento pode ser reduzido a partir da adoção de rotinas de segurança"* e *"Explicar para o cuidador que a adoção de uma rotina alimentar auxilia na redução dos episódios de engasgo"* no 3° domínio, resultando no item "k)/ XIV" (Esclarecer para o cuidador que esse evento pode ser reduzido a partir da adoção de rotinas de segurança, especialmente durante a alimentação, diminuindo os episódios de engasgos).

Além dos critérios avaliados de maneira quantitativa pelo ICV, foi realizada uma análise dos critérios: "Qual sua opinião sobre a forma de apresentação do instrumento?" e "O item precisa ser modificado? (sim/não)". Em relação ao primeiro critério, os especialistas pontuaram de modo geral que o instrumento apresenta escrita clara e com informações suficientes, explicativo, objetivo, coerente e apresenta uma linguagem acessível. No segundo critério, os juízes realizaram observações acerca da necessidade de modificação dos itens e do protocolo em si, sendo evocadas poucas sugestões de reestruturação.

De modo geral, foram realizadas revisões textuais, ortográficas, ratificações e retificações de termos, unificação de itens e adição de ilustrações, resultando na versão final (QUADRO 3) composta por em quatro domínios, 16 objetivos e 24 recomendações de roteiro.

Discussão

Os resultados demonstraram adequação quanto à validade de conteúdo para todos os domínios. Isso evidencia que o protocolo é um instrumento promissor para uso em teleconsultas de orientação junto a pais e/ou cuidadores de crianças com disfagia neurogênica.

Refletindo sobre esse aspecto, o Conselho Federal de Fonoaudiologia publicou resoluções direcionadas à Telefonoaudiologia. A resolução mais recente e vigente regulamenta a "Telefonoaudiologia como o exercício da Fonoaudiologia, mediado por tecnologias da informação e comunicação (TICs), para fins de promoção de saúde, do aperfeiçoamento da fala e da voz, assim como para prevenção, identificação, avaliação, diagnóstico e intervenção dos distúrbios da comunicação humana, equilíbrio e funções orofaciais"[25].

Além dessa iniciativa, foi disponibilizado a toda classe de fonoaudiólogos um manual de boas práticas relacionadas à telessaúde. O documento traz a dimensionalidade das ações e reintera a necessidade de repensá-las sob a ótica de estratégia potencial para promoção da saúde da comunicação humana e reabilitação dos distúrbios da comunicação[5].

A telessaúde em fonoaudiologia está em plena expansão no Brasil com futuras ampliações da oferta de serviços e as práticas de telefonoaudiologia estão se incorporando e renovando funcionalmente os serviços de saúde[26]. A telefonoaudiologia mostrou-se uma estratégia de cuidado efetiva e viável por meio da ferramenta teleconsulta para orientação e aconselhamento auditivo e na linguagem[27,28].

Outra área em desenvolvimento em telefonoaudiologia é a área da disfagia. Apesar do progresso, até o momento, são escassas as evidências científicas para apoiar a utilização da teleconsulta no contexto da disfagia neurogênica infantil, além das produções científicas com esse enfoque serem incipientes e de baixo nível de evidência[29]. Enfatiza-se a importância da telefonoaudiologia nesse âmbito, sobretudo na relação entre a crescente demanda populacional, barreiras geográficas e a escassez de profissionais especializados em disfagia orofaríngea.

Em relação aos domínios propostos para construção do protocolo, pode-se verificar, segundo avaliação dos juízes, que estes podem ser considerados válidos e alcançaram níveis satisfatórios em relação aos critérios da pertinência para o atendimento remoto, clareza do conteúdo, linguagem e objetividade/precisão.

Anterior à modificação, o objetivo VII considerava apenas a prática de exercício físico resistido como forma de melhorar o índice da qualidade de vida dos cuidadores. Entretanto, a qualidade de vida é mais do que apenas o estado de saúde física de um paciente. As caracterizações de qualidade de vida incluem geralmente múltiplos domínios tais como o exame psicológico, o espiritual, o econômico, o social e o familiar[30].

A gestão do cuidado em saúde dos cuidadores permeia não somente a proposição de atividades alternativas, mas é necessário a compreensão desses fatores psicossociais, econômicos, arranjos familiares, dentre tantos outos que levam ao adoecimento do responsável pela atitude do cuidar. Compreender que quanto maior o nível de comprometimento funcional da criança, maior comprometimento na qualidade de vida do cuidador, podendo levar a menor inserção social, além de gerar demandas emocionais e físicas[31]. Assim também no âmbito financeiro, onde os cuidadores que passam por limitacoes financeiras após adoecimento crônico da crianca/adolescente aumentam em duas vezes a chance de possuir uma qualidade de vida baixa[32].

No domínio 4 (condutas de orientação para o manejo da disfagia) cujo um dos objetivos foi *"orientar o cuidador sobre a postura durante a alimentação, para promover maior segurança e proteção das vias aéreas"*, este foi considerado 80% pertinente para o atendimento remoto e 70% claro em seu conteúdo, linguagem e objetividade.

Atendendo as recomendações dos juízes, o mesmo foi reformulado, culminando no item n)/ XX, XXI, XXII da versão final do protocolo*: "Orientar o cuidador sobre a postura durante a alimentação, para promover maior segurança e proteção das vias aéreas"*; *"Explicar ao cuidador que posicionamento vai levar em consideração as possíveis alterações posturais de cada criança e adaptações que podem ser realizadas visando uma ingestão*

segura de via oral"; *"Explicar qual a postura mais segura para a alimentação de pacientes com disfagia: Posição sentada com a cabeça alinhada, para tal pode-se lançar mão de equipamentos de posicionamento e suporte incluindo cadeiras, almofadas e apoios de cabeça"*; *"Informar ao cuidador que aguarde aproximadamente 30 minutos após as refeições para poder deitar a criança"*, respectivamente.

Os índices de 70% nos critérios clareza e objetividade revelam a importância de estabelecer uma comunicação mais clara e objetiva para facilitar o processo de compreensão do conteúdo exposto. Utilizar habilidades de comunicação aprimoradas para construção de relacionamentos terapêuticos e otimizar resultados é um ponto fundamental na atuação em telefonoaudiologia. Sobretudo considerando as características sensoriais, cognitivas e comportamentais dos pacientes que é relevante estabelecer uma comunicação com maior clareza e objetividade possível[5].

Além disso, o acréscimo dos itens XX e XXII são válidos e justificáveis já que é fundamental levar em consideração as possíveis alterações posturais de cada criança e adaptações que podem ser realizadas de acordo com as múltiplas realidades e condições socioeconômicas que cada família apresenta.

A postura mais adequada para uma alimentação oral segura nem sempre depende de dispositivos de autocusto como, cadeira de roda, mas como demonstrado em estudo[33] necessita apenas do saber realizar as adaptações mais adequadas às diferentes situações como, por exemplo, posturar a criança no colo do cuidador(a) ou ainda na utilização de tecnologias e dispositivos de baixo custo como assento de baixo custo feito de papelão reforçado.

Dados mostram que a postura em hiperextensão cervical promove abertura das vias aéreas, o que prejudica a dinâmica da deglutição aumentando o risco de aspiração e/ou complicações respiratórias, comprometendo a proteção das vias aéreas inferiores[34]. Estabelecer o controle da cabeça e a estabilidade de todo o corpo (pelve, quadris, tronco, cintura escapular e pernas) permite maior segurança durante a alimentação[35].

O acréscimo do item XXII que estabelece um determinado tempo após as refeições para poder deitar a criança é importante tendo em vista as recomendações posturais como uma das formas de prevenção da Doença do Refluxo Gastroesofágico (DRGE). A recomendação do tempo entre a refeição até deitar varia de acordo com a literatura, contudo estudos orientam ficar na posição vertical e Evitar deitar-se nas duas horas após as refeições[36,37].

Apartir da análise qualitativa, os especialistas consideraram o instrumento dentre outras coisas, pertinente, objetivo e coerente. Reconhecer a qualidade dos instrumentos é um aspeto primordial para a legitimidade e credibilidade dos resultados de uma pesquisa, reafirmando a importância do processo de validação[13]. Os métodos psicométricos mais explorados para a validade de uma medida são a validade de construto, a de critério e a validade de conteúdo[16].

A validação de conteúdo apresenta duas etapas, sendo a primeira caracterizada pelo desenvolvimento do instrumento e a segunda envolve a análise e julgamento pelos *experts*. A análise de juízes ou análise de conteúdo é baseada, necessariamente, no julgamento realizado por um grupo de juízes experientes na área, a qual caberá analisar se o conteúdo está correto e adequado ao que se propõe[13].

Como limitação desse estudo pode ser apontado o fato de tratar-se restritamente de uma avaliação de validade, sendo necessárias pesquisas posteriores para verificar a confiabilidade do instrumento aqui apresentado. No entanto, pode-se considerar este protocolo válido para aplicação de teleconsultas em crianças com disfagia neurogênica.

O estudo de validação de conteúdo pode fornecer informações sobre a representatividade e clareza de cada item com a colaboração de *experts*, porém existem limitações nos estudos de validade de conteúdo que precisam ser observadas, visto que a

análise dos especialistas é subjetiva e, por conseguinte, podem existir distorções nos estudos[24].

Considerações finais

A validação do conteúdo permitiu que os *experts* avaliassem o protocolo proposto e segundo os resultados, o conteúdo é apropriado e pertinente. Os itens do protocolo, segundo avaliação dos juízes, podem ser considerados válidos e alcançaram níveis satisfatórios em relação aos critérios da pertinência para o atendimento remoto, clareza do conteúdo, linguagem e objetividade/precisão.

O estudo fornece um instrumento com conteúdo considerado válido para uso em teleconsulta de crianças com disfagia neurogênica**.** Além de viabilizar um protocolo de cuidado que pode ser aplicado via remota para o apoio à assistência em disfagia pediátrica, essa pesquisa pode vir a vias de contribuição no aumento da aceitação pública e governamental da telefonoaudiologia como estratégia de cuidado em saúde da comunicação humana e promotora da qualidade de vida dos indivíduos em diferentes contextos populacionais.

A aplicação do instrumento pode contribuir futuramente para a ampliação da qualidade de vida pela melhoria dos sistemas de saúde remotos, revelando grande impacto social. Nesse sentido é fundamental a realização de estudos posteriores de validação de face.

Referencias

1. Lawlor CM, Choi S. Diagnosis and Management of Pediatric Dysphagia: A review. JAMA Otolaryngology–Head & Neck. 2020; 146(2):183-191.

2. Panebianco M, Marchese-Ragona R, Masiero S, Restivo DA. Dysphagia in neurological diseases: a literature review. Neurol Sci. 2020; 41(11):3067-3073. doi: 10.1007/s10072-020-04495-2.

3. Battel I, Calvo I, Walshe M. Cross-Cultural Validation of the Italian Version of the Functional Oral Intake Scale. Folia Phoniatr Logop 2018; 70: 117–23.

4. Reverberi C, Gottardo G, Battel I, Castagnetti E. The neurogenic dysphagia management via telemedicine: a systematic review. Eur J Phys Rehabil Med. 2022; 58(2):179-189. doi: 10.23736/S1973-9087.21.06921-5.

5. Ferrari DV, Barreira-Nielsen C, Campos PD. TELEFONOAUDIOLOGIA: MODELOS E ATIVIDADES. In: Lopes AC, Barreira-Nielsen C, Ferrari DV, Campos PD, Ramos SM, organizadoras. DIRETRIZES DE BOAS PRÁTICAS EM TELEFONOAUDIOLOGIA: Conselho Federal de Fonoaudiologia; 2020. p. 1-96.

6. American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). Telepractice: overview; 2010 [Internet]. Available from: https://www.asha.org/ Practice-Portal/Professional-Issues/Telepractice/ [cited 2021, Sep 29].

7. Thomas EE, Haydon HM, Mehrotra A, Caffery LJ, Snoswell CL, Banbury A, et al. Building on the momentum: Sustaining telehealth beyond COVID-19. J Telemed Telecare [periódico na Internet]. 2020 [acesso em 2022 Nov 23]; 28(4): [301- 8 p]. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1357633X20960638

8. Malandraki GA, Arkenberg RH, Mitchell SS, Malandraki JB. Telehealth for Dysphagia Across the Life Span: Using Contemporary Evidence and Expertise to Guide Clinical Practice During and After COVID-19. **American Journal of Speech-Language Pathology** [periódico na Internet]. 2021[acesso em 2021 Sep. 2]; 30(2): [532–550 p.]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33555933/>.

9. Theodoros D, Aldridge D, Hill AJ, Russell T. Technology-enabled management of communication and swallowing disorders in Parkinson's disease: a systematic scoping review. Int J Lang Commun Disord. 2019; 54:170–88.

