

Universidade Federal Do Rio Grande Do Sul

Faculdade de Medicina

Programa De Pós-Graduação em Alimentação, Nutrição e Saúde

Mestrado Acadêmico

Cristiane Galbeno Rama

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E EVIDÊNCIAS DE
VALIDADE DO INSTRUMENTO FEEDING/SWALLOWING IMPACT
SURVEY (FS-IS) PARA A LÍNGUA PORTUGUESA DO BRASIL**

Porto Alegre – RS

2020

Cristiane Galbeno Rama

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO
INSTRUMENTO FEEDING/SWALLOWING IMPACT SURVEY (FS-
IS) PARA A LÍNGUA PORTUGUESA DO BRASIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Alimentação, Nutrição e Saúde (PPGANS), da Universidade Federal do Rio Grande do Sul em cumprimento ao requisito para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Vera Lúcia Bosa

Co-orientadora: Prof.^a Dr.^a Deborah Salle Levy

Porto Alegre

2020

CIP - Catalogação na Publicação

Rama, Cristiane Galbeno
TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E EVIDÊNCIAS DE
VALIDADE DO INSTRUMENTO FEEDING/SWALLOWING IMPACT
SURVEY (FS-IS) PARA A LÍNGUA PORTUGUESA DO BRASIL /
Cristiane Galbeno Rama. -- 2020.

90 f.

Orientadora: Vera Lúcia Bosa.

Coorientador: Deborah Salle Levy.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de
Pós-Graduação em Alimentação, Nutrição e Saúde, Porto
Alegre, BR-RS, 2020.

1. Transtornos da deglutição. 2. Cuidadores. 3.
Qualidade de vida. 4. Validação. 5. Tradução. I. Bosa,
Vera Lúcia, orient. II. Levy, Deborah Salle,
coorient. III. Título.

Aos meus filhos, Bruno e Isabella.

“O amor é a força mais sutil do mundo.”
Mahatma Gandhi

AGRADECIMENTOS

Ao meu marido, Vilmar, pelo apoio e amor incondicional sempre.

Aos meus filhos, Bruno e Isabella, por serem tão compreensivos nos momentos em que eu não pude dar atenção, por acompanharem de perto esta minha conquista e por vibrarem comigo cada etapa que fui ultrapassando.

Aos meus pais, Carmen e Alberto, por entenderem minha ausência e vibrarem sempre por minhas conquistas.

Às minhas orientadoras, Vera Lúcia Bosa, e Deborah Salle Levy, verdadeiras mentoras neste processo. Agradeço aqui a vocês, juntas, pois assim foi durante todo o meu Mestrado, uma cumplicidade inspiradora em todos os momentos que precisei. Obrigada pela confiança, paciência e por estarem sempre tão perto e atentas a todos os detalhes e necessidades que eu podia ter. Obrigada por me guiarem e contribuírem tanto para o meu crescimento. Foi uma benção ter cruzado o caminho de vocês.

À Fernanda e Brendha, pela parceria na coleta.

À todas as professoras do PPGANS pelos ensinamentos compartilhados.

A todos os cuidadores que participaram deste estudo e aos que já passaram pela minha vida profissional, este trabalho é por vocês.

RESUMO

Introdução: A alimentação é parte fundamental na manutenção da vida que atua como fator determinante do crescimento e desenvolvimento infantil. Distúrbios nas funções de deglutição podem ameaçar a habilidade da criança em obter nutrição adequada. Um distúrbio de alimentação afeta não só a saúde e desenvolvimento geral da criança, mas causa também grande impacto na relação entre pais e a criança, podendo gerar angústia emocional nos cuidadores e afetar o bem-estar destes com seus filhos. Entender melhor as preocupações dos cuidadores é essencial para o bom andamento do tratamento do paciente pediátrico. O Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS) é um instrumento utilizado para descrever a qualidade de vida do cuidador de crianças com distúrbios de alimentação/deglutição. **Objetivos:** Traduzir, adaptar culturalmente e investigar as evidências de validade do instrumento Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS) para o português brasileiro. **Métodos:** Este foi um estudo transversal que envolveu tradução e adaptação cultural (tradução inicial, síntese das traduções, retrotradução, Comitê de Especialistas e pré-teste) e investigação das evidências de validade. A amostra foi composta por cuidadores primários de pacientes atendidos em Ambulatório de Disfagia Infantil e internados em Enfermaria Pediátrica de um hospital terciário de Porto Alegre, que apresentavam queixas de distúrbio de alimentação/deglutição. Os dados foram computados e analisados no programa SPSS versão 22.0 e SPSS AMOS versão 18. As variáveis quantitativas foram descritas em média e desvio padrão (ou mediana e intervalo interquartil) e as variáveis qualitativas em frequências absolutas e relativas. Os resultados para todas as análises foram considerados estatisticamente significativos quando $p < 0,05$. Foram investigadas as evidências de validade baseadas no conteúdo, nos processos de resposta, na estrutura interna e na relação com outras variáveis. Foi realizada a análise da consistência interna (através do Alpha de Cronbach), Análise Fatorial Exploratória e Análise Fatorial Confirmatória, além da correlação com o PedsQL™MIF. **Resultados:** A versão traduzida denominada Pt-Br-FS-IS não apresentou dificuldades de compreensão pelos participantes do pré-teste. Participaram do estudo 95 cuidadores de pacientes com distúrbio de alimentação/deglutição. Dentre os cuidadores, 89 (93,7%) eram as mães dos pacientes. O Pt-Br-FS-IS apresentou Alpha de Cronbach de 0,83, a Análise Fatorial Exploratória verificou que o instrumento não seria unifatorial na versão brasileira e Análise Fatorial Confirmatória confirmou o modelo original em três subescalas. A correlação com o PEdsQL foi significativa no escore total e subescalas. **Conclusão:** Este estudo traduziu e adaptou culturalmente o instrumento FS-IS para a língua portuguesa do Brasil e a investigação de suas evidências de validade sugerem que o Pt-Br-FS-IS é um instrumento confiável e válido para medir o impacto na qualidade de vida de cuidadores de crianças com distúrbio de alimentação/deglutição.

Palavras-chave: Transtornos da deglutição; Cuidadores; Qualidade de vida; tradução; validação; psicometria

ABSTRACT

Background: Feeding is a fundamental part of maintaining life, which acts as a determinant of child growth and development. Disorders in swallowing functions can threaten the child's ability to obtain adequate nutrition. Feeding disorder affects not only the child's general health and development, but also has a major impact in the relationship between parents and the child that can generate emotional distress in caregivers and affect their interactions with their children. Understanding better the caregivers' concerns is essential for successful treatment of pediatric patients. The Feeding / Swallowing Impact Survey (FS-IS) is an instrument designed to describe the quality of life of the caregiver of children with eating / swallowing disorders. **Objectives:** To translate, adapt and investigate the evidence of validity of the Feeding / Swallowing Impact Survey (FS-IS) instrument into Brazilian Portuguese. **Methods:** This was a cross-sectional study that involved: initial translation, synthesis of translations, back-translation, Committee of Experts and pre-test. The sample consisted of primary caregivers of patients seen at a Pediatric Dysphagia Outpatient Clinic as well as patients admitted to the Pediatric Infirmery of a tertiary hospital in Porto Alegre, Brazil, who had complaints of feeding/ swallowing disorders. Data were computed and analyzed using SPSS version 22.0 and SPSS AMOS version 18. Quantitative variables were described as mean and standard deviation (or median and interquartile range) and the qualitative variables in absolute and relative frequencies. Results for all analyze were considered statistically significant when $p < 0.05$. Evidence of validity based on test content, response processes, internal structure and the relations with other variables was investigated, according to the *Standards for Educational and Psychological Testing - SEPT (2014)*. Internal consistency analysis (through Cronbach's Alpha), Exploratory Factor Analysis and Confirmatory Factor Analysis was performed, in addition to the correlation with PedsQL™ MIF. **Results:** The pre-test participants did not mention any difficulties in understanding the translated version entitled Pt-Br-FS-IS. Ninety-five caregivers of patients with feeding/ swallowing disorders participated in the study. Among the caregivers, 89 (93.7%) were the patients' mothers. Pt-Br-FS-IS presented Cronbach's Alpha of 0.83, Exploratory Factor Analysis verified that the instrument would not be unifactorial in the Brazilian version and Confirmatory Factor Analysis confirmed the original model in three subscales. The correlation with PEdsQL was significant in the total score and subscales. **Conclusion:** This study successfully translated and cross-cultural adapted the FS-IS instrument to the Brazilian Portuguese language and the investigation of its validity evidence suggests that the Pt-Br-FS-IS is a reliable and valid tool to measure the impact on the quality of caregivers of children with feeding/ swallowing disorders.

Keywords: Dysphagia - Swallowing disorders - Caregivers – Child - Health-related quality of life - validation

LISTA DE ABREVIATURAS

QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
FS-IS	<i>Feeding/ Swallowing Impact Survey</i>
EUA	Estados Unidos da América
QV	Qualidade de vida
PedsQL™FIM	<i>Pediatric Quality of Life Family Impact Module</i>
AAOS	<i>American Academy of Orthopaedic Surgeons</i>
SEPT	<i>Standards for educational and psychological testing</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	9
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	12
2.1 Marco Conceitual.....	12
2.2 Deglutição, Alimentação e Nutrição na Infância.....	13
2.3 Qualidade de vida relacionada à saúde.....	17
2.4 Qualidade de vida dos Cuidadores de Crianças com Distúrbios de Deglutição/Alimentação	19
3 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO.....	23
3.1 Processo de Tradução e Adaptação Cultural.....	23
3.2 Evidências de validade.....	26
4 JUSTIFICATIVA.....	29
5 OBJETIVOS.....	30
5.1 Objetivo Geral.....	30
5.2 Objetivos Específicos.....	30
REFERÊNCIAS.....	31
ARTIGO.....	37
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	57
ANEXOS.....	58

1 INTRODUÇÃO

A alimentação é parte fundamental na manutenção da vida. Sua importância é incontestável, pois o organismo humano precisa estar bem nutrido para desempenhar suas atividades e funções. Ela atua como um dos fatores determinantes do crescimento e desenvolvimento infantil, sendo fundamental para a promoção da saúde no cuidado com a criança (BRASIL, 2019; ROTENBERG; DE VARGAS, 2004). A nutrição atua como combustível para o corpo e quando realizada de forma adequada no início da vida, proporciona crescimento e desenvolvimento saudáveis (KOVAR, 1997). Além disso, a relação com a alimentação tem um papel crucial no bem-estar físico, emocional e social da criança. Rotenberg e Vargas (2004) referem que a nutrição e as práticas alimentares (comer, amamentar, oferecer comida) são práticas sociais, que não podem ser abordadas unicamente por uma perspectiva disciplinar, pois o significado do ato de nutrir ultrapassa o ato meramente biológico.