10. Carda S, Invernizzi M, Bavikatte G, Bensmaïl D, Bianchi F, Deltombe T, et al. COVID-19 pandemic. What should Physical and Rehabilitation Medicine specialists do? A clinician's perspective. Eur J Phys Rehabil Med 2020; 56:515–24.

11. Miles A, Connor NP, Desai RV, Jadcherla S, Allen J, Brodsky M, et al. Dysphagia Care Across the Continuum: A Multidisciplinary Dysphagia Research Society Taskforce Report of Service-Delivery During the COVID-19 Global Pandemic. Dysphagia. 2021; 36:170–82.

12. Raymundo VP. Construção e validação de instrumentos: Um desafio para a psicolinguística. Letras de Hoje. 2009; 44(3): 86- 93. Recuperado de http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fale/article/viewArticle/5768

13. Medeiros RKS, Júnior MAF, Pinto DPSR, Vitor AF, Santos VEP, Barichello E. Modelo de validação de conteúdo de Pasquali nas pesquisas em Enfermagem. Revista de Enfermagem. 2015; 4(4): 127-135.

14. Melo, WS, Oliveira FJP, Monteiro, FPM. *et al*. Guide of attributes of the nurse's political competence: a methodological study. Revista Brasileira de Enfermage. 2017; 70(3): 526–534.

15. Freitas LV, Teles LMR, Lima TM, Vieira NFC, Barbosa RCM, Pinheiro AKB, *et al*. Exame físico no pré-natal: construção e validação de hipermídia educativa para a Enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem** [periódico na Internet]. 2012 [acesso em 2021 Sep. 2]; 25(4): [581–588 p.]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/5Gn6q6Xmp8GLM3DC9THjgpk/abstract/?lang=pt>.

16. Pasquali L. (2010). Instrumentação psicológica: Fundamentos e práticas. Porto Alegre, Brasil: Artmed

17. Vianna CIO, Suzuki HS. Paralisia cerebral: análise dos padrões da deglutição antes e após intervenção fonoaudiológica. Rev. CEFAC. 2011; 13(5):790-800. https://doi.org/10.1590/S1516-18462011005000057

18. Oliveira MS, Fernandes AFC, Sawada NO. Manual educativo para o autocuidado da mulher mastectomizada: um estudo de validação. Texto Contexto Enferm [periódico na Internet]. 2008 [acesso em 2022 Nov 3]; 17(1): [115–138 p.]. Disponível em: https://www.scielo.br/j/tce/a/m3ZKCK3Rbgphq9nszqJHcnn/?lang=pt&format=pdf

19. Vinuto J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa. Tematicas, 2014; 22(44):203–220.

20. Hernández-Nieto RA. Contributions to statistical analysis. Mérida: Universidad de Los Andes. 2002.

21. Balbinotti, MAA. Para se avaliar o que se espera: Reflexões acerca da validade dos testes psicológicos. Aletheia. 2005; (21):43-52.

22. Wright JTC, Giovinazzo RA. DELPHI - uma ferramenta de apoio ao planejamento prospectivo. Caderno de Pesquisas em Administração. 2000 ;1(abr./ju 2000): 54-65.[citado 2022 nov. 23]

23. Lucian R; Dornelas JS. Mensuração de Atitude: Proposição de um Protocolo de Elaboração de Escalas. RAC. 2015; 19(2): 157-77. https://doi.org/10.1590/1982-7849rac20151559

24. Rubio DM, Berg-Weger M, Tebb SS, Lee S, Rauch S. Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research. Social Work Research. 2003; 27(2): 94-105. Recuperado de http://swr.oxfordjournals.org/ content/27/2/94.short

25. BRASIL. Ministério da Saúde. **RESOLUÇÃO CFFa nº 580, de 20 de agosto de** 2020. Dispõe sobre a regulamentação da Telefonoaudiologia e dá outras providências. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 2020. Disponível em:https://www.fonoaudiologia.org.br/resolucoes/resolucoes_html/CFFa_N_580_20.htm. Acesso em: 07 jan. 2022.

26. Fonsêca, RO, Brazorotto JS, Balen SA. Telessaúde em fonoaudiologia no Brasil: revisão sistemática. **Revista CEFAC** [periódico na Internet]. 2015 [acesso em 2021 Jul 21]; 17(6): [2033–43 p.]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/mSdQgt4jhk6fjcLBf5XVMyC/?lang=pt>.

27. Barreira-Nielsen C, Carneiro LA. Telessaúde: verificação da efetividade de um programa de orientação e aconselhamento audiológico para adultos através da teleconsulta. Distúrbios da Comunicação [periódico na Internet]. 2015 [acesso em 2020 Jun 19]; 27(4): [696-706]. Disponível em: https://ken.pucsp.br/dic/article/view/22255.

28. Dial HR, Hinshelwood HA, Grasso SM, Hubbard I, Gorno-Tempini ML, *et al*. Investigating the utility of teletherapy in individuals with primary progressive aphasia. **Clinical Interventions in Aging** [periódico na Internet]. 2019 [acesso em 2019 Sep 2]; 14: [453–471]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6394239/>.

29. Catalani B, Luccas GR, Berretin-Felix G. Tele-educação e teleatendimento em disfagia orofaríngea: revisão de literatura. **Distúrbios da Comunicação** [periódico na Internet]. 2016 [acesso em 2021 Sep 2]; 28(4). Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/28264>.

30. Nobrega KIM. QUALIDADE DE VIDA, ANSIEDADE E DEPRESSÃO EM CUIDADORES DE CRIANÇA COM NEOPLASIA CEREBRAL. UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA MESTRADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE. [Internet]. 2010 [cited 2022 Nov 11].

31. Gomes AAB, Martinello M, Marques, CMG. Investigação da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Fisioterapia Brasil**. 2021;22(5):625-636.

32. Cardoso ELS, Santos RS, Araújo YB, Neves NTAT, Nascimento JÁ. Factors associated with the quality of life of caregivers of children and adolescents with chronic conditions.Rev Gaúcha Enferm. 2021;42:e20190318. doi: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20190318.

33. Adams MS, Khan NZ, Begum SA, Wirz SL, Hesketh T, Pring TR. Feeding difficulties in children with cerebral palsy: low-cost caregiver training in Dhaka, Bangladesh. Child: Care, Health and Development. 2011; 38(6):878–88. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01327.x

34. Maggioni L, Araújo CMT. Guidelines and practices on feeding children with cerebral palsy. J Hum Growth Dev [periódico na Internet]. 2020 [acesso em 2021 Jul 17]; 30(1): [6574 p]. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v30n1/pt_08.pdf>.

35. Charpentier A, Morgan S, Harding C. A service evaluation of parent adherence with dysphagia management therapy guidelines: reports from family carers supporting children with complex needs in Greece. Disability and Rehabilitation [Internet]. 2018 Sep 17 [cited 2022 Jul 7];42(3):426–33. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30222368/. https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1499048

36. Rivière P, Vauquelin B, Rolland E, Melchior C, Roman S, Bruley des Varannes, S, Zerbib F. Low FODMAPs diet or usual dietary advice for the treatment of refractory gastroes ophageal reflux disease: An open-labeled randomized trial. Neurogastroenterology & Motility. 2021; 33(9), e14181.

37. Fraga PL, Martins FSC. Doença do Refluxo Gastroesofágico: uma revisão de literatura. Cadernos UniFOA. Edição nº 18 - Abril/2012.

QUADRO 1. PERFIL DOS JUÍZES SEGUNDO O SEXO, FORMAÇÃO, TITULAÇÃO E FUNÇÃO/ VINCULAÇÃO ATUAL, 2022.

Código	Sexo	Formação	Titulação	Função/vinculação atual
J1	Feminino	Fonoaudióloga	Doutora em Saúde Pública	Docente UFPE
J2	Feminino	Fonoaudióloga	Doutora em Saúde Pública	Docente UFPE
J3	Feminino	Fonoaudióloga	Doutora em Saúde Pública	Docente UFPE
J4	Feminino	Fonoaudióloga	Mestranda em Saúde da Comunicação Humana	Profissional da fonoaudiologia atuando no âmbito hospitalar
J5	Feminino	Fonoaudióloga	Mestre em Saúde da Comunicação Humana	Profissional da fonoaudiologia atuando na unidade de terapia intensiva no atendimento a disfagia no adulto e na pediatria
J6	Feminino	Fonoaudióloga	Doutora em Saúde da criança e do adolescente	Docente UFPE
J7	Feminino	Fonoaudióloga	Doutora em neuropsiquiatria e ciências do comportamento	Professora e audiologista
J8	Masculino	Fonoaudiólogo	Doutor em Saúde Coletiva	Docente UFPB
J9	Masculino	Fonoaudiólogo	Mestrando em Saúde Coletiva	Docente UFPE

Legenda: J: juiz. **UFPE**: Universidade Federal de Pernambuco. **UFPB**: Universidade Federal da Paraíba.

QUADRO 2. ÍNDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO PARA CADA ITEM (I-IVC%) DO INSTRUMENTO, SEGUNDO AS AVALIAÇÕES DOS JUÍZES, 2022.

			Critérios			
Domínios	**Objetivos**	**Roteiro**	**Pertinência para o atendimento remoto**	**Clareza do conteúdo**	**Linguagem**	**Objetividade/ precisão**
1. GESTÃO DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES E CUIDADORES	a)Realizar escuta qualificada das demandas e questões trazidas pelos cuidadores acerca do manejo da criança com disfagia neurogênica	I. Proporcionar um momento de acolhimento e escuta do cuidador por meio de conversa espontânea.	100%	100%	100%	100%
	b) Estabelecer vínculo com o cuidadores c) Estimular no cuidador o senso crítico e reflexão sobre o papel do cuidador	II. Estimular o debate com o cuidador sobre a importância do envolvimento dos cuidadores no processo de reabilitação, para que ocorra a melhora no manejo do paciente.	100%	80%	80%	80%
	d) Promover apoio fonoaudiológico e emocional ao cuidador	III. Identificar e entender as dificuldades do papel do cuidador, bem como as dificuldades em relação à dinâmica familiar.	100%	100%	100%	100%
		IV. Reforçar positivamente os esforços e conhecimentos dos cuidadores	100%	100%	100%	100%
		V. Incentivar o compartilhamento das responsabilidades com outros membros da família.	100%	100%	100%	100%

	e) Aprimorar as habilidades comunicativas do profissional com o cuidador.	VI. Desenvolver uma comunicação clara com o cuidador, para evitar sobrecarga ou a falta de informações, com orientações pontuais e realizadas gradativamente de acordo com a necessidade e singularidade de cada família.	100%	100%	100%	80%
	f) Debater sobre a importância da qualidade de vida dos cuidadores	VII. Alinhar a proposição de medidas para melhorar a qualidade de vida à perspectiva que o indivíduo tem sobre a mesma, entretanto pode-se propor como alternativas: prática de exercícios físicos, psicoterapia, leitura, atividades de lazer, etc.	100%	100%	100%	100%
	g) Debater sobre a importância da manutenção da qualidade de vida do paciente	VIII. Estimular a alimentação segura e eficiente, objetivando dentre outras coisas o ganho de peso. IX. Sensibilizar sobre a importância da realização dos exercícios e estimulações recomendadas pelos profissionais para promover a alimentação mais segura e eficiente, além de melhorar a qualidade de vida.	80% 80%	80% 80%	80% 80%	80% 80%
2. ORIENTAÇÕES SOBRE DISFAGIA OROFARÍGEA NEUROGÊNIC	h) Elaborar anamnese com o cuidador acerca da rotina alimentar da criança	X. Dialogar com o cuidador sobre a alimentação atual da criança: Qual a consistência administrada? Quais utensílios utilizados para oferta e a forma dessa oferta? Qual a postura alimentar	100%	100%	100%	100%

A		adotada usualmente? Essa triagem ajudará a definir que tipo de orientação ofertar.				
	i) Explicar para o cuidador o que seria a disfagia e seus riscos	XI. Explicar ao cuidador o que é a disfagia neurogênica orofaríngea por meio de linguagem adaptada ao nível de entendimento de cada um deles.	100%	80%	80%	80%
	j) Apresentar para o cuidador alguns dos sinais e sintomas de disfagia	XII. Citar quais os sinais e/ou sintomas mais comuns apresentados pelo paciente: ➢ Salivação excessiva ➢ Regurgitação de alimentos pela boca e/ou nariz ➢ Tosses ➢ Engasgos ➢ Presença de resíduo alimentar na boca e/ou região faríngea após a alimentação ➢ Perda de peso ➢ Aumento do tempo de alimentação ➢ Apresentar cansaço/ desconforto respiratório ao se alimentar; ➢ Sonolência durante a refeição; ➢ Presença de desconforto abdominal	100%	100%	100%	100%
3. MEDIDAS PARA PROMOÇÃO DE ALIMENTAÇÃO SEGURA (PREVENÇÃO DE EPISÓDIOS DE ASPIRAÇÃO	k) Orientar o cuidador acerca das medidas preventivas de baixo custo úteis à promoção de alimentação com segurança (redução do risco de aspiração pulmonar)	XIII. Esclarecer para o cuidador que a aspiração é um evento grave e que pode por em risco a vida do paciente, podendo causar infecção pulmonar, hospitalização e óbito. XIV. Esclarecer para o cuidador que esse evento pode ser reduzido a partir da adoção de rotinas de segurança, especialmente durante a alimentação, diminuindo os episódios de engasgos.	80% 100%	100% 100%	100% 100%	100% 100%

PULMONAR).		XV. Incentivar a adoção de condutas seguras de acordo com as orientações da equipe de saúde, incluindo a mudança de postura corporal das crianças durante a alimentação e modificação da consistência alimentar que será oferecida à criança;	100%	100%	100%	100%
		XVI. Monitorar sinais de aspiração, alerta de asfixia, desconforto respiratório, dor ao deglutir, atentar para a velocidade de oferta e para as mudanças ambientais a fim de minimizar distrações/ruídos e observar a iluminação. É importante que se faça o monitoramento durante e após cada refeição ofertada à criança.	100%	80%	100%	100%
4.CONDUTAS DE ORIENTAÇÃO PARA O MANEJO DA DISFAGIA	l) Esclarecer o cuidador sobre a importância de identificar os utensílios apropriados para a oferta da dieta	XVII. Explicar para o cuidador que os utensílios devem ser apropriados e adequados a cada paciente como o copo, talheres, canudo e tapetes antiderrapantes.	100%	100%	100%	100%
		XVIII. Estimular o uso de utensílios para facilitar a oferta dos alimentos, cabendo ao profissional discernir quais as orientações são possíveis para cada caso.	100%	100%	100%	100%
	m) Orientar o cuidador sobre a importância da consistência alimentar para segurança e conforto do	XIX. Esclarecer que consistência do alimento oferecido depende das dificuldades e possibilidades de cada paciente. Contudo, são consideradas consistências mais seguras a pastosa grossa e líquidos engrossados.	80%	80%	80%	80%

	paciente					
	n) Orientar o cuidador sobre a postura durante a alimentação, para promover maior segurança e proteção das vias aéreas.	XX. Explicar ao cuidador que posicionamento vai levar em consideração as possíveis alterações posturais de cada criança e adaptações que podem ser realizadas visando uma ingestão segura de via oral.	100%	100%	100%	100%
		XXI. Explicar quais seriam as posturas mais seguras para a alimentação de pacientes com disfagia: Posição sentada com a cabeça alinhada, para tal pode-se lançar mão de equipamentos de posicionamento e suporte incluindo cadeiras, almofadas e apoios de cabeça.	100%	100%	100%	100%
		XXII. Informar ao cuidador que aguarde aproximadamente 30 minutos após as refeições para poder deitar a criança	100%	100%	100%	100%
	o) Fornecer orientações sobre manobra auxiliar na deglutição	XXIII. Informar sobre a importância das manobras auxiliares na deglutição como: comando verbal, concentração e tranquilização antes de iniciar a refeição.	100%	100%	100%	100%
	p) Sensibilizar o cuidador à estimulação da autonomia da criança durante a alimentação, nos casos em que seja possível tal ação.	XXIV. Quando a criança apresentar habilidades para desenvolver determinada função de maneira autônoma, que o cuidador torne a rotina de alimentação um processo que promova e encoraje o desenvolvimento dessas novas habilidades, reduzindo a dependência funcional. Por exemplo: a criança que tenta manusear os talheres para se alimentar, mas o cuidador não valoriza essa ação e continua alimentando-a colocando o alimento em sua boca.	100%	80%	80%	80%

QUADRO 3. PROTOCOLO DE ORIENTAÇÕES PARA USO EM TELECONSULTA DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA, 2022.

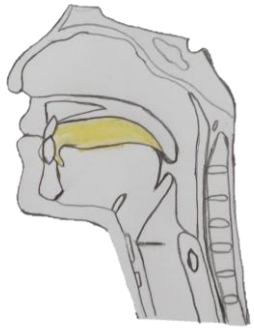
Observações: Este protocolo constitui um dos produtos da dissertação intitulada VALIDAÇÃO DE UM PROTOCOLO DE TELECONSULTA DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA que está sendo desenvolvida junto ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Comunicação Humana do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco pela mestranda Wiliane de Souza Martins sob orientação da Prof[a]. Dr[a]. Tatiana de Paula Santana da Silva e coorientação da Prof[a]. Dr[a]. Coeli Regina Carneiro Ximenes.

Este protocolo foi construído tendo como base as evidências selecionadas e analisadas a partir de uma revisão sistemática da literatura, devidamente protocolada junto a PROSPERO (número de registro: CDRD42022313644).

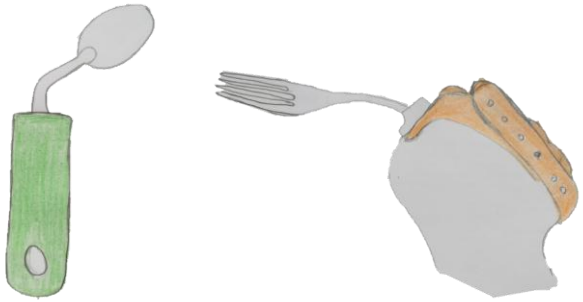
O objetivo deste protocolo é servir de instrumento norteador, fornecendo orientações para uso em teleconsulta de crianças com disfagia neurogênica, dessa forma, optou-se por apresentar o mesmo em formato de quadro síntese, no qual são apresentados os domínios, metas, ações e roteiro que serão conduzidos a cada encontro de teleorientações. Ressalta-se que todas as informações contidas no protocolo, sobretudo as que fazem parte do item roteiro, serão adaptadas a realidade sociocultural, pelo profissional, no momento de consulta visando maior entendimento do público.

Encontros	Domínios	Objetivos	Roteiro	Embasamento teórico
1 a 2	**1.GESTÃO DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES E CUIDADORES**	a)Realizar escuta qualificada das demandas e questões trazidas pelos cuidadores acerca do manejo da criança com disfagia neurogênica	I. Proporcionar um momento de acolhimento e escuta do cuidador por meio de conversa espontânea.	BRASIL (2013) OKIDO ET AL. (2015) HOLANDA; ANDRADE, (2010). PINHO; NUNUES, (2010). CARVALHO ET AL. (2012)
		b) Estabelecer vínculo com o cuidadores c) Estimular no cuidador o senso crítico e reflexão sobre o papel do cuidador	II. Estimular o debate com o cuidador sobre a importância do envolvimento dos cuidadores no processo de reabilitação, para que ocorra a melhora no manejo do paciente.	

		d) Promover apoio fonoaudiológico e emocional ao cuidador	III. IV. V.	Identificar e entender as dificuldades do papel do cuidador, bem como as dificuldades em relação à dinâmica familiar. Reforçar positivamente os esforços e conhecimentos dos cuidadores Incentivar o compartilhamento das responsabilidades com outros membros da família.	BATISTA *ET AL*., (2016). MAGGIONI ET AL. (2020)
		e) Aprimorar as habilidades comunicativas do profissional com o cuidador.	VI.	Desenvolver uma comunicação clara com o cuidador, para evitar sobrecarga ou a falta de informações, com orientações pontuais e realizadas gradativamente de acordo com a necessidade e singularidade de cada família.	
		f) Debater sobre a importância da qualidade de vida dos cuidadores	VII.	Alinhar a proposição de medidas para melhorar a qualidade de vida à perspectiva que o indivíduo tem sobre a mesma, entretanto pode-se propor como alternativas: prática de exercícios físicos, psicoterapia, leitura, atividades de lazer, etc.	
		g) Debater sobre a importância da manutenção da qualidade de vida do paciente	VIII. IX.	Estimular a alimentação segura e eficiente, objetivando dentre outras coisas o ganho de peso. Sensibilizar sobre a importância da realização dos exercícios e estimulações recomendadas pelos profissionais para promover a alimentação mais segura e eficiente, além de melhorar a qualidade de vida.	GISEL (1994).
3 a 4	**2. ORIENTAÇÕES SOBRE DISFAGIA OROFARÍGEA NEUROGÊNICA**	h) Elaborar anamnese com o cuidador acerca da rotina alimentar da criança	X.	Dialogar com o cuidador sobre a alimentação atual da criança: Qual a consistência administrada? Quais utensílios utilizados para oferta e a forma dessa oferta? Qual a postura alimentar adotada usualmente? Essa	GOULART; CHIARI (2007)

			triagem ajudará a definir que tipo de orientação ofertar.	
		i) Explicar para o cuidador o que seria a disfagia e seus riscos	XI. Explicar ao cuidador o que é a disfagia neurogênica orofaríngea por meio de linguagem adaptada ao nível de entendimento de cada um deles. 	BENFER *et al*. (2015). HOLANDA *et al*., (2010). GOLDANI; SILVEIRA, (2010). FERNANDES; ODA, (2017).
		j) Apresentar para o cuidador alguns dos sinais e sintomas de disfagia	XII. Citar quais os sinais e/ou sintomas mais comuns apresentados pelo paciente: ➢ Salivação excessiva ➢ Regurgitação de alimentos pela boca e/ou nariz ➢ Tosses ➢ Engasgos ➢ Presença de resíduo alimentar na boca e/ou região faríngea após a alimentação ➢ Perda de peso ➢ Aumento do tempo de alimentação ➢ Apresentar cansaço/ desconforto respiratório ao se alimentar; ➢ Sonolência durante a refeição; ➢ Presença de desconforto abdominal	BENFER *et al*., 2015). HOLANDA *et al*., (2010). GOLDANI; SILVEIRA, (2010). FERNANDES; ODA, (2017).

5 a 6	**3. MEDIDAS PARA PROMOÇÃO DE ALIMENTAÇÃO SEGURA (PREVENÇÃO DE EPISÓDIOS DE ASPIRAÇÃO PULMONAR).**	k) Orientar o cuidador acerca das medidas preventivas de baixo custo úteis à promoção de alimentação com segurança (redução do risco de aspiração pulmonar)	XIII. XIV. XV. XVI.	Esclarecer para o cuidador que a aspiração é um evento grave e que pode por em risco a vida do paciente, podendo causar infecção pulmonar, hospitalização e óbito. Esclarecer para o cuidador que esse evento pode ser reduzido a partir da adoção de rotinas de segurança, especialmente durante a alimentação, diminuindo os episódios de engasgos. Incentivar a adoção de condutas seguras de acordo com as orientações da equipe de saúde. incluindo a mudança de postura corporal das crianças durante a alimentação e modificação da consistência alimentar que será oferecida à criança; Monitorar sinais de aspiração, alerta de asfixia, desconforto respiratório, dor ao deglutir, atentar para a velocidade de oferta e para as mudanças ambientais a fim de minimizar distrações/ruídos e observar a iluminação. É importante que se faça o monitoramento durante e após cada refeição ofertada à criança.	HOLANDA ET AL. (2010) CARVALHO ET AL. (2012) CHARPENTIER ET AL. (2018) MAGGIONI ET AL. (2020)
7 a 10	**4.CONDUTAS DE ORIENTAÇÃO PARA O MANEJO DA DISFAGIA**	l) Esclarecer o cuidador sobre a importância de identificar os utensílios apropriados para a oferta da dieta	XVII. XVIII.	Explicar para o cuidador que os utensílios devem ser apropriados e adequados a cada paciente como o copo, talheres, canudo e tapetes antiderrapantes. Estimular o uso de utensílios para facilitar a oferta dos alimentos, cabendo ao profissional discernir quais as orientações são possíveis para cada caso.	MORGAN ET AL. (2010); VIANNA ET AL. (2011); ZAPATA ET AL. (2011); CHARPENTIER ET AL. (2018);

				MAGGIONI ET AL. (2020) DIAS (2019) INÁCIO; PEIXOTO (2017). SÁ et al. (2017)
		m) Orientar o cuidador sobre a importância da consistência alimentar para segurança e conforto do paciente	XIX. Esclarecer que consistência do alimento oferecido depende das dificuldades e possibilidades de cada paciente. Contudo, são consideradas consistências mais seguras a pastosa grossa e líquidos engrossados. 	

		n) Orientar o cuidador sobre a postura durante a alimentação, para promover maior segurança e proteção das vias aéreas.	XX.	Explicar ao cuidador que posicionamento vai levar em consideração as possíveis alterações posturais de cada criança e adaptações que podem ser realizadas visando uma ingestão segura de via oral.	
			XXI.	Explicar quais seriam as posturas mais seguras para a alimentação de pacientes com disfagia: Posição sentada com a cabeça alinhada, para tal pode-se lançar mão de equipamentos de posicionamento e suporte incluindo cadeiras, almofadas e apoios de cabeça.	
			XXII.	Informar ao cuidador que aguarde aproximadamente 30 minutos após as refeições para poder deitar a criança	
		o) Fornecer orientações sobre manobra auxiliar na deglutição	XXIII.	Informar sobre a importância das manobras auxiliares na deglutição como: comando verbal, concentração e tranquilização antes de iniciar a refeição.	

		p) Sensibilizar o cuidador à estimulação da autonomia da criança durante a alimentação, nos casos em que seja possível tal ação.	XXIV.	Quando a criança apresentar habilidades para desenvolver determinada função de maneira autônoma, que o cuidador torne a rotina de alimentação um processo que promova e encoraje o desenvolvimento dessas novas habilidades, reduzindo a dependência funcional. Por exemplo: a criança que tenta manusear os talheres para se alimentar, mas o cuidador não valoriza essa ação e continua alimentando-a colocando o alimento em sua boca.	