A nutrição infantil se reflete pela soma dos processos envolvidos na ingestão e utilização dos alimentos ingeridos, sendo a alimentação o caminho principal no qual normalmente a criança recebe nutrição. Distúrbios nas funções de deglutição, portanto podem ameaçar a habilidade da criança em obter nutrição adequada (DELANEY; ARVEDSON, 2008; KOVAR, 1997).

Crianças com distúrbio de alimentação/deglutição comumente desenvolvem ou estão em risco de desenvolver problemas relacionados à nutrição. Os processos de alimentação e deglutição estão extremamente ligados durante a infância, sendo que o distúrbio de alimentação se refere a dificuldades nas atividades, interações e comportamentos de alimentação (recusa alimentar, preferências alimentares rígidas, entre outros) que podem ou não estar associados à um distúrbio de deglutição. Por sua vez, o distúrbio de deglutição (disfagia) é descrito como uma ruptura no processo de deglutição que resulta no comprometimento da segurança, eficiência ou adequação da ingestão nutricional. Por serem processos indissociáveis durante a infância, o termo genérico alimentação/deglutição será utilizado no transcorrer desta revisão (ARVEDSON, 2008; ASHA, 2019; DODRILL; GOSA, 2015; LEFTON-GREIF, 2008; VAN DEN ENGEL-HOEK *et al.*, 2017).

A repercussão de um distúrbio de alimentação/deglutição afeta não só a saúde e desenvolvimento geral da criança, mas causa também grande impacto na relação entre os pais e a criança, podendo acarretar angústia emocional nos cuidadores e afetar o seu bem-estar, assim como, de seus filhos em função do estresse no papel parental (GODAY *et al.*, 2019; GREER *et al.*, 2008). Pais e cuidadores podem se sentir despreparados para as exigências de cuidar de uma criança que necessite de estratégias de alimentação e, muitas vezes, sentem-se responsáveis pelas dificuldades de seus filhos, pois fornecer alimentação à uma criança é umas das responsabilidades mais fundamentais dos pais/cuidadores e a incapacidade de provê-la tem efeitos profundos sobre a autoestima, auto eficácia e confiança na parentalidade (CRAIG; SCAMBLER; SPITZ, 2003; GODAY *et al.*, 2019; GREER *et al.*, 2008; HEWETSON; SINGH, 2009). O impacto na qualidade de vida dos cuidadores é relatado principalmente nos seguintes aspectos: bem-estar físico, bem-estar social, bem-estar familiar, estabilidade financeira, liberdade e independência (DAVIS *et al.*, 2010).

A qualidade de vida é vista, cada vez mais, como uma medida importante para pesquisas de saúde e para avaliação do impacto da doença e do seu tratamento. A mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é crucial para identificar crianças e adolescentes com maiores necessidades, bem como analisar as influências na QVRS dos pais e cuidadores (LOONEN, 2001; SCARPELLI *et al.*, 2008; VARNI *et al.*, 2004). A OMS (Organização Mundial de Saúde) define saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade” e o conceito de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) incorpora essa definição (KLATCHOIAN *et al.*, 2008; LOONEN, 2001).

Entender melhor as preocupações dos cuidadores é essencial para o bom andamento do tratamento do paciente pediátrico. Além disso, a qualidade de vida sofre impacto com a falta de seguimento das recomendações dadas aos cuidadores de pacientes disfágicos adultos (COLODNY, 2008; LEFTON-GREIF *et al.*, 2014; ARSLAN *et al.*, 2018).

São poucos os estudos que abordam a qualidade de vida na alimentação da criança, bem como instrumentos que mensuram o impacto em seus cuidadores. O *Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS)* é um instrumento recentemente validado nos EUA, utilizado para descrever a qualidade de vida (QV) do cuidador de crianças com distúrbios de alimentação/deglutição (LEFTON-GREIF *et al.*, 2014). O *FS-IS* foi traduzido e validado para o idioma turco (ARSLAN *et al.*, 2018), bem como, extrapolado para outras

situações e/ou populações distintas (ARSLAN *et al.*, 2019; FRACCHIA *et al.*, 2017; HIREMATH *et al.*, 2019)

Para utilizar um instrumento em um país diferente do qual ele foi concebido, faz-se necessário um rigoroso processo de tradução, adaptação cultural, e por fim, validação para que não se perca a reprodutibilidade e validade do instrumento original (BEATON *et al.*, 2000; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; PETERS; PASSCHIER, 2006; REICHENHEIM; MORAES *et al.*, 2007).

Beaton et al (2002) propuseram um guia de recomendações e orientações para adaptação cultural de instrumentos de medidas de saúde, com etapas detalhadas a serem seguidas. Este processo é bastante criterioso, e tem sido amplamente utilizado em diversas áreas científicas de estudos transculturais, sendo referência nacional e internacional para estudos que abordam esta temática (FERREIRA *et al.*, 2014)

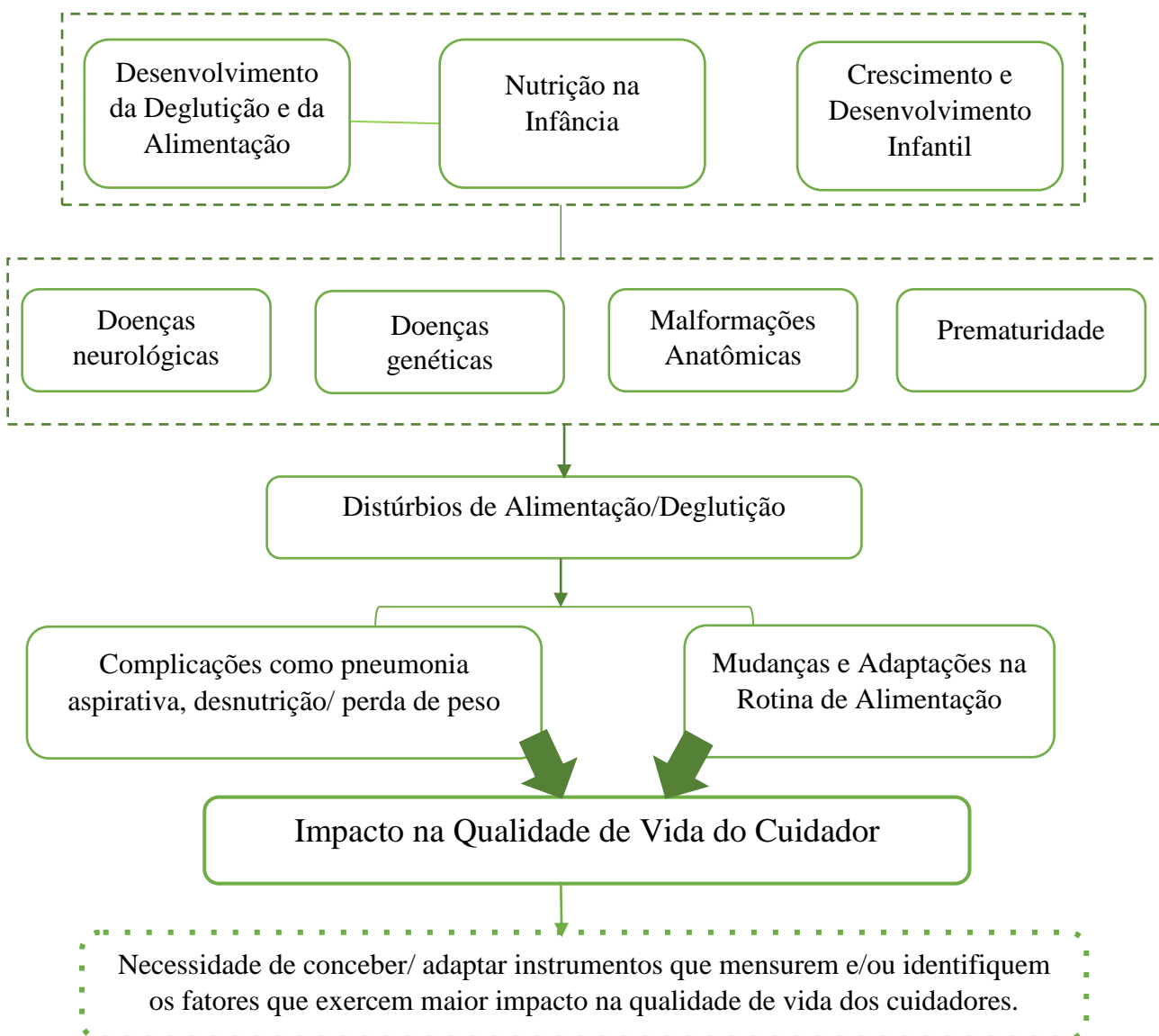
Com o intuito de obter uma ferramenta que auxilie no melhor entendimento das preocupações dos cuidadores de pacientes pediátricos com distúrbios de alimentação/deglutição, este estudo propõe-se a realizar a tradução, adaptação cultural e validação do *Feeding/Swallowing Impact Survey(FS-IS)* para uso no Brasil.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Marco Conceitual

O marco conceitual procura mostrar a questão central deste estudo, orientando a forma pela qual o estudo foi determinado. Nesse caso, trata-se de traduzir e adaptar um instrumento que avalie o impacto dos distúrbios de alimentação/deglutição infantil na qualidade de vida dos cuidadores. Crianças com distúrbios de alimentação/deglutição podem ter complicações como desnutrição, desidratação, pneumonias por repetição e os cuidados, para que a alimentação ocorra de forma segura, podem provocar mudanças na rotina de alimentação, que por sua vez podem levar à sobrecarga e/ou gerar preocupação aos pais e cuidadores.