5 CONCLUSÃO

Esse trabalho se propôs a validar um protocolo de teleconsulta de crianças com disfagia neurogênica por meio de duas etapas. Etapa 1: Revisão Sistemática para criação e estruturação do protocolo de orientações. Etapa 2: Criação do protocolo e validação de conteúdo por um corpo de juízes especialistas na área de disfagia e telefonoaudiologia.

A partir da revisão sistemática foi possível analisar as publicações que apresentam orientações fonoaudiológicas direcionadas por teleconsulta a cuidadores e pais de crianças com disfagia neurogênica. De modo geral as publicações trazem não somente orientações fonoaudiológicas, mas também questões ligadas à dinâmica familiar, à qualidade de vida dos pacientes e cuidadores e a importância do suporte emocional no processo do cuidado em saúde. Além disso, foi perceptível a necessidade latente de se propor medidas e estratégias para auxiliar no processo de reabilitação da disfagia neurogênica infantil e dessa maneira assegurar e garantir o direito a saúde e o bem estar das crianças e suas famílias.

Os resultados dessa revisão sistemática podem ser usados como atualização e aperfeiçoamento em relação às intervenções fonoaudiológicas nas disfagias pediátricas neurogênicas. Contribuirá para o avanço das práticas em telefonoaudiologia no Brasil com vistas a melhorias à saúde da população que encontram dificuldades no acesso à saúde, além disso, servirá de subsidio científico aos profissionais. Conclui-se que a mesma mostrou-se fundamental ao processo de criação e estruturação do protocolo de teleconsulta.

Sobre a etapa de validação de conteúdo, conclui-se que esse estudo permitiu a criação e validação de um instrumento com quatro domínios de orientações educativas para o apoio à assistência remota em disfagia pediátrica.

A validação do conteúdo permitiu que os *experts* avaliassem o protocolo proposto e segundo os resultados, o conteúdo é apropriado e pertinente. Os itens do protocolo, segundo avaliação dos juízes, podem ser considerados válidos e alcançaram níveis satisfatórios em relação aos critérios da pertinência para o atendimento remoto, clareza do conteúdo, linguagem e objetividade/precisão.

Por se tratar de um protocolo, pertinente, válido, confiável e acessível, o mesmo pode vir a vias de contribuição no aumento da aceitação pública e governamental da telefonoaudiologia como estratégia de cuidado em saúde da comunicação humana e promotora da qualidade de vida dos indivíduos em diferentes contextos populacionais. Nesse sentido é fundamental a realização de estudos posteriores de validação de face.

REFERENCIAS

ALTMAN, Kenneth W.; YU, Gou-Pei ; SCHAEFER, Steven D. Consequence of Dysphagia in the Hospitalized Patient: : impact on prognosis and hospital resources. **Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery**, v. 136, n. 8, p. 784- 9, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20713754/>. Acesso em: 2 Sep. 2021.

ANGELIS, Elisabete Carrara-de; BANDEIRA, Anna Karinne Costa. Qualidade de vida em deglutição. In: JOTZ, Geraldo Pereira; ANGELIS, Elisabete Carrara-de; BARROS, Ana Paula Brandão. **Tratado da Deglutição e Disfagia- No adulto e na criança**. Rio de Janeiro: Revinter; 2010. 364-68.

AROMATARIS, E., & MUNN, Z. (Eds.). (2017). Joanna Briggs Institute reviewer's manual. Adelaide: The Joanna Briggs Institute. Retrieved from https://wiki.joannabriggs.org/ display/MANUAL/JBI+Reviewer%27s+Manual

ARRIBAS, L.; HURTÓS, L; MILÀ, R; PEIRO´, I. FACTORES PRONÓSTICOS DE DESNUTRICIÓN A PARTIR DE LA VALORACIÓN GLOBAL SUBJETIVA GENERADA POR EL PACIENTE (VGS-GP) EN PACIENTES CON CÁNCER DE CABEZA Y CUELLO. **Nutrición Hospitalaria**, v. 28, n. 1, p. 155–162, 2013. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309226055020>. Acesso em: 2 Sep. 2021.

BALBINOTTI, Marcos Alencar Abaide. Para se avaliar o que se espera: Reflexões acerca da validade dos testes psicológicos. **Aletheia**, n. 21, p. 43-52, 2005.

BARREIRA-NIELSEN, Carmen; CARNEIRO, Larissa de Almeida. Telessaúde: verificação da efetividade de um programa de orientação e aconselhamento audiológico para adultos através da teleconsulta. **Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, v. 27, n. 4, p. 696-706, dez. 2015. Disponível em: https://ken.pucsp.br/dic/article/view/22255. Acesso em: 19 jun. 2020.

BARRÓN-GARZA, Fabiola; ROBLES-MONTIEL, Aída; ELIZONDO-VÁZQUEZ, Jorge; RIQUELME-HERAS, Mario; RIQUELME-HERAS, Héctor. Terapia oromotora y suplemento dietético, mejora en las habilidades de alimentación y en la nutrición de pacientes con parálisis cerebral. **Rev Esp Nutr Comunitaria**, v. 23, n. 4, 2017.

BHATTACHARYYA, Neil. The prevalence of pediatric voice and swallowing problems in the United States. **Laryngoscope**, v. 125, n. 3, p. 746-50, Mar. 2015.

CARVALHO, Ana Paula Cajaseiras de; CHIARI, Brasilia Maria ; GONCALVES, Maria Ines Rebelo. Impact of an educational program on the feeding of neurologically impaired children. **CoDAS**, v. 25, n. 5, p. 413–21, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/a/KvJhbsQ6PfNNJdc8CmB6Cyc/?lang=pt>. Acesso em: 16 Jul. 2021.

CASAZZA, Geoffrey C; GRAHAM, M Elise; ASFOUR, Fadi; O'GORMAN, Molly; SKIRKO, Jonathan; MEIER, Jeremy D. Aspiration in the otherwise healthy Infant-Is there a natural course for improvement? **Laryngoscope**. v. 130, n. 2, p. 514-520, Feb. 2020.

CATALANI, Brenda; LUCCAS, Gabriele Ramos de; BERRETIN-FELIX, Giédre. Tele-educação e teleatendimento em disfagia orofaríngea: revisão de literatura. **Distúrbios da Comunicação**, v. 28, n. 4, 2016. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/28264>. Acesso em: 2 Sep. 2021.

Centro de Oxford para Medicina Baseada em Evidências - Níveis de Evidência. Março de 2009. Disponível em: http://www.cebm.net/oxford-centre-evidence-based-medicine-levels-evidence-march-2009/. Acesso em: 25 de junho de 2018.

CONSELHO FEDERAL DE FONOAUDIOLOGIA. Resolução CFFa nº 580, de 20 de agosto de 2020, sobre telefonoaudiologia. Brasília, DF: CFFa, 2020. Disponível em: https://www.fonoaudiologia.org.br/resolucoes/ resolucoes_html/CFFa_N_580_20.htm. Acesso em: 20 jan. 2020.

CORTELLA, Sérgio Mário. **A DISCIPLINA É A ORGANIZAÇÃO DA LIBERDADE [MARIO SERGIO CORTELLLA].** Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=SeEBPlBnv68. Acesso em: 22 mar. 2023.

CREHUÁ-GAUDIZA, Elena; GARCÍA-PERIS, Mónica; JOVANÍ-CASANO, Carmen; MORENO-RUIZ, M Antonia; MARTÍNEZ-COSTA, Cecília. Estudio multicéntrico y longitudinal del estado nutricional y problemas de deglución en niños con enfermedad neurológica grave**. Rev. Neurol**. 2020.

DIAL, Heather R.; HINSHELWOOD, Holly A.; GRASSO, Stephanie M.; HUBBARD, Isabel; GORNO-TEMPINI, Maria-Luisa; *et al*. Investigating the utility of teletherapy in individuals with primary progressive aphasia. **Clinical Interventions in Aging**, v. Volume 14, p. 453–471, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6394239/>. Acesso em: 2 Sep. 2021.

DIRETRIZES DE BOAS PRÁTICAS EM TELEFONOAUDIOLOGIA [recurso eletrônico] / organizadoras Andréa Cintra Lopes, Carmen Barreira-Nielsen, Deborah V. Ferrari, Patricia Danieli Campos, Silvia Maria Ramos. -- Bauru : Faculdade de Odontologia de Bauru. Universidade de São Paulo; Brasília : Conselho Federal de Fonoaudiologia, 2020. v. 1, 95 p. : Il

DODRILL, Pamela; GOSA, Memorie M. Pediatric Dysphagia: Physiology, Assessment, and Management. **Ann Nutr Metab**. v. 66, n. 5, p. 24-31. 2015.

DOUGLAS, Carlos Roberto. Tratado de fisiologia aplicado às clínicas da saúde. Ed. Roca, 1998.

DUTRA, Elenice França; GOMES, Aline Freitas; YAMAMOTO, Raquel Coube de Carvalho; BENEDETTI, Franceliane Jobim; MARTINS, Juliana Saibt; VARGAS, Camila Lehnhart. . Paralisia cerebral: associação entre estado nutricional e ocorrência de disfagia orofaríngea. **Revista CEFAC**, v. 21, n. 5, 2019.

FERNANDES, Alessandro Murano Ferré; ODA, Adriana Leico. Disfagia Neurogênica. In: DEDIVITIS, Rogério A; SANTORO, Patrícia P; SUGUENO, Licia Arakawa. **Manual Prático de Disfagia- Diagnóstico e Tratamento**. Rio de Janeiro: Revinter; 2017. 45-69.

FERORELLI, D; NARDELLI, L; SPAGNOLO, L; *et al.* Medical Legal Aspects of Telemedicine in Italy: Application Fields, Professional Liability and Focus on Care Services During the COVID-19 Health Emergency. **J Prim Care Community Health**, p. 2150132720985055-2150132720985055, 2020.

FERRARI D.V.;BLASCA W. Q.; BERNARDEZ G, WEN C.L. Telessaúde: acesso a educação e assistência em audiologia. In: Bevilacqua MC, Martinez MAN, Balen SA, Pupo A, Reis ACMB, Frota S. Saúde auditiva no Brasil: políticas, serviços e sistemas. São José dos Campos (SP): **Editora Pulso**; 2010. p. 189-218.

FONSÊCA, Rodrigo Oliveira da; BRAZOROTTO, Joseli Soares; BALEN, Sheila Andreoli. Telessaúde em fonoaudiologia no Brasil: revisão sistemática. **Revista CEFAC**, v. 17, n. 6, p. 2033–43, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/mSdQgt4jhk6fjcLBf5XVMyC/?lang=pt>. Acesso em: 21 Jul. 2021.

FREITAS, Lydia Vieira; TELES, Liana Mara Rocha; LIMA, Thaís Marques; VIEIRA, Neiva Francenely Cunha; BARBOSA, Régia Christina Moura; PINHEIRO, Ana Karina Bezerra; *et al.* Exame físico no pré-natal: construção e validação de hipermídia educativa para a Enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 4, p. 581–588, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/5Gn6q6Xmp8GLM3DC9THjgpk/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 2 Sep. 2021.