Processo de Alimentação da Criança



2.2 Deglutição, Alimentação e Nutrição na Infância

A nutrição adequada é essencial ao longo da vida e, na infância, ela é crucial para assegurar a sobrevivência, e para promover crescimento e desenvolvimento em todo seu potencial. Os primeiros anos de vida de uma criança são caracterizados pela velocidade de crescimento e maturação, definido por padrões de desenvolvimento físico, cerebral, comportamental, emocional e social (BRASIL, 2019; ROTENBERG; DE VARGAS, 2004). As primeiras necessidades, logo ao nascimento, estão relacionadas com a respiração e a alimentação, sendo o aleitamento materno fundamental para os cuidados à saúde da criança, bem-estar e desenvolvimento infantil. O aleitamento materno, ainda, é essencial para mães e crianças nos primeiros anos de vida, pois além de garantir nutrição para a criança, beneficia sua saúde imunológica, desenvolvimento cognitivo e emocional, reduzindo morbidade e mortalidade, promove também consequências positivas na saúde física e psíquica da mãe (ALDERMAN; FERNALD, 2017; BRASIL, 2019; GARCIA, 2016; ROLLINS *et al.*, 2016; VICTORA *et al.*, 2016).

A alimentação fornece às crianças e seus cuidadores experiências de comunicação e práticas sociais que formam a base para muitas interações futuras (ALDERMAN; FERNALD, 2017; BRASIL, 2019; ROTENBERG; DE VARGAS, 2004). Rotenberg & Vargas (2004) referem que o ato de nutrir ultrapassa a questão biológica e instintiva básica e passa a ter um importante papel social entre os indivíduos do ambiente familiar, incluindo costumes, valores culturais e socioeconômicos, entre outros aspectos.

Além disso, a alimentação durante a infância é um processo recíproco, que ocorre no contexto da díade criança-cuidador, e que depende das características e habilidades específicas de ambos nessa troca, onde é fundamental haver uma relação positiva e saudável para o sucesso da alimentação. Uma ruptura em algum desses aspectos coloca a criança em risco de distúrbio de alimentação e às complicações associadas (DELANEY; ARVEDSON, 2008).

Em pediatria, os processos de alimentação e deglutição estão intrinsecamente ligados, sendo que a alimentação diz respeito ao processo que mantém os indivíduos nutridos e hidratados, ou seja, à uma gama de atividades alimentares que podem ou não ser acompanhadas por dificuldade de deglutição e que podem ser caracterizados por recusa alimentar, preferências alimentares rígidas, crescimento abaixo do ideal e falha em dominar

as habilidades de auto alimentação esperadas para os níveis de desenvolvimento (ARVEDSON, 2008; ASHA, 2019; DODRILL; GOSA, 2015; LEFTON-GREIF, 2008; VAN DEN ENGEL-HOEK *et al.*, 2017). A deglutição, por sua vez, refere-se ao processo de engolir líquidos ou alimentos que entram na boca e são transportados para o estômago, mantendo as vias aéreas protegidas. Ela pode ser dividida em quatro fases, a saber (ARVEDSON, 2008; ASHA, 2019; DODRILL; GOSA, 2015):

- 1) Preparatória oral: fase voluntária da deglutição, na qual o alimento ou líquido entra na boca até começar a se movimentar sobre a língua na cavidade oral, formando um bolo coeso. Esta fase inclui a sucção e a mastigação.
- 2) Oral: fase voluntária da deglutição, que inicia com a propulsão posterior do bolo pela língua e termina com o início da fase faríngea.
- 3) Faríngea: inicia com uma deglutição voluntária (fase anterior), que impulsiona o bolo alimentar através da faringe por meio de contrações peristálticas involuntárias dos músculos constritores da faringe.
- 4) Esofágica: fase involuntária da deglutição, na qual o bolo é transportado para o estômago através do processo de peristaltismo esofágico.

Os processos de alimentação e deglutição requerem, ainda, um esforço adequado de coordenação entre respiração, sucção e deglutição. Esta coordenação depende de habilidades apropriadas para a fisiologia e o estágio de desenvolvimento da criança (GODAY *et al.*, 2019; UDALL, 2007).

A respiração, sucção e deglutição são funções que ocorrem sob comando de nervos cranianos e áreas específicas do cérebro, sendo assim, para que a alimentação seja bem-sucedida é necessário que as crianças tenham habilidades sensoriais e motoras funcionais, integração do sistema nervoso central, sistema cardiopulmonar, trato gastrointestinal e tônus musculoesquelético normal para que essa coordenação ocorra de maneira adequada e segura. Falhas nessa coordenação caracterizam distúrbios de alimentação/deglutição e podem resultar em aspiração pulmonar (GODAY *et al.*, 2019; KOVAR, 1997; LEFTON-GREIF, 2008; UDALL, 2007).

Lefton-Greif, em seu estudo de 2008, fornece uma visão geral da disfagia pediátrica, e descreve as causas de disfagia fazendo parte de cinco categorias: distúrbios neurológicos (prematuridade, doenças neuromusculares, atrasos ou déficits no

desenvolvimento, entre outros), anormalidades anatômicas envolvendo o trato aerodigestivo (alterações congênitas ou adquiridas, como fissura labial ou de palato, laringomalácia e traqueomalácia e de causa iatrogênica como a traqueostomia), condições genéticas (síndromes como a Síndrome de Down, Sequência de Pierre Robin, Atrofia Muscular Espinhal), condições que afetam a coordenação sucção/deglutição/respiração (como displasia broncopulmonar, doenças cardíacas) e outras comorbidades que influenciam a deglutição (como a doença do Refluxo Gastroesofágico).

Estima-se que a prevalência dos distúrbios de alimentação/deglutição na população pediátrica varia de 25% a 45% em crianças em desenvolvimento padrão e de 33% a 80% em crianças com transtornos do desenvolvimento. A incidência de disfagia vem aumentando, e um dos fatores para que isso ocorra é de que atualmente há um aumento da taxa de sobrevivência das crianças com histórias de prematuridade, baixo peso ao nascer e condições médicas complexas (ARVEDSON, 2008; LAU, 2016; LEFTON-GREIF, 2008; PAGLIARO *et al.*, 2016). Bebês e crianças pequenas estão em maior risco de desenvolver doença pulmonar crônica devido à aspiração, sequelas relacionadas à desnutrição, problemas no desenvolvimento neurológico e interações estressantes com seus cuidadores (LEFTON-GREIF, 2008; RAOL; SCHREPFER; HARTNICK, 2018).

Godoy et al (2019) publicaram um novo consenso definindo os problemas de alimentação/deglutição na infância de forma mais ampla, afim de estabelecer uma terminologia comum à todos os profissionais da saúde que descreva melhor os efeitos do distúrbio de alimentação, visando garantir o melhor atendimento dessa população, com visão multiprofissional. O consenso define como termo “*Distúrbio de Alimentação Pediátrica*” e é descrito por ser a ingestão oral prejudicada, que não é adequada à idade e está associada a pelo menos uma das seguintes disfunções: médica, nutricional, habilidades de alimentação e/ou psicossocial. Há uma lista de critérios de diagnóstico propostos (Quadro 1) e o distúrbio pode ser classificado como agudo, com menos de 3 meses e crônico com mais de 3 meses.

Quadro 1 - Proposta de critérios diagnósticos para Distúrbio de Alimentação Pediátrica

A. Uma alteração na ingestão oral de nutrientes, inapropriada para a idade, com duração de pelo menos 2 semanas, e associada a 1 ou mais itens abaixo:

1. Disfunção médica, evidenciado por qualquer um dos seguintes:
 - a. Comprometimento cardiorrespiratório durante a alimentação oral
 - b. Aspiração ou Pneumonia por aspiração recorrente
2. Disfunção nutricional, evidenciado por qualquer um dos seguintes:
 - a. Desnutrição
 - b. Deficiência específica de nutrientes ou ingestão significativamente restrita de um ou mais nutrientes resultantes da diminuição da diversidade alimentar
 - c. Dependência de nutrição enteral ou suplementos orais para sustentar a nutrição e / ou hidratação
3. Disfunção da habilidade de alimentação, evidenciado por qualquer um dos seguintes:
 - a. Necessidade de modificação da textura de líquidos ou alimentos
 - b. Uso de posição ou utensílio modificado para alimentação
 - c. Uso de estratégias alimentares modificadas
4. Disfunção psicossocial, evidenciado por qualquer um dos seguintes:
 - a. Comportamentos ativos ou passivos de recusa pela criança quando se alimenta ou é alimentada
 - b. Manejo inadequado das necessidades de alimentação e/ou nutrição da criança pelo cuidador
 - c. Ruptura do funcionamento social dentro do contexto alimentar
 - d. Ruptura da relação cuidador-criança associada à alimentação

B. Ausência de processos cognitivos consistentes com distúrbios alimentares e o padrão de ingestão oral não é devido à ausência de comida ou é congruente com as normas culturais.

Fonte: Adaptado de Goday et al. Pediatric Feeding Disorder – Consensus Definition and Conceptual Framework. JPGN, v68, 2019.

É importante ressaltar que a ingestão oral prejudicada refere-se à incapacidade de consumir alimentos e líquidos suficientes para atender os requisitos nutricionais e de hidratação. A definição ainda exclui a incapacidade de ingerir alimentos atípicos ou desagradáveis e para eliminar problemas transitórios, a ingestão oral deve estar prejudicada por pelo menos duas semanas. Além disso, não constitui distúrbio de alimentação pediátrica

os distúrbios alimentares (por exemplo, anorexia nervosa) que possuem, por sua vez, disfunção de imagem corporal associada. Esta nova definição enfatiza uma compreensão holística do impacto do distúrbio de alimentação que pode afetar as funções físicas, sociais, emocionais e/ou cognitivas de uma criança e o impacto no cuidador. Além disso, ela mostra a interação existente entre os domínios de disfunção (médica, nutricional, de alimentação e psicossocial) sendo que o comprometimento em um pode levar à disfunção em qualquer outro (GODAY *et al.*, 2019).

Dentro das consequências de um distúrbio de alimentação estão a aspiração pulmonar, a subnutrição ou desnutrição, o déficit ou interrupção no desenvolvimento típico em períodos críticos de tempo, perturbação dos padrões de alimentação já estabelecidos e até o risco de desenvolver recusa e aversão alimentar. Pode resultar ainda em níveis elevados de estresse para a criança e seu cuidador, interferindo nas interações na hora das refeições (DODRILL; ESTREM, 2020; GODAY *et al.*, 2019; LEFTON-GREIF *et al.*, 2016; SHERMAN *et al.*, 2019).

Segundo Udall (2007), a principal medida de uma alimentação bem-sucedida é o crescimento adequado, definido pelo ganho de peso e comprimento nos primeiros anos de vida. A desnutrição ou ingestão prejudicada são comuns nos pacientes com distúrbio de alimentação/deglutição. A suplementação por via alternativa (sonda nasogástrica/entérica ou gastrostomia) pode ser considerada, a curto ou longo prazo, nas crianças com comprometimento maior ou incapacidade de atender às necessidades nutricionais com segurança (CRAIG; SCAMBLER; SPITZ, 2003; DODRILL; ESTREM, 2020; SUSIN *et al.*, 2012).

2.3 Qualidade de Vida relacionada à saúde

O conceito de qualidade de vida surge a partir da necessidade de um olhar além da frequência e severidade das doenças, da morbidade e mortalidade, para um olhar em medidas de impacto da doença, de comprometimento das atividades diárias, da percepção de saúde e de disfunção funcional (FLECK *et al.*, 2000, 1999).

O termo qualidade de vida inclui uma variedade de condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados com seu

funcionamento no dia-a-dia, inclusive, mas não somente, sua condição de saúde e intervenções médicas (BREDEMEIER *et al.*, 2014; FLECK *et al.*, 1999).

Em 1994 a Organização Mundial da Saúde formou um grupo (WHOQOL Group) de especialistas de diversas partes do mundo que definiram qualidade de vida como:

“a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.” (HUBANKS; KUYKEN; WHO, 1994)

Este conceito promove uma interação entre o meio ambiente e os aspectos físicos, psicológicos, de independência e de crenças pessoais e dá base para os muitos instrumentos de avaliação de qualidade de vida concebidos em diversas áreas.

Muitos estudos atualmente tratam da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), que surgiu como um importante resultado em ensaios clínicos e pesquisa em saúde. As definições de QVRS incluem uma combinação de elementos relacionadas à saúde, como bem-estar físico, funcional, emocional e mental, mas também elementos não relacionados à saúde como família, amigos e circunstâncias da vida. Ela é influenciada pelo estado mental, funcionamento social e emocional, valores culturalmente determinados, apoio social e efeitos ou complicações da doença e/ou tratamento (FERRANS *et al.*, 2005; ISA *et al.*, 2016; LOONEN, 2001; SCARPELLI *et al.*, 2008; TIMMERMAN *et al.*, 2014).

Com as possibilidades de tratamento que temos hoje, 80% a 90% das crianças com uma doença crônica viverão até a idade adulta, porém o desenvolvimento saudável pode ficar prejudicado, causando possíveis sequelas físicas, psicológicas, sociais e familiares. (SCARPELLI *et al.*, 2008).

As decisões relativas à implementação de melhorias na saúde pública podem ser adotadas baseadas no impacto das intervenções na qualidade de vida. O impacto da doença e do tratamento no funcionamento da família tem um papel importante na adaptação da criança à doença crônica. Assim como, o funcionamento e bem-estar dos pais / responsáveis também dependem da saúde física e emocional da criança (ISA *et al.*, 2016; SCARPELLI *et al.*, 2008).

Para tanto, os instrumentos que avaliam a qualidade de vida relacionada à saúde devem ser multidimensionais, consistindo no mínimo das dimensões física, mental e social da saúde (FERRANS *et al.*, 2005; LEE; MATTHEWS; PARK, 2019; VARNI *et al.*, 2004).

2.4 Qualidade de Vida de Cuidadores de Crianças com Distúrbios de Alimentação/ Deglutição

Um distúrbio de alimentação/deglutição afeta a qualidade de vida do indivíduo com esta alteração, trazendo consequências sociais e psicológicas negativas. O ato de comer e beber, além de ser essencial no aspecto da nutrição é, muitas vezes, o centro de comemorações familiares, datas especiais, fazendo com que o paciente fique afastado ou privado de compartilhar esses momentos. No que diz respeito à população pediátrica, isso também afeta e causa estresse aos pais e familiares (EKBERG *et al.*, 2002).

A alimentação na criança tem uma relação díade com seu cuidador, e essa experiência tem um caráter de união, vínculo e responsabilidade por parte dos pais, que pode se tornar negativa diante das dificuldades por causa dos distúrbios de alimentação/deglutição, afinal alimentar um filho é responsabilidade fundamental de um cuidador (mãe/pai) e a impossibilidade de fazê-lo como esperado gera sentimentos de angústia, ansiedade, culpa, entre outros. Além disso, esses sinais visíveis de sentimentos como raiva e frustração por parte dos cuidadores podem levar a criança a evitar ainda mais as refeições (DODRILL; ESTREM, 2020; EKBERG *et al.*, 2002; GODAY *et al.*, 2019; GREER *et al.*, 2008).

Nund *et al* (2015) traz aspectos do impacto da disfagia na família e relata estratégias desenvolvidas para lidar com os desafios. Os autores encontraram que as preparações de refeições, as ocasiões sociais que envolviam alimentação foram modificadas, onde os familiares procuravam ingerir alimentos que o paciente não podia comer quando este não estivesse presente, também possuíam muitas dúvidas em relação ao preparo dos alimentos permitidos, relatando a necessidade de auxílio mais consistente dos profissionais a fim de se adaptarem aos problemas de deglutição em pacientes adultos.

Por outro lado, além do impacto na relação de alimentação entre cuidadores e as crianças com distúrbios de alimentação/deglutição, deve-se ter um olhar de atenção ao cuidador dessa população (que em sua maioria é a mãe ou pai) no que diz respeito à sua

saúde física e psicológica, já que para cuidar de uma criança nesta situação é necessário que se esteja bem. O cuidador pode ser fortemente influenciado pela demanda do cuidado, que aliada ao aumento de dificuldades, preocupações e responsabilidades que essa função promove, pode levar o cuidador a sobrecarga, isolamento, cansaço, e estresse, alterando assim sua vida cotidiana. (BREHAUT *et al.*, 2004; ONES *et al.*, 2005). Murphy e colaboradores (2007) encontraram em seu estudo qualitativo com 40 famílias de crianças com diagnósticos variados os seguintes achados frente às experiências dessas famílias: estresse no cuidado, impacto negativo na saúde do cuidador, necessidade de compartilhar a carga do cuidado com alguém, preocupações em relação ao futuro e estratégias de enfrentamento do cuidador. Além disso, as famílias podem sofrer com os custos elevados com a assistência médica e demanda aumentada de cuidados necessários, gerando mais preocupação com a garantia de que a criança receba todos os cuidados, adicionando maior estresse (ISA *et al.*, 2016).

Ainda são poucos estudos que mostram o impacto na qualidade de vida do cuidador de crianças com distúrbios de alimentação/deglutição de forma geral, os mais frequentes reportam o impacto causado pelo uso de gastrostomia ou nos cuidados da criança com paralisia cerebral, associando principalmente a presença de estresse nos cuidadores em relação aos cuidados com a criança (SLEIGH, 2005) e estresse pela decisão sobre a realização de gastrostomia (CRAIG; SCAMBLER; SPITZ, 2003). Craig *et al* (2003) também reportam o sentimento de culpa em relação ao problema de deglutição e incapacidade de crescer da criança e preocupação a respeito da criança viver com a presença de gastrostomia. O estudo mostra também um forte desejo dos cuidadores em continuar a oferta via oral apesar dos desafios e estresse causados no momento da alimentação.

Os estudos que envolvem a qualidade de vida do cuidador e as dificuldades de alimentação/deglutição utilizam instrumentos de qualidade de vida generalizada que podem não ter sensibilidade para a detecção de preocupações únicas associadas ao cuidado de crianças com condições médicas específicas, como a de um distúrbio de deglutição/alimentação. O bem-estar do cuidador é fundamental e enfatizado por sua influência no curso da doença e nos desfechos de saúde em crianças com outras condições médicas, portanto, se faz necessário a utilização de instrumentos “específicos da condição” para identificar e rastrear as preocupações exclusivas dos cuidadores de crianças com distúrbios de alimentação/deglutição, podendo assim, auxiliar melhor os

cuidadores/familiares de crianças com distúrbio de alimentação/deglutição a se adaptarem aos desafios e lutas de cuidar de uma criança com este problema. (LEFTON-GREIF *et al.*, 2014; ARSLAN *et al.*, 2018).

Em 2014, um instrumento foi criado especificamente para cuidadores de crianças com distúrbio de alimentação/deglutição, o qual relatamos a seguir:

Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS)

O *FS-IS* é um instrumento desenvolvido e validado para descrever a qualidade de vida de cuidadores de crianças com distúrbios de alimentação/deglutição. Ele foi desenvolvido pela fonoaudióloga americana Maureen Lefton-Greif (e colaboradores), da Universidade Johns Hopkins (Baltimore, EUA). Sua especialidade clínica inclui o atendimento a questões relacionadas ao desenvolvimento e distúrbios de alimentação/deglutição na população infantil. Reconhecida nacional e internacionalmente, seu trabalho mudou os padrões de atendimento clínico, incluindo protocolos de diagnóstico, vigilância e gerenciamento, e, mais recentemente, uma nova escala que quantifique o impacto dos problemas de alimentação e deglutição infantil nos cuidadores.

O *FS-IS* foi designado para medir o impacto das dificuldades de alimentação/deglutição infantil na qualidade de vida dos cuidadores para poder compreender melhor as preocupações específicas desses cuidadores. Os itens do *FS-IS* foram desenvolvidos em três fases. Na fase 1, o conteúdo foi extraído a partir da admissão do cuidador durante as visitas ao Ambulatório de alimentação/deglutição do Hospital Johns Hopkins, nos últimos 20 anos. Na fase 2, o conteúdo foi examinado e revisado por consenso de especialistas clínicos (por exemplo, fonoaudiologia e medicina pulmonar) que cuidam de crianças com problemas de alimentação/deglutição. Na fase 3, os itens do *FS-IS* foram agrupados em três categorias principais para corresponder aos subconjuntos gerais de outras medidas de QV (por exemplo, PEDS-QL[™] FIM) e incluíram a percepção dos cuidadores sobre a demanda de tempo nas atividades diárias, preocupação com o bem-estar das crianças, e desafios relacionados à prestação de cuidados específicos às necessidades de alimentação/deglutição. Todos os itens incluíam o cabeçalho: “No ÚLTIMO MÊS, como resultado dos problemas de alimentação/deglutição do seu filho, com que frequência você teve problemas...?” As opções de resposta foram avaliadas em uma escala Likert de 5

pontos, variando de “1” indicando nunca para uma pontuação de “5” indicando quase sempre. Os itens em cada subescala foram adicionados juntos e divididos pelo número total de itens na subescala para criar uma pontuação média da subescala. O instrumento é composto por 18 itens, que, ao final, foram somados e divididos por 18 para criar uma pontuação total geral média. Os itens no FS-IS foram testados quanto à legibilidade e obtiveram um nível de classificação Flesh-Kincaid de 6,1 (LEFTON-GREIF *et al.*, 2014).