GARCÍA RON A, et al. Estado nutricional y prevalencia de disfagia en parálisis cerebral infantil. Utilidad del cribado mediante la escala *Eating and Drinking Ability Classification System* y su rela-ción con el grado de afectación funcional según el *Gross Motor Function Classification System*. Neurología. 2020.

GALVÃO, Thaís Freire; PEREIRA, Maurício Gomes. Systematic reviews and other types of synthesis: commentary on the methodological series published in Epidemiology and Health Services. **Epidemiologia e Serviços de Saúde** [periódico na Internet]. 2022 [acesso em 2023 Mar 11]; 31(3) :e2022422. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/Y9kdncBVqh4bHx9CBN8xHCd/?lang=pt>

GOLDINI, Helena Ayako Sueno; SILVEIRA, Themis Reverbel. Disfagia na Infância. In: JOTZ, Geraldo Pereira; ANGELIS, Elisabete Carrara-de; BARROS, Ana Paula Brandão. **Tratado da Deglutição e Disfagia- No adulto e na criança**. Rio de Janeiro: Revinter; 2010. 219-229.

GROBBELAAR, E.J.; OWEN, S.; TORRANCE, A.D.; WILSON, J. A. Nutritional challenges in head and neck cancer. **Clinical Otolaryngology and Allied Sciences**,

v. 29, n. 4, p. 307–313, 2004. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15270813/>. Acesso em: 2 Sep. 2021.

HERNANDEZ, Ana Maria. **Conhecimentos essenciais para atender bem O Neonato**. Edição São Paulo: Pulso, 2003.

HERNÁNDEZ-NIETO, Rafael A. Contributions to statistical analysis. Mérida: Universidad de Los Andes. 2002.
HIRATA, Gisela Carmona; SANTOS, Rosane Sampaio. Rehabilitation of oropharyngeal dysphagia in children with cerebral palsy: A systematic review of the speech therapy approach. **International Archives of Otorhinolaryngology**, v. 16, n. 03, p. 396–399, 2013.

HIRATA, Gisela Carmona; SANTOS, Rosane Sampaio. Rehabilitation of oropharyngeal dysphagia in children with cerebral palsy: A systematic review of the speech therapy approach. **International Archives of Otorhinolaryngology**, v. 16, n. 03, p. 396–399, 2013.

HOLANDA, Nadja Maria Vieira; ANDRADE, Izabella Santos Nogueira de. DINÂMICA FAMILIAR NA ALIMENTAÇÃO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL. Revista Brasileira em Promoção da Saúde, Vol. 23, núm.4, pp.374-79, 2010 [Consultado: 16 de Julio de 2021]. ISSN: 1806-1222. Disponible en : https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40818354011

KANTARCIGIL, Cagla; SHEPPARD, Justine Joan; GORDON, Andrew M.; FRIEL, Kathleen M.; MALANDRAKI, Georgia A. A telehealth approach to conducting clinical swallowing evaluations in children with cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, v. 55, p. 207–217, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27132060/>. Acesso em: 2 Sep. 2021.

LEFTON-GREIF, Maureen A. Pediatric Dysphagia. **Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America**, v. 19, n. 4, p. 837–851, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18940644/>. Acesso em: 17 Jul. 2021.

LEVY, Deborah Salle. Atuação Fonoaudiológica na Disfagia Infantil. In: DEDIVITIS, Rogério A; SANTORO, Patrícia P; SUGUENO, Licia Arakawa. **Manual Prático de Disfagia- Diagnóstico e Tratamento**. Rio de Janeiro: Revinter; 2017. 295- 307.

LIMA, Claudio Marcio Amaral de Oliveira; MONTEIRO, Alexandra Maria Vieira; RIBEIRO, Érica Barreiros; *et al*. Videoconferências: sistematização e experiências em telemedicina. **Radiologia Brasileira**, v. 40, n. 5, p. 341–344, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rb/a/CwjzjZvMd4TnyCWNK9N4Ssf/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 21 Jul. 2021.

LUCIAN, Rafael; DORNELAS, Jairo Simião. Mensuração de Atitude: Proposição de um Protocolo de Elaboração de Escalas. **RAC**, v. 19, n. 2, p. 157-77, 2015.

MACHT, Madison; WIMBISH, Tim; CLARK, Brendan J; BENSON, Alexander B; BURNHAM, Ellen L; WILLIAMS, André; *et al*. Postextubation dysphagia is persistent and associated with poor outcomes in survivors of critical illness. **Critical Care**, v. 15,

n. 5, p. R231, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21958475/>. Acesso em: 2 Sep. 2021.

MAGALHÃES, André Ricardo. 2016. Complexidade e incerteza na sociedade contemporânea: potenciais cenários para os processos educacionais. Ciência (In) Cena Bahia, 2016.

MAGGIONI, Luiza ; ARAÚJO, Cláudia Marina Tavares de. Guidelines and practices on feeding children with cerebral palsy. **Journal of Human Growth and Development**, v. 30, n. 1, p. 65–74, 2020. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v30n1/pt_08.pdf>. Acesso em: 17 Jul. 2021.

MALANDRAKI, Georgia A.; ARKENBERG, Rachel Hahn; MITCHELL, Samantha S.; MALANDRAKI, Jaime Bauer. Telehealth for Dysphagia Across the Life Span: Using Contemporary Evidence and Expertise to Guide Clinical Practice During and After COVID-19. **American Journal of Speech-Language Pathology**, v. 30, n. 2, p. 532–550, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33555933/>. Acesso em: 2 Sep. 2021.

MELO, Wesley Soares de; OLIVEIRA, Paulo Jorge Ferreira de; MONTEIRO, Flávia Paula Magalhães; et al. Guide of attributes of the nurse's political competence: a methodological study. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 3, p. 526–534, 2017.

MOHER, D.; LIBERATI, A.; TETZLAFF, J.; ALTMAN, D.G. Grupo PRISMA. Itens de relatório preferidos para revisões sistemáticas e metanálises: a declaração PRISMA. Ann Intern Med. 2009: 18; 151 (4): 264-9.

NETA, Vitória Oliveira Santos. **VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DE INSTRUMENTO DE RASTREAMENTO PARA DIFICULDADES ALIMENTARES PEDIÁTRICAS E/OU DISFAGIA OROFARÍNGEA NA INFÂNCIA.** 2021. 71 f. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia)- Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia da Faculdade de Filosofia e Ciências, da Universidade Estadual Paulista, Marília, 2021.

OLIVEIRA, Mariza Silva de; FERNANDES, Ana Fátima Carvalho; SAWADA, Namiê Okino. MANUAL EDUCATIVO PARA O AUTOCUIDADO DA MULHER MASTECTOMIZADA: UM ESTUDO DE VALIDAÇÃO 1 EDUCATIONAL HANDBOOK FOR SELF CARE IN WOMEN WITH MASTECTOMIES: A VALIDATION STUDY MANUAL EDUCATIVO PARA EL AUTOCUIDADO DE LA MUJER MASTECTOMÍZADA: UN ESTUDIO DEL VALIDACÍÓN. v. 17, n. 1, p. 115–138, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/m3ZKCK3Rbgphq9nszqJHcnn/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 2 Sep. 2021.

O'Neil KH, Purdy M, Falk J, Gallo L. The Dysphagia outcome and severity scale. **Dysphagia**. v. 14, n. 3, p. 139-45. 1999.

PADOVANI, Aline Rodrigues; MORAES, Danielle Pedroni; MANGILI, Laura Davidson; ANDRADE, Claudia Regina Furquim de. Protocolo Fonoaudiológico de

Avaliação do Risco para Disfagia (PARD). **Rev Soc Bras Fonoaudio**. v. l12, n. 3, p. 199-205 . 2007.

PAGLIARO, Carla Lucchi; SILVÉRIO, Carolina Castelli. Alterações no Neonato e na Criança. In: DEDIVITIS, Rogério A; SANTORO, Patrícia P; SUGUENO, Licia Arakawa. **Manual Prático de Dsifagia- Diagnóstico e Tratamento**. Rio de Janeiro: Revinter; 2017. 123-146.

PASQUALI, L. (2010). Instrumentação psicológica: Fundamentos e práticas. Porto Alegre, Brasil: Artmed

PINHO, Ana Paula Silveira; NUNES, Magda Lahorgue. Paralisia Cerebral. In: JOTZ, Geraldo Pereira; ANGELIS, Elisabete Carrara-de; BARROS, Ana Paula Brandão. **Tratado da Deglutição e Disfagia- No adulto e na criança**. Rio de Janeiro: Revinter; 2010. 249-51.

PRASSE, Jane E; Kikano George E. An Overview of Pediatric Dysphagia. **Clinical** Pediatrics, v. 48, n. 3, p. 247–251, 2008.

RAATZ, Madeline; WARD, Elizabeth C.; MARSHALL, Jeanne; BURNS, Clare L. Developing the system architecture for conducting synchronous paediatric feeding assessments via telepractice. **Journal of Telemedicine and Telecare**, v. 25, n. 9, p. 552–558, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31631759/>. Acesso em: 2 Sep. 2021.

ROCHA, Fernanda Suzart da; SANTANA, Eloisa Bahia; SILVA, Érica Santos da; CARVALHO, Josiane Silva Martins; CARVALHO, Fernando Luís de Queiroz. **USO DE APPS PARA A PROMOÇÃO DOS CUIDADOS À SAÚDE**. Anais do Seminário Tecnologias Aplicadas a Educação e Saúde. 2017. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/staes/article/view/3832>. Acesso em: 17 Jul. 2021.

RUBIO, Doris McGartland; BERG-WEGER, MARLA; LCSW, TEBB, Susan S; LEE, E. Suzanne; RAUCH, Shannon. Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research. **Social Work Research**, v. 27, n. 2, p. 94-105, 2003. Recuperado de http://swr.oxfordjournals.org/ content/27/2/94.short

SANTOS, Aguinaldo dos; VIDOTTO, Lisiane Soldateli ; GIUBLIN, Carlos Roberto. A utilização do método Delphi em pesquisas na área da gestão da construção. **Ambiente Construído**, v. 5, n. 2, p. 51–59, 2005. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/ambienteconstruido/article/view/3618>. Acesso em: 2 Mar. 2022.

THOMAS, Emma E; HAYDON, Helen M; MEHROTRA, Ateev; CAFFERY, Liam J, SNOSWELL, Centaine L; BANBURY, Annie, *et al.* Building on the momentum: Sustaining telehealth beyond COVID-19. **J Telemed Telecare**, v. 28, n. 4, p. 301-8. 2020.

TIBES, Chris Mayara dos Santos; DIAS, Jessica David ; ZEM-MASCARENHAS, Silvia Helena. Mobile applications developed for the health sector in Brazil: an integrative literature review. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, v. 18, n. 2,

2014. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/940>. Acesso em: 18 Jul. 2021.

Van Munster BC, Sanders R, *et al*. Decision aids to help older people make health decisions: a systematic review and meta-analysis. BMC Medical Informatics and Decision Making 2016;16(45):1-20.

VELAYUTHAM, Priatharisiny; et al. "Silent aspiration: Who is at risk?." **The Laryngoscope**. v. 128, n. 8, p. 1952-1957. 2018.

VIANNA, Heraldo Marelim. (1982). Testes em educação. São Paulo, Brasil: Ibrasa.

VILANOVA, Luiz Celso Pereira; VILANOVA, Tatiana Fonseca Del Debbio; MAGALHÃES, Patricia Bortolotti de. Encefalopatia Crônica Infantil Não- Evolutiva. In: JOTZ, Geraldo Pereira; ANGELIS, Elisabete Carrara-de; BARROS, Ana Paula Brandão. **Tratado da Deglutição e Disfagia- No adulto e na criança**. Rio de Janeiro: Revinter; 2010. 239-43.

VINUTO, Juliana. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa. **Tematicas**, 2014. v. 22, n. 44, p. 203–220.

WEIR, Kelly A; MCMAHON, Sandra; TAYLOR, Simone; CHANG, Anne B. Oropharyngeal aspiration and silent aspiration in children. **Chest.** v. 140, n. 3, p. 589-597, Sep. 2011.

WEIR, Kelly; MCMAHON, Sandra; BARRY, Linda; WARE, Robert; MASTERS, I Brent; CHANG, Anne B. Oropharyngeal aspiration and pneumonia in children. **Pediatr Pulmonol**. n. 42, p. 1024–31. 2007.