O FS-IS já foi validado em outras populações, como em crianças com fenda laríngea, esofagite eosinofílica e paralisia cerebral e já foi traduzido e validado para o idioma turco (FRACCHIA *et al.*, 2017; HIREMATH *et al.*, 2019; ARSLAN *et al.*, 2018, 2019).

3 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

O referencial teórico metodológico que orienta este estudo é o de tradução, adaptação cultural e evidências de validade de um instrumento, que se propõe a mensurar a qualidade de vida de cuidadores de crianças com distúrbio de alimentação/deglutição.

3.1 Processo de Tradução e Adaptação Cultural

Criar um novo instrumento demanda muito tempo e tem um custo elevado, primeiramente para desenvolver o instrumento, determinar domínios e itens que melhor explorem o construto de interesse e, posteriormente, para sua validação (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015). Visto que muitos instrumentos de qualidade de vida têm sido desenvolvidos em países de língua inglesa e que houve um aumento significativo de pesquisas multinacionais e multiculturais, a adaptação para países de outra língua, diferente de sua versão original, têm crescido consideravelmente (BEATON *et al.*, 2000).

Além disso, adaptar um instrumento já existente possui a vantagem do pesquisador poder comparar dados em amostras distintas, em distintos contextos, o que permite maior equivalência na avaliação, já que o construto avaliado parte da mesma perspectiva teórica e metodológica. Utilizar instrumentos adaptados permite maior generalização e investigação de diferenças entre uma população diversificada (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012).

Para traduzir um instrumento de forma adequada, é necessário seguir critérios de padronização para que se mantenha a validade de conteúdo de forma conceitual em diferentes culturas. Tal processo pode ser entendido como a passagem de sua versão em sua língua materna original para a língua em que será utilizada, traduzindo seus itens e questões de forma literária e conceitual. Por sua vez, a adaptação cultural como uma etapa onde o instrumento passa por um teste de entendimento da população na qual se pretende utilizá-lo depois de traduzido. Ainda será necessário avaliar suas características psicométricas para verificar se possui validade suficiente nas conclusões de seus resultados (BEATON *et al.*, 2000; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; PERNAMBUCO *et al.*, 2017).

Na literatura, encontramos diversos artigos com propostas diferentes sobre o método de tradução e adaptação cultural (BEATON *et al.*, 2000; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; MANEESRIWONGUL; DIXON, 2004; PETERS; PASSCHIER, 2006; REICHENHEIM *et al.*, 2007; SPERBER, 2004), e o modelo escolhido como referência para o procedimento metodológico deste estudo foi o publicado por Beaton et al (2002). Esta publicação, revisada do método proposto em 1993 por Guillemin *et al*, foi desenvolvido e utilizado pela *American Academy of Orthopaedic Surgeons (AAOS)*, que descreve passos para o desenvolvimento da tradução e adaptação cultural, com detalhamento em cada etapa da tradução, envolvendo medidas para limitar o risco de viés, além de Comitê de Avaliação (BEATON *et al.*, 2000). Este processo proposto é bastante criterioso, e tem sido amplamente utilizado em diversas áreas científicas de estudos transculturais, sendo referência nacional e internacional para esse tipo de estudo (FERREIRA *et al.*, 2014).

As etapas propostas são:

1. Tradução Inicial: Nesta etapa, Beaton *et al* (2000) indicam que sejam produzidas pelo menos duas traduções independentes da língua original para a língua alvo. Desta forma, pode-se analisar as duas traduções com o objetivo de avaliar discrepâncias e correções que podem ser realizadas entre os tradutores. Cada tradutor deve registrar por escrito comentários sobre as frases ou os conteúdos que provoquem dúvidas e suas razões para a escolha da tradução apresentada. Segundo os autores, os tradutores devem ter como língua-mãe aquela para a qual o instrumento será traduzido, sendo que um deles deve ter conhecimento dos conceitos utilizados no instrumento, obtendo uma visão mais clínica e com equivalência mais confiável, e o outro tradutor não deve ter conhecimento desses conceitos (não ser da área), oferecendo uma versão que reflita a linguagem da população-alvo.

2. Síntese das Traduções: Nesta etapa, os autores sugerem que seja realizada uma síntese das duas traduções (T1 e T2), comparando suas diferenças, produzindo uma única versão do instrumento (T3), através de consenso que envolverá os tradutores da versão inicial e uma terceira pessoa que irá mediar a discussão e fazer anotações sobre as discordâncias e como elas foram solucionadas.

3. Retrotradução: A versão produzida na síntese (T3) deve ser enviada para retrotradução, onde dois tradutores independentes realizarão duas retrotraduções (RT1 e RT2), da língua-alvo para a língua original. Esta é uma etapa de validação, com identificação da precisão de conteúdo dos itens da versão original. Estas serão sintetizadas em uma única versão retrotraduzida (RT3), por meio de consenso.

4. Comitê de Especialistas: Nesta etapa, a formação de um Comitê de especialistas é fundamental para a adaptação cultural. A indicação é que seja constituído de epidemiologistas, profissionais de saúde, profissionais de linguagem e os tradutores e retrotradutores do estudo. Os autores deste estudo deverão estar em estreito contato com o Comitê.

O material a ser analisado é composto pelo instrumento original e por todas as versões de traduções realizadas (T1, T2, T3, RT1, RT2 E RT3), bem como toda a documentação descritiva com as razões de cada decisão nas etapas anteriores. O Comitê deve revisar e entrar em consenso sobre todo o material e após decisão crítica, chegar a uma versão final. Poderão haver modificações, como retirar ou acrescentar novos itens, para se atingir o objetivo de garantir a equivalência entre o instrumento original e o traduzido nas seguintes áreas:

- *Equivalência idiomática:* verifica se itens de difícil tradução, como coloquialismos foram traduzidos por um termo equivalente sem mudar seu significado;
- *Equivalência semântica:* verifica a equivalência no significado das palavras e se há problemas de vocabulário e gramática (sentido denotativo x conotativo);
- *Equivalência experimental (cultural):* verifica os itens são aplicáveis ao contexto da nova cultura;
- *Equivalência conceitual:* verifica a validade do conceito explorado e os eventos vivenciados pelas pessoas na cultura-alvo, se o termo traduzido avalia o mesmo aspecto pretendido.

5. Teste da Versão Pré-final (Pré-teste): Esta etapa inclui o pré-teste da versão final produzida pelo Comitê de Especialistas, com aplicação em campo em uma amostra com características da população alvo. Beaton *et al* sugerem, para esta etapa, uma amostra de 30 a 40 sujeitos para verificar a compreensão dos itens do instrumento.

Os participantes serão questionados sobre o entendimento de cada item, se houve dúvidas na resposta do instrumento, ou em algum termo específico utilizado, para análise da equivalência.

6. Submissão da Documentação ao(s) Autor(es) original(is) do Instrumento: São submetidos todos os relatórios e documentos para o autor original do instrumento. Esta é a etapa final do processo de adaptação cultural e objetiva verificar se todas as etapas recomendadas foram seguidas e se os relatórios parecem seguir esse processo. Nesta etapa não é objetivo alterar qualquer parte do instrumento.

3.2 Evidências de Validade

Para complementar o processo de tradução e adaptação cultural de um instrumento, devem ser realizadas análises estatísticas afim de garantir que as interpretações das pontuações sejam válidas para medir o construto pretendido e que sejam confiáveis no que diz respeito à consistência dos itens, no contexto em que foi adaptado (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012). Neste estudo, a análise das propriedades psicométricas verificadas seguirá as premissas da diretriz *Standards for Educational and Psychological Testing (SEPT)*, que compila as mais sólidas e utilizadas definições em relação aos aspectos psicométricos. Sua última edição, publicada em 2014, define, além da confiabilidade, cinco etapas para obtenção de evidências de validade: baseadas no conteúdo, no processo de resposta, na estrutura interna, na relação com outras variáveis e nas consequências do teste (AERA; APA; NCME, 2014).

Evidência baseada no conteúdo é a primeira a ser investigada e é obtida a partir da análise da relação entre o conteúdo de um teste e o construto que ele pretende medir. Refere-se ao tema, redação e formato dos itens ou perguntas do teste, bem como às instruções de como administrá-lo e pontuá-lo e à verificação por especialistas da área a respeito da relação entre

as partes do teste e o construto objeto de estudo (AERA; APA; NCME, 2014; PERNAMBUCO *et al.*, 2017).

Evidência baseada nos processos de resposta busca comprovar o ajuste entre construto e a natureza detalhada do desempenho e das respostas dos participantes em relação aos itens do instrumento, propiciando adequações a partir do relato e sugestões da população-alvo (AERA; APA; NCME, 2014; PERNAMBUCO *et al.*, 2017).

Evidência baseada na estrutura interna objetiva saber qual é a relação que os itens mantêm entre si (o quanto uma pergunta está relacionada a todas as demais), a relação dos itens com o score total do instrumento, o quanto estão relacionados ao objetivo do instrumento e o quanto grupos diferentes (como sexo, raça, etc.) possuem, em média, respostas sistematicamente diferentes a uma pergunta particular (AERA; APA; NCME, 2014; PERNAMBUCO *et al.*, 2017). Esta etapa inclui a análise da consistência interna, bem como a análise da necessidade de modificar a estrutura do instrumento em relação ao número de itens e dimensões do instrumento original, através da Análise Fatorial Exploratória e Confirmatória (PERNAMBUCO *et al.*, 2017).

Evidência baseada na relação com outras variáveis busca definir se as pontuações do instrumento possuem relação consistente com outras variáveis externas, cujo construto seja similar ou distinto, denominadas, respectivamente, de evidência de validade convergente (mesmo construto) e evidência de validade discriminante (construto diferente ou resultados entre dois grupos com características específicas, comparados entre si). Ainda nesta etapa, pode-se analisar a relação entre os escores do novo instrumento e um critério relevante (ou padrão de referência) de forma preditiva ou concorrente. Ambas indicam a força de associação entre os resultados do instrumento e o posterior desfecho resultante do padrão de referência ou quando obtidos ao mesmo tempo, favorecendo a validade de generalização (AERA; APA; NCME, 2014; PERNAMBUCO *et al.*, 2017).

Evidência baseada nas consequências do teste é a última etapa e investiga os benefícios diretos e indiretos da administração do instrumento em suas reproduções do construto que

podem identificar parâmetros diferentes daqueles a que se propõe avaliar. Se caracteriza pelo acúmulo de evidências em relação ao uso do instrumento (AERA; APA; NCME, 2014; PERNAMBUCO *et al.*, 2017).

Por fim, deve-se investigar a confiabilidade, que se refere ao quanto o escore obtido no instrumento se aproxima do escore verdadeiro do indivíduo em um traço avaliado (PAWLOWSKI; TRENTINI; BANDEIRA, 2007). Ela pode ser obtida através da consistência interna, reprodutibilidade e controle de erro de mensuração, sendo que a consistência interna verifica quanto os escores são de fato dependentes dos itens do instrumento (homogeneidade); a reprodutibilidade verifica a consistência das respostas em diferentes momentos no tempo (estabilidade temporal) e o erro de mensuração verifica a precisão do instrumento (AERA; APA; NCME, 2014; PERNAMBUCO *et al.*, 2017).

A integração de várias evidências de validade, juntamente com a base teórica que o sustenta, garantem a validade de um instrumento e podem sustentar a interpretação pretendida aos escores de um instrumento para uso específico (AERA; APA; NCME, 2014; PAWLOWSKI; TRENTINI; BANDEIRA, 2007).

4 JUSTIFICATIVA

O interesse pelo tema desta pesquisa provém da importância que envolvem aspectos fundamentais no cotidiano dos atendimentos a pacientes pediátricos disfágicos: o impacto sobre a qualidade de vida dos cuidadores que enfrentam dificuldades com a alimentação/deglutição, além do desenvolvimento e crescimento de seus filhos. O instrumento validado Feeding/ Swallowing Impact Survey (FS-IS) pode permitir identificar os fatores que influenciam a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com distúrbio de deglutição, fornecendo informações importantes para basear condutas e recomendações de gerenciamento, bem como melhorar os cuidados à criança com disfagia. Sendo assim, este estudo procura suprir a carência de instrumentos desenvolvidos e/ou validados para a língua portuguesa do Brasil para população de crianças e familiares/cuidadores de pacientes com distúrbios de alimentação/deglutição.

5 OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GERAL

Traduzir, adaptar culturalmente e verificar as evidências de validade do instrumento Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS) para a língua portuguesa do Brasil.

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Realizar a tradução e adaptação cultural, seguindo as etapas do guia proposto por Beaton *et al.*, para desenvolver a versão do instrumento na língua portuguesa do Brasil;
- Obter a evidência de validade de conteúdo e nos processos de resposta;
- Verificar associações entre o instrumento traduzido e adaptado com variáveis socioeconômicas e clínicas;
- Obter a evidência baseada na estrutura interna, através da consistência interna, análise fatorial exploratória e confirmatória;
- Obter a evidência baseada em outras variáveis, através da análise da validade convergente (correlação com o PedsQLTMMIF) e validade discriminante.

REFERÊNCIAS

- AERA, American Educational Research Association; APA, American Psychological Association; NCME, National Council on Measurement in Education. **Standards for Educational & Psychological Testing (2014 Edition)**. New York: American Educational Research Association, 2014.
- ALDERMAN, Harold; FERNALD, Lia. The Nexus Between Nutrition and Early Childhood Development. **Annual Review of Nutrition**, v. 37, n. 1, p. 447–476, 2017.
- ARSLAN, Selen *et al.* Assessment of the Concerns of Caregivers of Children with Repaired Esophageal Atresia–Tracheoesophageal Fistula Related to Feeding–Swallowing Difficulties. **Dysphagia**, 2019.
- ARSLAN, Selen *et al.* Reliability and Validity of the Turkish Version of the Feeding/Swallowing Impact Survey. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, v. 30, n. 6, p. 723–733, 2018.
- ARVEDSON, Joan C. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: Clinical and instrumental approaches. **Developmental Disabilities Research Reviews**, v. 14, n. 2, p. 118–127, 2008.
- ASHA. Pediatric Dysphagia: Overview. 2019. Disponível em: <https://www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Pediatric-Dysphagia/>. Acesso em: 21 jan. 2020.
- BEATON, Dorcas E. *et al.* Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186–3191, 15 dez. 2000.
- BORSA, Juliane Callegaro; DAMÁSIO, Bruno Figueiredo; BANDEIRA, Denise Ruschel. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: Algumas considerações. **Paideia**, v. 22, n. 53, p. 423–432, 2012.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE PROMOÇÃO DA SAÚDE. **Guia Alimentar para crianças brasileiras menores de 2 anos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019.
- BREDEMEIER, Juliana *et al.* The World Health Organization Quality of Life instrument for people with intellectual and physical disabilities (WHOQOL-Dis): Evidence of validity of the Brazilian version. **BMC Public Health**, v. 14, n. 1, 30 maio 2014.

BREHAUT, JC et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? **Pediatrics**, v. 114, p 182-91, 2004.

COLODNY, Nancy. Validation of the Caregiver Mealtime and Dysphagia Questionnaire (CMDQ). **Dysphagia**, v. 23, n. 1, p. 47–58, mar. 2008.

CRAIG, Gillian M.; SCAMBLER, Graham; SPITZ, Lewis. Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 45, n. 3, p. 183–188, 2003.

DAVIS, E. *et al.* The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. **Child: Care, Health and Development**, v. 36, n. 1, p. 63–73, 2010.

DELANEY, Amy L.; ARVEDSON, Joan C. Development of swallowing and feeding: Prenatal through first year of life. **Developmental Disabilities Research Reviews**, v. 14, n. 2, p. 105–117, 2008.

DODRILL, Pamela; ESTREM, Hayley. Quality of Life Assessment in Children with Feeding and Swallowing Disorders. **Multidisciplinary Management of Pediatric Voice and Swallowing Disorders**. [s.l.]: Springer International Publishing, 2020. p. 195–206.

DODRILL, Pamela; GOSA, Memorie M. Pediatric dysphagia: Physiology, assessment, and management. **Annals of Nutrition and Metabolism**, v. 66, n. suppl 5, p. 24–31, 2015.

EKBERG, Olle *et al.* Social and psychological burden of dysphagia: Its impact on diagnosis and treatment. **Dysphagia**, v. 17, n. 2, p. 139–146, 2002.

EPSTEIN, Jonathan; SANTO, Ruth Miyuki; GUILLEMIN, Francis. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 68, n. 4, p. 435–441, 2015.

FERRANS, Carol Estwing *et al.* Conceptual model of health-related quality of life. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 37, n. 4, p. 336–342, 2005.

FERREIRA, Lucilene *et al.* Guia da AAOS/IWH: sugestões para adaptação transcultural de escalas 1. **Avaliação Psicológica**, v. 13, n. 3, p. 457–461, 2014.

FLECK, Marcelo P.A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Revista de Saude Publica**, v. 34, n. 2, p. 178–183, 2000.

FLECK, Marcelo P.A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saude Publica**, v. 33, n. 2, p. 198–205, 1999.

FRACCHIA, M. Shannon *et al.* Assessment of the feeding Swallowing Impact Survey as a quality of life measure in children with laryngeal cleft before and after repair. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, v. 99, p. 73–77, 1 ago. 2017.

GARCIA, Leila Posenato. The Lancet: série sobre amamentação. **Epidemiologia e serviços de saúde : revista do Sistema Único de Saúde do Brasil**, v. 25, n. 1, p. 203–204, 2016.

GODAY, Praveen S. *et al.* Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework. **Journal of pediatric gastroenterology and nutrition**, v. 68, n. 1, p. 124–129, 2019.

GREER, Ashley J. *et al.* Caregiver stress and outcomes of children with pediatric feeding disorders treated in an intensive interdisciplinary program. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 33, n. 6, p. 612–620, 2008.

GUILLEMIN, Francis; BOMBARDIER, Claire; BEATON, Dorcas. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 46, n. 12, p. 1417–1432, 1993.

HEWETSON, Ronelle; SINGH, Shajila. The lived experience of mothers of children with chronic feeding and/or swallowing difficulties. **Dysphagia**, v. 24, n. 3, p. 322–332, 2009.

HIREMATH, Girish *et al.* A Comparative Analysis of Eating Behavior of School-Aged Children with Eosinophilic Esophagitis and Their Caregivers' Quality of Life: Perspectives of Caregivers. **Dysphagia**, v. 34, n. 4, p. 567–574, 2019.

HUBANKS, Louisa; KUYKEN, Willem; WHO, World Health Organization. Quality of life assessment : an annotated bibliography / compiled by Louisa Hubanks and Willem Kuyken. 1994.

ISA, Siti Nor Ismalina *et al.* Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. **Asian Journal of Psychiatry**, v. 23, p. 71–77, 2016.

KLATCHOIAN, Denise A. *et al.* Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São

Paulo: Confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 4, p. 308–315, jul. 2008.

KOVAR, Amyj. Nutrition Assessment and Management in Pediatric Dysphagia. **Seminar Speech Lang**, v. 18, n. 1, 1997.

LAU, Chantal. Development of infant oral feeding skills: What do we know? **American Journal of Clinical Nutrition**, v. 103, n. 2, p. 616S-621S, 2016.

LEE, Meen Hye; MATTHEWS, Alicia K.; PARK, Chang. Determinants of Health-related Quality of Life Among Mothers of Children With Cerebral Palsy. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 44, p. 1–8, 1 jan. 2019.

LEFTON-GREIF, Maureen A. *et al.* Impact of children's feeding/swallowing problems: Validation of a new caregiver instrument. **Dysphagia**, v. 29, n. 6, p. 671–677, 2014.

LEFTON-GREIF, Maureen A. Pediatric Dysphagia. **Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America**, v. 19, n. 4, p. 837–851, 2008.

LEFTON-GREIF, Maureen A *et al.* Pediatric Feeding / Swallowing : Yesterday , Today , and Tomorrow. v. 1, n. 212, p. 298–309, 2016.

LOONEN, Hester. Measuring Health-Related Quality of Life of Pediatric Patients: Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. **J Pediatr Gastroenterol Nutr**, v. 32, n. 5, p. 523–526, 2001.