Wright JTC, Giovinazzo RA. DELPHI - uma ferramenta de apoio ao planejamento prospectivo. Caderno de Pesquisas em Administração. 2000 ;1(abr./ju 2000): 54-65.[citado 2022 nov. 23]

APÊNDICE A- VERSÃO PRELIMINAR DO PROTOCOLO DE ORIENTAÇÕES PARA USO EM TELECONSULTA DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA PRÉ VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO

Encontros	Domínios	Metas/ações	Roteiro	Embasamento teórico
1 a 2	**GESTÃO DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES E CUIDADORES**	Estabelecer vínculo com o público Estimular no cuidador o senso crítico e reflexão sobre o papel do cuidador	Estimular o debate com o cuidador sobre a importância do envolvimento dos cuidadores no processo de reabilitação, para que ocorra a melhora no manejo do paciente.	(HOLANDA; ANDRADE, 2010). (PINHO; NUNUES, 2010). CARVALHO ET AL. (2012)
		Promover apoio ao cuidador	Reconhecer as dificuldades do papel do cuidador, bem como as dificuldades em relação à dinâmica familiar. Incentivar o compartilhamento das responsabilidades com outros membros da família, reduzindo o sentimento de cansaço, sobrecarga, estresse, ansiedade e tensão. Ter uma comunicação assertiva com o cuidador, evitando sobrecarga de informações. Fornecer orientações pontuais e realizadas paulatinamente de acordo com a adequada compreensão de cada família.	(BATISTA *ET AL.*, 2016).
		Debater sobre a importância da manutenção da qualidade de vida dos cuidadores	Propor medidas alternativas como a prática de exercício físico resistido (para melhorar o índice da qualidade de vida	
		Debater sobre a importância da manutenção da qualidade de vida do paciente	Estimular a alimentação segura e eficiente, objetivando dentre outras coisas o ganho de peso, visto que o peso adicional pode melhorar a condição de saúde e o bem-estar das crianças.	(GISEL, 1994).

			Conscientizar sobre a importância da realização dos exercícios e estimulações passadas pelos profissionais para promover uma alimentação mais segura, eficiente e melhores índices de qualidade de vida.	
		Explicar para o cuidador a importância do suporte Emocional	Oferecer assistência na tomada de decisão. Fazer afirmações positivas sobre os esforços e conhecimentos dos cuidadores	MAGGIONI ET AL. (2020)
3 a 4	**ORIENTAÇÕES SOBRE DISFAGIA**	Explicar para o cuidador o que é seria a disfagia	Explicar para o cuidador que a disfagia é a dificuldade de coordenar os movimentos necessários engolir o alimento com segurança. Explicar para o cuidador que existem tipos diferentes disfagia e que elas podem ser tratadas.	(BENFER *et al*., 2015). (HOLANDA *et al*., 2010). (GOLDANI; SILVEIRA, 2010). (FERNANDES; ODA, 2017).
		Apresentar para o cuidador, alguns dos sinais e sintomas de disfagia	Citar quais os sinais e/ou sintomas mais comuns apresentados pelo paciente: ➢ Salivação excessiva ➢ Regurgitação de alimentos pela boca e/ou nariz ➢ Tosses ➢ Engasgos ➢ Presença de restos de alimentos na boca após a alimentação ➢ Perda de peso ➢ Aumento do tempo de alimentação	BENFER *et al*., 2015). (HOLANDA *et al*., 2010). (GOLDANI; SILVEIRA, 2010). (FERNANDES; ODA, 2017).
5 a 6	**MEDIDAS PARA PROMOÇÃO DE ALIMENTAÇÃO SEGURA (PREVENÇÃO DE EPISÓDIOS DE ASPIRAÇÃO PULMONAR).**	Instruir o cuidador acerca das medidas preventivas de baixo custo úteis a promoção de alimentação com segurança (redução do risco de aspiração pulmonar)	Esclarecer para o cuidador que a aspiração é um evento grave e que pode por em risco a vida do paciente. Esclarecer que esse evento pode ser reduzido a partir da adoção de rotinas de segurança. Explicar para o cuidador que a adoção de uma rotina alimentar auxilia na redução dos episódios de engasgo Incentivar a adoção de condutas seguras, incluindo a	HOLANDA ET AL. (2010) CARVALHO ET AL. (2012) CHARPENTIER ET AL. (2018) MAGGIONI ET AL. (2020)

			mudança de posturas, consistências; Monitorar sinais de aspiração, alerta de asfixia, desconforto, lesão, atentar para a velocidade de oferta e para as mudanças ambientais a fim de minimizar distrações/ruídos, observar a iluminação e melhorar a interação social.	
7 a 10	**CONDUTAS DE ORIENTAÇÃO PARA O MANEJO DA DISFAGIA**	Esclarecer o cuidador sobre a importância de ofertar a dieta por meio de utensílios	Explicar para o cuidador que os utensílios devem ser apropriados e adequados a cada paciente como o copo, talheres, canudo e tapetes antiderrapantes. Estimular o uso de utensílios como copo, colher e canudo para facilitar a oferta dos alimentos.	MORGAN ET AL. (2010); VIANNA ET AL. (2011); ZAPATA ET AL. (2011); CHARPENTIER ET AL. (2018); MAGGIONI ET AL. (2020)
		Orientar o cuidador sobre a importância da consistência alimentar para segurança e conforto do paciente	Esclarecer que consistência do alimento oferecido depende das dificuldades e potencialidades de cada paciente. Contudo, são consideradas consistências mais seguras a pastosa grossa e líquidos engrossados.	
		Orientar o cuidador sobre o papel da postura de alimentação na proteção de vias aéreas e segurança durante a alimentação	Explicar quais seriam as posturas mais seguras para a alimentação de pacientes com disfagia: Posição sentada com a cabeça alinhada, para tal pode-se lançar mão de equipamentos de posicionamento e suporte incluindo cadeiras, almofadas e apoios de cabeça.	
		Fornecer orientações sobre manobra auxiliar na deglutição	Informar sobre a importância das manobras auxiliares na deglutição como: comando verbal, concentração e tranquilização antes de iniciar a refeição.	
		Incentivar o público sobre a possibilidade de alimentação com maior autonomia.	Quando a criança apresentar habilidades para desenvolver determinada função de maneira autônoma, que o cuidador torne a rotina de alimentação um processo que promova e encoraje o desenvolvimento dessas novas habilidades, reduzindo a dependência funcional.	

APÊNDICE B- ÍNDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO PARA CADA ITEM (I-IVC%) DO INSTRUMENTO, PRIMEIRA RODADA DE AVALIAÇÕES PELOS JUÍZES, 2022.

			Critérios			
Domínios	**Objetivos**	**Roteiro**	**Pertinência para o atendimento remoto**	**Clareza do conteúdo**	**Linguagem**	**Objetividade/ precisão**
1.GESTÃO DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES E CUIDADORES	_____					
	Estabelecer vínculo com o público Estimular no cuidador o senso crítico e reflexão sobre o papel do cuidador	Estimular o debate com o cuidador sobre a importância do envolvimento dos cuidadores no processo de reabilitação, para que ocorra a melhora no manejo do paciente.	100%	80%	80%	80%
	Promover apoio ao cuidador	Reconhecer as dificuldades do papel do cuidador, bem como as dificuldades em relação à dinâmica familiar.	100%	100%	100%	100%
		Incentivar o compartilhamento das responsabilidades com outros membros da família, reduzindo o sentimento de cansaço, sobrecarga, estresse, ansiedade e tensão.	100%	100%	100%	100%
		Ter uma comunicação assertiva com o cuidador, evitando sobrecarga de informações.	100%	100%	100%	100%
		Fornecer orientações pontuais e realizadas paulatinamente de acordo com a adequada	100%	80%	80%	80%

		compreensão de cada família				
	Debater sobre a importância da manutenção da qualidade de vida dos cuidadores	Propor medidas alternativas como a prática de exercício físico resistido para melhorar o índice da qualidade de vida	100%	80%	80%	60%
	Debater sobre a importância da manutenção da qualidade de vida do paciente	Estimular a alimentação segura e eficiente, objetivando dentre outras coisas o ganho de peso, visto que o peso adicional pode melhorar a condição de saúde e o bem-estar das crianças. Conscientizar sobre a importância da realização dos exercícios e estimulações passadas pelos profissionais para promover uma alimentação mais segura, eficiente e melhores índices de qualidade de vida.	80% 80%	80% 80%	80% 80%	80% 80%
	Explicar para o cuidador a importância do suporte Emocional	Oferecer assistência ao cuidador na tomada de decisão. Fazer afirmações positivas sobre os esforços e conhecimentos dos cuidadores	80% 100%	50% 100%	60% 100%	50% 100%
2.ORIENTAÇÕES SOBRE DISFAGIA						

OROFARÍGEA NEUROGÊNICA	Explicar para o cuidador o que seria a disfagia e seus riscos	Explicar para o cuidador que a disfagia é a dificuldade de coordenar os movimentos necessários engolir o alimento com segurança. Explicar para o cuidador que existem tipos diferentes disfagia e que elas podem ser tratadas.	100%	80%	80%	80%
	Apresentar para o cuidador alguns dos sinais e sintomas de disfagia	XXV. Citar quais os sinais e/ou sintomas mais comuns apresentados pelo paciente: ➢ Salivação excessiva ➢ Regurgitação de alimentos pela boca e/ou nariz ➢ Tosses ➢ Engasgos ➢ Presença de resíduo alimentar na boca e/ou região faríngea após a alimentação ➢ Perda de peso ➢ Aumento do tempo de alimentação ➢ Apresentar cansaço/ desconforto respiratório ao se alimentar; ➢ Sonolência durante a refeição; ➢ Presença de desconforto abdominal	100%	100%	100%	100%
3. MEDIDAS PARA PROMOÇÃO DE ALIMENTAÇÃO SEGURA (PREVENÇÃO DE EPISÓDIOS DE ASPIRAÇÃO PULMONAR).	Instruir o cuidador acerca das medidas preventivas de baixo custo úteis a promoção de alimentação com segurança (redução do risco de aspiração pulmonar)	Esclarecer para o cuidador que a aspiração é um evento grave e que pode por em risco a vida do paciente. Esclarecer que esse evento pode ser reduzido a partir da adoção de rotinas de segurança. Explicar para o cuidador que a adoção de uma rotina alimentar auxilia na redução dos episódios de engasgo	80% 100% 100%	100% 100% 100%	100% 100% 100%	100% 100% 100%

		Incentivar a adoção de condutas seguras, incluindo a mudança de posturas, consistências	100%	100%	100%	100%
		Monitorar sinais de aspiração, alerta de asfixia, desconforto, lesão, atentar para a velocidade de oferta e para as mudanças ambientais a fim de minimizar distrações/ruídos, observar a iluminação e melhorar a interação social.	100%	80%	100%	100%
4. CONDUTAS DE ORIENTAÇÃO PARA O MANEJO DA DISFAGIA	Esclarecer o cuidador sobre a importância de ofertar a dieta por meio de utensílios	Explicar para o cuidador que os utensílios devem ser apropriados e adequados a cada paciente como o copo, talheres, canudo e tapetes antiderrapantes.	100%	100%	100%	100%
		Estimular o uso de utensílios como copo, colher e canudo para facilitar a oferta dos alimentos.	100%	100%	100%	100%
	Orientar o cuidador sobre a importância da consistência alimentar para segurança e conforto do paciente	Esclarecer que consistência do alimento oferecido depende das dificuldades e potencialidades de cada paciente. Contudo, são consideradas consistências mais seguras a pastosa grossa e líquidos engrossados	80%	80%	80%	80%

	Orientar o cuidador sobre o papel da postura de alimentação na proteção de vias aéreas e segurança durante a alimentação	Explicar quais seriam as posturas mais seguras para a alimentação de pacientes com disfagia: Posição sentada com a cabeça alinhada, para tal pode-se lançar mão de equipamentos de posicionamento e suporte incluindo cadeiras, almofadas e apoios de cabeça.	80%	70%	70%	70%
	Fornecer orientações sobre manobra auxiliar na deglutição	Informar sobre a importância das manobras auxiliares na deglutição como: comando verbal, concentração e tranquilização antes de iniciar a refeição.	100%	100%	100%	100%
	Incentivar o público sobre a possibilidade de alimentação com maior autonomia.	Quando a criança apresentar habilidades para desenvolver determinada função de maneira autônoma, que o cuidador torne a rotina de alimentação um processo que promova e encoraje o desenvolvimento dessas novas habilidades, reduzindo a dependência funcional.	100%	80%	80%	80%

APENDICE C- ÍNDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO PARA CADA ITEM (I-IVC%) DO INSTRUMENTO, SEGUNDA RODADA DE AVALIAÇÕES DOS JUÍZES, 2022.