MANEESRIWONGUL, Wantana; DIXON, Jane K. Instrument translation process: A methods review. **Journal of Advanced Nursing**, v. 48, n. 2, p. 175–186, out. 2004.

MURPHY, N *et al.* The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. **Child: Care, Health, and Development**, v. 33(2), p. 180-187, 2007.

NUND, Rebecca L. *et al.* Dysphagia and the Family. **Seminars in Dysphagia**, p. 159–175, 2015.

ONES, K *et al.* Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). **Neurorehabil Neural Repair**. V. 19, p. 232-7, 2005.

PAGLIARO, Carla Lucchi *et al.* Dietary transition difficulties in preterm infants: critical literature review. **Jornal de Pediatria (Versão em Português)**, v. 92, n. 1, p. 7–14, 2016.

PAWLOWSKI, Josiane; TRENTINI, Clarissa Marcelli; BANDEIRA, Denise Ruschel. Discutindo procedimentos psicométricos a partir da análise de um instrumento de avaliação neuropsicológica breve. **Psico-USF**, v. 12, n. 2, p. 211–219, 2007.

PERNAMBUCO, Leandro *et al.* Recomendações para elaboração, tradução, adaptação transcultural e processo de validação de testes em Fonoaudiologia. **CoDAS**, v. 29, n. 3, p. 1–4, 2017.

PETERS, Michele; PASSCHIER, Jan. Translating instruments for cross-cultural studies in headache research. **Headache**, v. 46, n. 1, p. 82–91, jan. 2006.

RAOL, Nikhila; SCHREPFER, Thomas; HARTNICK, Christopher. Aspiration and Dysphagia in the Neonatal Patient. **Clinics in Perinatology**, v. 45, n. 4, p. 645–660, 2018.

REICHENHEIM, Michael Eduardo *et al.* Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Rev Saúde Pública**, v. 41, n. 4, p. 665–73, 2007.

ROLLINS, Nigel C. *et al.* Por que investir e o que será necessário para melhorar as práticas de amamentação? **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, n. 1, p. 25–44, 2016.

ROTENBERG, Sheila; DE VARGAS, Sonia. Práticas alimentares e o cuidado da saúde: da alimentação da criança à alimentação da família Nutrition habits and healthcare: feeding the children and the family. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant**, v. 4, n. 1, p. 85–94, 2004.

SCARPELLI, Ana C. *et al.* The pediatric quality of life inventoryTM (PedsQLTM) family impact module: Reliability and validity of the Brazilian version. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 6, 2008.

SHERMAN, Victoria *et al.* Feeding and swallowing impairment in children with stroke and unilateral cerebral palsy: a systematic review. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 7, p. 761–769, 2019.

SLEIGH, Gillian Nicholls. Mothers' voice: A qualitative study on feeding children with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Development**, v. 31, n. 4, p. 373–383, jul. 2005.

SPERBER, Ami D. Translation and Validation of Study Instruments for Cross-Cultural Research. **Gastroenterology**, v. 126, n. 1, 2004.

SUSIN, Fernanda Pellin *et al.* Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de

gastrostomia e efeito nos cuidadores. **Revista CEFAC**, v. 14, n. 5, p. 933–942, 2012.

TIMMERMAN, Angélique A. *et al.* Psychometric characteristics of health-related quality-of-life questionnaires in oropharyngeal dysphagia. **Dysphagia**, v. 29, n. 2, p. 183–198, 2014.

UDALL, John Nicholas. Infant Feeding: Initiation, Problems, Approaches. **Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care**, v. 37, n. 10, p. 374–399, 2007.

VAN DEN ENGEL-HOEK, Lenie *et al.* Pediatric feeding and swallowing rehabilitation: An overview. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 10, n. 2, p. 95–105, 2017.

VARNI, James W. *et al.* The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 2, p. 1–6, 2004.

VICTORA, Cesar G *et al.* Amamentação no século 21: epidemiologia, mecanismos, e efeitos ao longo da vida. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v. 2, p. 1–24, 2016.

ARTIGO

Artigo a ser enviado à Revista Dysphagia

TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E EVIDÊNCIAS DE VALIDADE DO INSTRUMENTO FEEDING/SWALLOWING IMPACT SURVEY (FS-IS) PARA O PORTUGUÊS BRASILEIRO.

Cristiane G. Rama¹, Fernanda B. Bernardes², Maureen A. Lefton-Greif⁴, Deborah S. Levy^{1,3}, Vera L. Bosa^{1,2}

1. Programa de Pós Graduação em Alimentos, Nutrição e Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil

2. Serviço de Nutrição e Dietética, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, Brasil

3. Serviço de Fonoaudiologia, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, Brasil

4. Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, EUA

Autor correspondente:

Cristiane Galbeno Rama

cristiane@galbeno.com.br

Rua Isidoro Tressi, 471/01, Porto Alegre/RS - Brasil

CEP 90690-070

ABSTRACT

The purpose of this study was to translate and adapt the Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS) into Brazilian Portuguese and investigate its evidence of validity in order to provide a validated instrument for caregivers of children with feeding/swallowing disorders. This cross-cultural study involved: initial translation, synthesis of translations, back-translation, Committee of Experts and pre-test. The sample consisted of 95 primary caregivers of patients who had complaints of feeding/ swallowing disorders. Evidence of validity based on test content, response processes, internal structure and the relations with other variables was investigated. Internal consistency analysis (through Cronbach's Alpha), exploratory and confirmatory factor analysis were performed, in addition to the correlation with PedsQL™ MIF. Results for all analyses were considered significant when $p < 0.05$. The pre-test participants did not mention any difficulties in understanding the translated version entitled Pt-Br-FS-IS. The Brazilian version Pt-Br-FS-IS presented Cronbach's Alpha of 0.83, Exploratory Factor Analysis verified that the instrument would not be unifactorial and Confirmatory Factor Analysis confirmed the original model in three subscales. The correlation with PEdsQL was significant in the total score and subscales. This study successfully translated and cross-cultural adapted the FS-IS instrument to the Brazilian Portuguese language and the investigation of its validity evidence suggests that the Pt-Br-FS-IS is a reliable and valid tool to measure the impact on the quality of life of caregivers of children with feeding/swallowing disorders.

Keywords: Swallowing disorders - Caregivers – Child - Health-related quality of life – Validation - adaptation

INTRODUÇÃO

A alimentação e deglutição são processos intrinsecamente ligados na primeira infância, sendo essenciais para o crescimento e desenvolvimento infantil. Distúrbios nessas funções podem ameaçar a habilidade da criança em obter nutrição adequada, resultando em problemas cumulativos ao longo da vida [1–5]. Estima-se que a prevalência dos distúrbios de alimentação/deglutição na população pediátrica varia de 25% a 45% em crianças em desenvolvimento padrão e de 33% a 80% em crianças com transtornos do desenvolvimento. Essa incidência vem aumentando, e deve-se à maior taxa de sobrevivência das crianças com prematuridade, baixo peso ao nascer e condições médicas complexas [6–9]. Em estudo recente Goday et al. (2019), sugerem uma nova definição “*Distúrbio de Alimentação Pediátrica*” relatada como a ingestão oral prejudicada, que não é adequada à idade e está associada a pelo menos uma das seguintes disfunções: médica, nutricional, habilidades de alimentação e/ou psicossocial, definindo os problemas de alimentação de uma forma mais ampla e com uma visão multiprofissional.

A repercussão de um distúrbio de alimentação afeta não só a saúde e desenvolvimento geral da criança, mas causa também grande impacto na relação entre os pais e a criança, podendo acarretar angústia emocional nos cuidadores e afetar seu bem-estar, assim como de seus filhos em função do estresse no papel parental [2,10]. Pais e cuidadores podem sentir-se despreparados para as exigências de cuidar de uma criança que necessita de estratégias de alimentação e, muitas vezes, responsáveis pelas dificuldades de seus filhos, pois fornecer alimentação à uma criança é umas das responsabilidades fundamentais dos pais/cuidadores e a incapacidade de provê-la tem efeitos profundos sobre a autoestima, auto eficácia e confiança na parentalidade [10–13]. O cuidador tem papel fundamental na detecção e no gerenciamento dos distúrbios de alimentação/deglutição, portanto, faz-se necessário instrumentos específicos para identificar as preocupações exclusivas dos cuidadores desta população [2,14,15].

Um estudo validou o instrumento denominado Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS), para descrever a qualidade de vida de cuidadores de crianças com distúrbios de alimentação/deglutição [14]. Para utilizar um instrumento fora do país no qual ele foi concebido é necessário a realização de estudos de tradução e adaptação cultural, que requerem o seguimento de um rigoroso processo, guiado por etapas pré-estabelecidas afim de se obter um instrumento com a equivalência garantida para uso em outros países, com culturas diferentes. Além disso, devem ser realizadas análises afim de garantir que as interpretações das

pontuações sejam válidas para medir o construto pretendido e que sejam confiáveis no que diz respeito à consistência dos itens, no contexto em que foi adaptado [16–19].

O FS-IS fornece uma nova ferramenta na literatura, que permite medir o impacto das dificuldades de alimentação/deglutição infantil na qualidade de vida dos cuidadores, e que pode contribuir para entender melhor as preocupações, auxiliando nas condutas terapêuticas a serem tomadas para esta população. Ele já foi traduzido e validado para o turco, em uma população de pacientes com Paralisia Cerebral [15]. Além disso, já foi validado em outras populações, como em pacientes com fístula laríngea [20], em pacientes com esofagite eosinofílica [21] e em pacientes com atresia esofágica e fístula traqueoesfágica [22]. Em todos os estudos, o FS-IS mostrou-se válido para avaliar o impacto na qualidade de vida dessas populações. Não há na literatura brasileira um instrumento que avalie a qualidade de vida de cuidadores de crianças com dificuldade de alimentação/deglutição, portanto, o objetivo deste estudo é traduzir, adaptar culturalmente e avaliar as evidências de validade do FS-IS na sua versão brasileira.

MÉTODOS

Este estudo de delineamento transversal realizou a tradução e adaptação cultural do FS-IS e investigou suas evidências de validade. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do HCPA (85654118.0.0000.5327) e os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Participantes

A amostra foi composta por pacientes e seus cuidadores primários atendidos no Ambulatório de Disfagia Infantil e de pacientes internados na Enfermaria Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), no período de novembro de 2018 a abril de 2019. Foram incluídos cuidadores primários (familiar ou cuidador que se responsabiliza pela maior parte dos cuidados/alimentação), de pacientes que possuíam queixas de distúrbio de alimentação/deglutição, com idade entre 0 meses e 18 anos. Excluiu-se os cuidadores menores de 18 anos e os pacientes com distúrbio de alimentação/deglutição transitório (lactentes sibilantes; disfagia transitória por intubação) ou institucionalizados. Para o cálculo do tamanho amostral foi considerada a recomendação de 5 a 10 participantes por item do instrumento a se traduzir [23], perfazendo o número mínimo de 90 indivíduos.