				Critérios			
Domínios	**Objetivos**	**Roteiro**		**Pertinência para o atendimento remoto**	**Clareza do conteúdo**	**Linguagem**	**Objetividade/ precisão**
1.GESTÃO DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES E CUIDADORES	a)Realizar escuta qualificada das demandas e questões trazidas pelos cuidadores acerca do manejo da criança com disfagia neurogênica	XXVI.	Proporcionar um momento de acolhimento e escuta do cuidador por meio de conversa espontânea.	100%	100%	100%	100%
	b) Estabelecer vínculo com o cuidadores c) Estimular no cuidador o senso crítico e reflexão sobre o papel do cuidador	XVII.	Estimular o debate com o cuidador sobre a importância do envolvimento dos cuidadores no processo de reabilitação, para que ocorra a melhora no manejo do paciente.	100%	80%	80%	80%
	d) Promover apoio fonoaudiológico e emocional ao cuidador	XVIII.	Identificar e entender as dificuldades do papel do cuidador, bem como as dificuldades em relação à dinâmica familiar.	100%	100%	100%	100%
		XXIX.	Reforçar positivamente os esforços e conhecimentos dos cuidadores	100%	100%	100%	100%

		XXX. Incentivar o compartilhamento das responsabilidades com outros membros da família.	100%	100%	100%	100%
	e) Aprimorar as habilidades comunicativas do profissional com o cuidador.	XXXI. Desenvolver uma comunicação clara com o cuidador, para evitar sobrecarga ou a falta de informações, com orientações pontuais e realizadas gradativamente de acordo com a necessidade e singularidade de cada família.	100%	100%	100%	80%
	f) Debater sobre a importância da qualidade de vida dos cuidadores	XXII. Alinhar a proposição de medidas para melhorar a qualidade de vida à perspectiva que o indivíduo tem sobre a mesma, entretanto pode-se propor como alternativas: prática de exercícios físicos, psicoterapia, leitura, atividades de lazer, etc.	100%	100%	100%	100%
	g) Debater sobre a importância da manutenção da qualidade de vida do paciente	XIII. Estimular a alimentação segura e eficiente, objetivando dentre outras coisas o ganho de peso.	80%	80%	80%	80%
		XIV. Sensibilizar sobre a importância da realização dos exercícios e estimulações recomendadas pelos profissionais para promover a alimentação mais segura e eficiente, além de melhorar a qualidade de vida.	80%	80%	80%	80%
2.ORIENTAÇÕES SOBRE DISFAGIA	h) Elaborar anamnese com o cuidador acerca da	XXV. Dialogar com o cuidador sobre a alimentação atual da criança: Qual a	100%	100%	100%	100%

OROFARÍGEA NEUROGÊNICA	rotina alimentar da criança		consistência administrada? Quais utensílios utilizados para oferta e a forma dessa oferta? Qual a postura alimentar adotada usualmente? Essa triagem ajudará a definir que tipo de orientação ofertar.				
	i) Explicar para o cuidador o que seria a disfagia e seus riscos	XXVI.	Explicar ao cuidador o que é a disfagia neurogênica orofaríngea por meio de linguagem adaptada ao nível de entendimento de cada um deles.	100%	80%	80%	80%
	j) Apresentar para o cuidador alguns dos sinais e sintomas de disfagia	XXVII.	Citar quais os sinais e/ou sintomas mais comuns apresentados pelo paciente: ➢ Salivação excessiva ➢ Regurgitação de alimentos pela boca e/ou nariz ➢ Tosses ➢ Engasgos ➢ Presença de resíduo alimentar na boca e/ou região faríngea após a alimentação ➢ Perda de peso ➢ Aumento do tempo de alimentação ➢ Apresentar cansaço/ desconforto respiratório ao se alimentar; ➢ Sonolência durante a refeição; ➢ Presença de desconforto abdominal	100%	100%	100%	100%
3.MEDIDAS PARA PROMOÇÃO DE ALIMENTAÇÃO SEGURA (PREVENÇÃO DE EPISÓDIOS DE ASPIRAÇÃO	k) Orientar o cuidador acerca das medidas preventivas de baixo custo úteis à promoção de alimentação com segurança	XXVIII. XXIX.	Esclarecer para o cuidador que a aspiração é um evento grave e que pode por em risco a vida do paciente, podendo causar infecção pulmonar, hospitalização e óbito. Esclarecer para o cuidador que esse evento pode ser reduzido a partir da	80% 100%	100% 100%	100% 100%	100% 100%

PULMONAR).	(redução do risco de aspiração pulmonar)		adoção de rotinas de segurança, especialmente durante a alimentação, diminuindo os episódios de engasgos.				
		XL.	Incentivar a adoção de condutas seguras de acordo com as orientações da equipe de saúde, incluindo a mudança de postura corporal das crianças durante a alimentação e modificação da consistência alimentar que será oferecida à criança;	100%	100%	100%	100%
		XLI.	Monitorar sinais de aspiração, alerta de asfixia, desconforto respiratório, dor ao deglutir, atentar para a velocidade de oferta e para as mudanças ambientais a fim de minimizar distrações/ruídos e observar a iluminação. É importante que se faça o monitoramento durante e após cada refeição ofertada à criança.	100%	80%	100%	100%
4.CONDUTAS DE ORIENTAÇÃO PARA O MANEJO DA DISFAGIA	l) Esclarecer o cuidador sobre a importância de identificar os utensílios apropriados para a oferta da dieta	XLII.	Explicar para o cuidador que os utensílios devem ser apropriados e adequados a cada paciente como o copo, talheres, canudo e tapetes antiderrapantes.	100%	100%	100%	100%
		XLIII.	Estimular o uso de utensílios para facilitar a oferta dos alimentos, cabendo ao profissional discernir quais as orientações são possíveis para cada caso.	100%	100%	100%	100%
	m) Orientar o cuidador sobre a importância da consistência	XLIV.	Esclarecer que consistência do alimento oferecido depende das dificuldades e possibilidades de cada paciente. Contudo, são consideradas consistências mais	80%	80%	80%	80%

	alimentar para segurança e conforto do paciente		seguras a pastosa grossa e líquidos engrossados.				
	n) Orientar o cuidador sobre a postura durante a alimentação, para promover maior segurança e proteção das vias aéreas.	XLV.	Explicar ao cuidador que posicionamento vai levar em consideração as possíveis alterações posturais de cada criança e adaptações que podem ser realizadas visando uma ingestão segura de via oral.	100%	100%	100%	100%
		XLVI.	Explicar qual a postura mais segura para a alimentação de pacientes com disfagia: Posição sentada com a cabeça alinhada, para tal pode-se lançar mão de equipamentos de posicionamento e suporte incluindo cadeiras, almofadas e apoios de cabeça.	100%	100%	100%	100%
		XLVII.	Informar ao cuidador que aguarde aproximadamente 30 minutos após as refeições para poder deitar a criança	100%	100%	100%	100%
	o) Fornecer orientações sobre manobra auxiliar na deglutição	LVIII.	Informar sobre a importância das manobras auxiliares na deglutição como: comando verbal, concentração e tranquilização antes de iniciar a refeição.	100%	100%	100%	100%
	p) Sensibilizar o cuidador à estimulação da autonomia da criança durante a alimentação, nos casos em que seja possível tal ação.	XLIX.	Quando a criança apresentar habilidades para desenvolver determinada função de maneira autônoma, que o cuidador torne a rotina de alimentação um processo que promova e encoraje o desenvolvimento dessas novas habilidades, reduzindo a dependência funcional. Por exemplo: a criança que tenta manusear os talheres para se alimentar, mas o cuidador não	100%	80%	80%	80%

		valoriza essa ação e continua alimentando-a colocando o alimento em sua boca.				

APENDICE D- VERSÃO FINAL DO PROTOCOLO DE ORIENTAÇÕES PARA USO EM TELECONSULTA DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA PÓS VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO

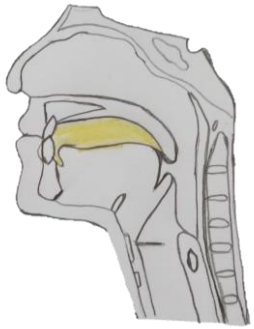
Observações: Este protocolo constitui um dos produtos da dissertação intitulada VALIDAÇÃO DE UM PROTOCOLO DE TELECONSULTA DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA que está sendo desenvolvida junto ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Comunicação Humana do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco pela mestranda Wiliane de Souza Martins sob orientação da Prof[a]. Dr[a]. Tatiana de Paula Santana da Silva e coorientação da Prof[a]. Dr[a]. Coeli Regina Carneiro Ximenes.

Este protocolo foi construído tendo como base as evidências selecionadas e analisadas a partir de uma revisão sistemática da literatura, devidamente protocolada junto a PROSPERO (número de registro: CDRD42022313644).

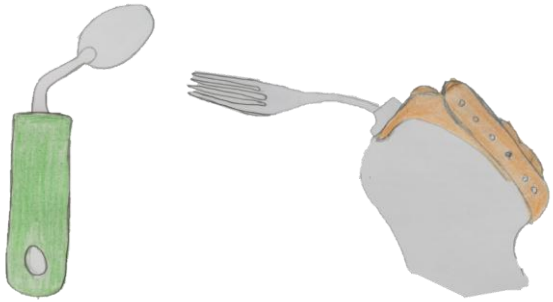
O objetivo deste protocolo é servir de instrumento norteador, fornecendo orientações para uso em teleconsulta de crianças com disfagia neurogênica, dessa forma, optou-se por apresentar o mesmo em formato de quadro síntese, no qual são apresentados os domínios, metas, ações e roteiro que serão conduzidos a cada encontro de teleorientações. Ressalta-se que todas as informações contidas no protocolo, sobretudo as que fazem parte do item roteiro, serão adaptadas a realidade sociocultural, pelo profissional, no momento de consulta visando maior entendimento do público.

Encontros	Domínios	Objetivos	Roteiro	Embasamento teórico
1 a 2	**1. GESTÃO DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES E CUIDADORES**	a)Realizar escuta qualificada das demandas e questões trazidas pelos cuidadores acerca do manejo da criança com disfagia neurogênica	L. Proporcionar um momento de acolhimento e escuta do cuidador por meio de conversa espontânea.	BRASIL (2013) OKIDO ET AL. (2015) HOLANDA; ANDRADE, (2010). PINHO; NUNUES, (2010). CARVALHO ET AL. (2012) BATISTA *ET AL*.,
		b) Estabelecer vínculo com o cuidadores c) Estimular no cuidador o senso crítico e reflexão sobre o papel do cuidador	LI. Estimular o debate com o cuidador sobre a importância do envolvimento dos cuidadores no processo de reabilitação, para que ocorra a melhora no manejo do paciente.	

		d) Promover apoio fonoaudiológico e emocional ao cuidador	LII. LIII. LIV.	Identificar e entender as dificuldades do papel do cuidador, bem como as dificuldades em relação à dinâmica familiar. Reforçar positivamente os esforços e conhecimentos dos cuidadores Incentivar o compartilhamento das responsabilidades com outros membros da família.	(2016). MAGGIONI ET AL. (2020)
		e) Aprimorar as habilidades comunicativas do profissional com o cuidador.	LV.	Desenvolver uma comunicação clara com o cuidador, para evitar sobrecarga ou a falta de informações, com orientações pontuais e realizadas gradativamente de acordo com a necessidade e singularidade de cada família.	
		f) Debater sobre a importância da qualidade de vida dos cuidadores	LVI.	Alinhar a proposição de medidas para melhorar a qualidade de vida à perspectiva que o indivíduo tem sobre a mesma, entretanto pode-se propor como alternativas: prática de exercícios físicos, psicoterapia, leitura, atividades de lazer, etc.	
		g) Debater sobre a importância da manutenção da qualidade de vida do paciente	LVII. LVIII.	Estimular a alimentação segura e eficiente, objetivando dentre outras coisas o ganho de peso. Sensibilizar sobre a importância da realização dos exercícios e estimulações recomendadas pelos profissionais para promover a alimentação mais segura e eficiente, além de melhorar a qualidade de vida.	GISEL (1994).
3 a 4	**2. ORIENTAÇÕES SOBRE DISFAGIA OROFARÍGEA**	h) Elaborar anamnese com o cuidador acerca da rotina alimentar da criança	LIX.	Dialogar com o cuidador sobre a alimentação atual da criança: Qual a consistência administrada? Quais utensílios utilizados para oferta e a forma dessa oferta? Qual a postura alimentar adotada usualmente? Essa	GOULART; CHIARI (2007)

	NEUROGÊNICA		triagem ajudará a definir que tipo de orientação ofertar.	
		i) Explicar para o cuidador o que seria a disfagia e seus riscos	LX. Explicar ao cuidador o que é a disfagia neurogênica orofaríngea por meio de linguagem adaptada ao nível de entendimento de cada um deles. 	BENFER *et al*. (2015). HOLANDA *et al*., (2010). GOLDANI; SILVEIRA, (2010). FERNANDES; ODA, (2017).
		j) Apresentar para o cuidador alguns dos sinais e sintomas de disfagia	LXI. Citar quais os sinais e/ou sintomas mais comuns apresentados pelo paciente: ➢ Salivação excessiva ➢ Regurgitação de alimentos pela boca e/ou nariz ➢ Tosses ➢ Engasgos ➢ Presença de resíduo alimentar na boca e/ou região faríngea após a alimentação ➢ Perda de peso ➢ Aumento do tempo de alimentação ➢ Apresentar cansaço/ desconforto respiratório ao se alimentar; ➢ Sonolência durante a refeição; ➢ Presença de desconforto abdominal	BENFER *et al*., 2015). HOLANDA *et al*., (2010). GOLDANI; SILVEIRA, (2010). FERNANDES; ODA, (2017).

6 a 6	3. **MEDIDAS PARA PROMOÇÃO DE ALIMENTAÇÃO SEGURA (PREVENÇÃO DE EPISÓDIOS DE ASPIRAÇÃO PULMONAR).**	k) Orientar o cuidador acerca das medidas preventivas de baixo custo úteis à promoção de alimentação com segurança (redução do risco de aspiração pulmonar)	LXII. LXIII. LXIV. LXV.	Esclarecer para o cuidador que a aspiração é um evento grave e que pode por em risco a vida do paciente, podendo causar infecção pulmonar, hospitalização e óbito. Esclarecer para o cuidador que esse evento pode ser reduzido a partir da adoção de rotinas de segurança, especialmente durante a alimentação, diminuindo os episódios de engasgos. Incentivar a adoção de condutas seguras de acordo com as orientações da equipe de saúde. incluindo a mudança de postura corporal das crianças durante a alimentação e modificação da consistência alimentar que será oferecida à criança; Monitorar sinais de aspiração, alerta de asfixia, desconforto respiratório, dor ao deglutir, atentar para a velocidade de oferta e para as mudanças ambientais a fim de minimizar distrações/ruídos e observar a iluminação. É importante que se faça o monitoramento durante e após cada refeição ofertada à criança.	HOLANDA ET AL. (2010) CARVALHO ET AL. (2012) CHARPENTIER ET AL. (2018) MAGGIONI ET AL. (2020)
7 a 10	**4. CONDUTAS DE ORIENTAÇÃO PARA O MANEJO DA DISFAGIA**	l) Esclarecer o cuidador sobre a importância de identificar os utensílios apropriados para a oferta da dieta	LXVI. LXVII.	Explicar para o cuidador que os utensílios devem ser apropriados e adequados a cada paciente como o copo, talheres, canudo e tapetes antiderrapantes. Estimular o uso de utensílios para facilitar a oferta dos alimentos, cabendo ao profissional discernir quais as orientações são possíveis para cada caso.	MORGAN ET AL. (2010); VIANNA ET AL. (2011); ZAPATA ET AL. (2011);

				CHARPENTIER ET AL. (2018); MAGGIONI ET AL. (2020) DIAS (2019) INÁCIO; PEIXOTO (2017). SÁ et al. (2017)
		m) Orientar o cuidador sobre a importância da consistência alimentar para segurança e conforto do paciente	LXVIII. Esclarecer que consistência do alimento oferecido depende das dificuldades e possibilidades de cada paciente. Contudo, são consideradas consistências mais seguras a pastosa grossa e líquidos engrossados. 	

		n) Orientar o cuidador sobre a postura durante a alimentação, para promover maior segurança e proteção das vias aéreas.	LXIX.	Explicar ao cuidador que posicionamento vai levar em consideração as possíveis alterações posturais de cada criança e adaptações que podem ser realizadas visando uma ingestão segura de via oral.	
			LXX.	Explicar qual a postura mais segura para a alimentação de pacientes com disfagia: Posição sentada com a cabeça alinhada, para tal pode-se lançar mão de equipamentos de posicionamento e suporte incluindo cadeiras, almofadas e apoios de cabeça.	
			LXXI.	Informar ao cuidador que aguarde aproximadamente 30 minutos após as refeições para poder deitar a criança	
		o) Fornecer orientações sobre manobra auxiliar na deglutição	LXXII.	Informar sobre a importância das manobras auxiliares na deglutição como: comando verbal, concentração e tranquilização antes de iniciar a refeição.	

		p) Sensibilizar o cuidador à estimulação da autonomia da criança durante a alimentação, nos casos em que seja possível tal ação.	XXIII.	Quando a criança apresentar habilidades para desenvolver determinada função de maneira autônoma, que o cuidador torne a rotina de alimentação um processo que promova e encoraje o desenvolvimento dessas novas habilidades, reduzindo a dependência funcional. Por exemplo: a criança que tenta manusear os talheres para se alimentar, mas o cuidador não valoriza essa ação e continua alimentando-a colocando o alimento em sua boca.	

ANEXO A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - COLETA DE DADOS VIRTUAL

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO- UFPE

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa (Validação de um protocolo de orientações para uso em teleconsulta de crianças com disfagia neurogênica), que está sob a responsabilidade do (a) pesquisador (a) (Wiliane de Souza Martins, TV PROFESSOR FELIX PAIVA- n° 204/ BL23 AP204, Água Branca, VITORIA DE SANTO ANTAO, PE, CEP 55610351 - telefone/ email: 9 9306-8918/ wilianeifpe@hotmail.com).

Também participam desta pesquisa os pesquisadores: (Coeli Regina Carneiro Ximenes- Telefone para contato: 9 9994-5703), (Maria Luiza Lopes Timóteo de Lima- Telefone para contato: 9914-5968), (Thiago Freire Pinto Bezerra- Telefone para contato:30880299), (Cynthia Maria Barboza do Nascimento- Telefone para contato: 9182-3021) e está sob a orientação de Tatiana de Paula Santana da Silva, Telefone: (9 8645-1150), e-mail (tatianapss2@gmail.com).

Todas as suas dúvidas podem ser esclarecidas com o responsável por esta pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e você concorde com a realização do estudo, pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Você estará livre para decidir participar ou recusar-se. Caso não aceite participar, não haverá nenhum problema, desistir é um direito seu, bem como será possível retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

- **Descrição da pesquisa**: Através de levantamentos e investigações percebe-se que existem evidências limitadas para apoiar a utilização da teleconsulta no contexto da disfagia. Nessa perspectiva esse estudo objetiva Validar um protocolo de orientações para o uso em teleconsulta para pais e cuidadores de crianças com disfagia neurogênica. Em relação aos procedimentos da coleta dos dados, a coleta de dados será realizada através de questionário; O voluntário desempenhará o papel de juiz no processo de construção de um protocolo. Os profissionais serão convidados remotamente à participação (mediante e-mail), e após aceite a partir da concordância com esse termo, receberão as respectivas instruções de participação através de reunião por videochamada (a partir da plataforma *Google Meet*® (https://meet.google.com/?authuser=2) e posteriormente receberão um formulário construído a partir da plataforma Gforms® para condução do processo de Validação de Conteúdo. Espera-se que a coleta dos dados seja realizada em uma ou até duas reuniões técnicas com o profissional, entendendo o próprio voluntário como fator determinante de tempo para o término da coleta, contudo estipula-se se em média 20 a 30 minutos. Essas reuniões aconteceram de maneira individual. Pretende-se realizar a coleta em junho de 2022, contudo a mesma só será realizada mediante a aprovação desse estudo no Comitê de Ética em Pesquisa.

- **RISCOS**: Aponta-se como possíveis riscos desse estudo: eventual constrangimento e desconforto dos profissionais da saúde, no momento de responder as questões do formulário de análise do Índice de Validação do Conteúdo (IVC). No intuito de amenizar esses riscos, serão atribuídos números ao profissional/juiz para evitar sua identificação e garantir seu anonimato durante todo o processo de resposta e análise dos resultados. Em relação à perda de conectividade enfatiza-se que estes são propensos ao acontecimento e fogem da governabilidade das pesquisadoras, contudo serão adotadas medidas em vistas da amenização destas dificuldades como o fornecimento de orientações de como manusear o aparelho e em caso da perda da conexão se fará uma pausa até reestabelecer novo contato. Se a conexão vir a comprometer a reunião técnica, esta será remarcada em dia oportuno. Sobre os critérios para suspender ou encerrar a pesquisa, a mesma poderá ser suspensa ou encerrada caso o pesquisador responsável sofra alguma incapacidade que o impeça de proceder a coleta ou a pedido da instituição proponente.

- **BENEFÍCIOS diretos/indiretos para os voluntários:** Como benefícios diretos gerados aos profissionais fonoaudiólogos, esta iniciativa poderá viabilizar a compreensão, reprodutibilidade e adaptação de um protocolo, em face as mais diferentes composições e ofertas de serviços assistenciais prestados por fonoaudiólogos, tanto nos contextos de promoção da saúde da comunicação humana, como na reabilitação dos distúrbios da comunicação, potencializando a oferta de uma medida eficiente, capaz de resolver os problemas em cenários habituais e/ou situações de emergência.

Esclarecemos que os participantes dessa pesquisa têm plena liberdade de se recusar a participar do estudo e que esta decisão não acarretará penalização por parte dos pesquisadores. Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa por meio dos questionários, ficarão armazenados em pastas de arquivo no computador pessoal, sob a responsabilidade da pesquisadora, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos após o término da pesquisa.

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, o (a) senhor (a) poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cephumanos.ufpe@ufpe.br.**

_____

(Assinatura do Pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu,_____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste

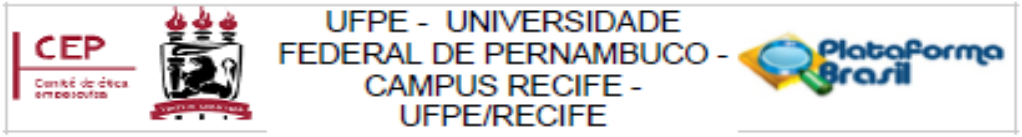
documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo **Validação de um protocolo de orientações para uso em teleconsulta de crianças com disfagia neurogênica**, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo(a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento para participar da pesquisa.

( ) Aceito Participar da pesquisa

( ) Não aceito participar da pesquisa

ANEXO B- PARECER DE APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VALIDAÇÃO DE UM PROTOCOLO DE ORIENTAÇÕES PARA USO EM TELECONSULTA DE CRIANÇAS COM DISFAGIA NEUROGÊNICA
Pesquisador: WILIANE DE SOUZA MARTINS
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 56745822.1.0000.5208
Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.337.300

Apresentação do Projeto:
Trata-se de um projeto a ser apresentado ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Comunicação Humana como requisito parcial para obter o título de Mestre que está sob orientação Profa. Dra. Tatiana de Paula Santana da Silva e da Coorientadora: Profa. Dra. Coeli Regina Carneiro Ximenes.

Será um estudo híbrido que será realizado em 2 fases a saber:
- Fase 1: Revisão Sistemática: para criação e estruturação do protocolo de teleconsulta, será realizada uma revisão sistemática da literatura na tentativa apoiar a estruturação do protocolo;
- Fase 2: Criação do Protocolo e Validação de Conteúdo: O protocolo criado será submetido a validação de conteúdo, por um corpo de juízes especialistas na área de disfagia e telefonoaudiologia, sendo obtida a normatização a partir da obtenção e análise do Índice de Validação do Conteúdo.

A análise dos dados incluirá a construção e alimentação de um banco de dados no programa SPSS (Statistical Package for Social Science) versão 23.0. No tratamento dos dados serão utilizadas técnicas de estatística descritiva com apresentação das distribuições absolutas e percentuais das

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

RECIFE, 07 de Abril de 2022

Assinado por:
LUCIANO TAVARES MONTENEGRO
(Coordenador(a))

Endereço: Av. das Engenharias, s/n, 1º andar, sala 4 - Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **Fax:** (81)2126-3163 **E-mail:** cephumanos.ufpe@ufpe.br

ANEXO C- COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO 1 À REVISTA CIENTÍFICA CEFAC

Revista CEFAC

Início

Autor

Confirmação da submissão

imprimir

Obrigado pela sua submissão

Submetido para
Revista CEFAC

ID do manuscrito
RCEFAC-2022-0101

Título
Orientações fonoaudiológicas para uso em teleconsultas de crianças com disfagia neurogênica: protocolo de revisão sistemática da literatura

Autores
Martins, Wiliane
Camelo, Evellyn Millene
Lima, Maria
do Nascimento, Cynthia Maria
Bezerra, Thiago
Ximenes, Coeli Regina
Silva, Tatiana

Data da submissão
23-nov-2022

Painel do autor