Instrumentos

Feeding-Swallowing/ Impact Survey (FS-IS)

O FS-IS é um instrumento de auto relato que possui 18 itens, distribuídos em três subescalas principais de qualidade de vida: Atividades Diárias (cinco itens), Preocupações Gerais (sete itens) e Dificuldades na Alimentação (seis itens). As subescalas incluem as percepções dos cuidadores a respeito do tempo que as atividades diárias exigem, as preocupações a respeito do bem-estar da criança e os desafios relacionados à entrega de cuidados específicos às necessidades de alimentação/deglutição. As respostas variam numa escala tipo Likert sendo 1= “Never” até a pontuação 5= “Almost Always”. A pontuação de cada subescala é somada e dividida pelo número de itens da subescala para obter a pontuação da subescala. Também é possível obter um escore total do instrumento, somando os 18 itens e dividindo por 18. Quanto maior a pontuação, maior o impacto na qualidade de vida [14].

PedsQL™ Módulo Impacto na Família (PedsQL™ MIF)

O PedQL™ MIF foi utilizado para investigar uma das evidências de validade seguindo a metodologia utilizada no estudo original. É um instrumento multidimensional específico para avaliar a qualidade de vida da família. Ele foi traduzido, adaptado e validado na língua portuguesa por Scarpelli et al (2008) [24] e mede o impacto das condições médicas crônicas na qualidade de vida relacionada à saúde dos pais e do funcionamento familiar, não sendo específico para a população com disfagia. Possui 36 itens com seis domínios que medem o funcionamento auto relatado dos pais. O instrumento possui cinco opções de resposta em escala do tipo Likert: 0= nunca até 4= quase sempre. O total é calculado com a soma dos 36 itens divididos pelo número de itens respondidos. Há também um escore Parental (20 itens) e um Familiar (16 itens). Pontuações mais altas indicam melhor funcionamento, portanto, menor impacto negativo [25].

Tradução e Adaptação Cultural

O processo de tradução e adaptação cultural foi realizado de acordo com o guia proposto por Beaton et al. (2000) [18]. Primeiramente, obtivemos autorização da autora original e proprietária dos direitos autorais do FS-IS, Maureen A. Lefton-Greif. O FS-IS foi traduzido para a língua portuguesa do Brasil por duas tradutoras brasileiras, sendo uma fonoaudióloga, especialista em disfagia (ciente dos objetivos e conceitos) e uma tradutora independente (não ciente dos objetivos e conceitos). As duas traduções foram unidas em uma

única versão (síntese), através de consenso. Após, foram realizadas duas retrotraduções por tradutores nativos da língua inglesa, não cientes dos objetivos e conceitos do estudo e estas, novamente por consenso, formaram uma nova síntese (tradução reversa). Todas as versões foram comparadas e analisadas por um Comitê de Especialistas (nutricionistas, fonoaudiólogas, pediatra e os tradutores), onde a versão final em português foi concluída, denominada Questionário de Impacto da Alimentação/ Deglutição (Pt-Br-FS-IS). A versão final retrotraduzida foi enviada à autora original para sua análise, a qual não solicitou nenhuma modificação. Foi então realizado um estudo piloto (pré-teste da versão final), em uma amostra de 30 cuidadores, conforme sugere Beaton et al (2000), onde os participantes foram questionados sobre a compreensão dos itens do instrumento.

Procedimentos

A coleta de dados foi realizada por fonoaudióloga, nutricionista e acadêmica de nutrição capacitadas para a função. Procedeu-se entrevista ao cuidador, onde foram questionados dados socioeconômicos e demográficos e do histórico clínico e fonoaudiológico do paciente. Consulta ao prontuário eletrônico do paciente foi utilizado para complementar a coleta. Após a entrevista, o cuidador respondeu aos instrumentos Pt-Br-FS-IS, e PedsQL™ Módulo Impacto na Família (MIF). Os pacientes foram classificados quanto ao grau do distúrbio de alimentação/deglutição de acordo com o Protocolo de Avaliação Clínica da Disfagia Pediátrica (PAD-PED), que é um protocolo brasileiro que objetiva identificar alterações na dinâmica da deglutição, classificando em Disfagia Leve, Disfagia Moderada a Grave ou Disfagia Grave [26].

Evidências de Validade

As evidências de validade deste estudo foram investigadas seguindo a diretriz *Standards for Educational and Psychological Testing - SEPT (2014)* [27]. Durante o processo de tradução e adaptação cultural obteve-se a evidência baseada no conteúdo, através da análise do Comitê de Especialistas e a evidência baseada nos processos de respostas que foi avaliada através da aplicação do pré-teste (piloto).

Para a evidência baseada na estrutura interna, realizou-se primeiramente a análise da Confiabilidade através da consistência interna, obtida a partir dos resultados entre os itens do teste, demonstrando quanto os escores são dependentes dos itens do instrumento. Foi também realizada a Análise Fatorial Exploratória (AFE) para verificar se a versão brasileira não seria unifatorial, sendo que a adequação da amostra foi avaliada pelo método de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e para verificar se a matriz é fatorável, o teste de

esfericidade de Bartlett. Além disso, foi realizada a Análise Fatorial Confirmatória (AFC) para confirmar o modelo original em três subescalas.

Por último, obteve-se a evidência baseada na relação com outras variáveis, verificada primeiramente pela correlação entre o Pt-Br-FS-IS e o PedsQL™FIM (validade convergente). Também, realizou-se a validade discriminante dividindo a amostra em dois grupos: (1) cuidadores de crianças que tinham alimentação por via oral (ou complementada por via alternativa de alimentação) e (2) cuidadores de crianças que não tinham alimentação por via oral (somente via alternativa) e correlacionando com os escores do Pt-Br-FS-IS.

Foram ainda realizadas associações dos escores do total e das subescalas do Pt-Br-FS-IS com variáveis socioeconômicas e clínicas dos pacientes com distúrbio de alimentação/deglutição e seus cuidadores.

Análise de Dados

As variáveis quantitativas foram descritas em média e desvio padrão (ou mediana e intervalo interquartil) e as variáveis qualitativas em frequências absolutas e relativas.

Evidência baseada na estrutura interna

Para a análise de consistência interna foi realizada a análise pelo Coeficiente de Alpha de Cronbach. Valores acima de 0,70 são considerados satisfatórios [28]. Para a Análise Fatorial Exploratória foram considerados os seguintes valores para índice de KMO: menor 0,5 inaceitável; entre 0,5 e 0,7 medíocre; entre 0,7 e 0,8 bom e maior que 0,8 e 0,9, ótimo e excelente, respectivamente e para o teste de Barlett nível de significância $p < 0.05$ para indicar que a matriz é fatorável [29]. Na Análise Fatorial Confirmatória foram considerados os índices de ajuste RMSEA (*Root Mean Square Error of Approximation*), cujos valores devem estar entre 0.06 e 0.08 com intervalo de confiança 90% (menor que 0,10), CFI (*Comparative Fit Index*) e TLI (Tucker Lewis Index), onde ambos valores devem ser maiores que 0.90 (preferencialmente 0.95), além da razão entre qui-quadrado (χ^2) e graus de liberdade (*df*), cujos valores devem estar entre 1 e 3. [30]

Evidência baseada na estrutura interna

A validade convergente foi realizada pelo Coeficiente de correlação de Spearmann entre o Pt-Br-FS-IS e o PedsQL™ MIF onde foram considerados os seguintes valores: $<0,30$ – correlação fraca, entre 0,30 a 0,70 - correlação moderada e $>0,70$ – correlação forte [31]. A validade discriminante foi verificada pela

comparação dos dois grupos através do teste de Mann-Whitney U. Para avaliar diferenças entre as características sociodemográficas e clínicas dos pacientes, utilizamos os testes Kruskal-Wallis ou Mann-Whitney U. Os resultados para todas as análises foram considerados estatisticamente significativos quando $p < 0,05$. A análise estatística foi realizada através do pacote estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 22.0. A Análise Fatorial Confirmatória foi realizada no programa estatístico SPSS AMOS versão 18.

RESULTADOS

Evidências baseadas no conteúdo e nos processos de resposta

O processo de tradução passou pela análise de um Comitê de Especialistas (obtido as equivalências idiomática, semântica, experimental e conceitual), que forneceu a evidência baseada no conteúdo do teste. A versão traduzida para língua portuguesa do Brasil não apresentou dificuldades de compreensão pelos cuidadores que participaram do pré-teste, obtendo a evidência baseada nos processos de resposta. A versão brasileira foi denominada Questionário de Impacto da Alimentação/ Deglutição (Pt-Br-FS-IS) e é apresentada na Tabela 1.

Participantes

Foram incluídos 95 cuidadores e pacientes com distúrbios de alimentação/deglutição. Quarenta e cinco cuidadores (47,4%) foram provenientes do Ambulatório de Disfagia Infantil e 50 (52,6%) da Internação Pediátrica do HCPA. Do total de cuidadores, 89 (93,7%) eram mães, 4 (4,2%) eram pais e 2 (2,1%) eram outros (avó materna e tia). Foram realizadas comparações entre os escores do Pt-Br-FS-IS com as variáveis sociodemográficas e clínicas (Tabela 2). Encontrou-se correlação estatisticamente significativa inversa com escolaridade e renda familiar no Escore Total e subescalas do Pt-Br-FS-IS. Quanto às variáveis clínicas, houve correlação positiva com o número de hospitalizações do paciente na subescala Atividades Diárias e no escore total, e com o tempo de dificuldade com a alimentação na subescala Dificuldade de Alimentação e Escore Total. Não houve diferença significativa em relação às demais variáveis.

Em relação a associação dos escores do Pt-Br-FS-IS com a variável via de alimentação do paciente, encontrou-se diferença significativa na subescala Dificuldade de Alimentação entre os pacientes que possuíam via alternativa exclusiva e que possuíam via oral exclusiva e entre os pacientes que possuíam via

alternativa exclusiva e os que possuíam via oral + via alternativa. Na associação com a variável grau de distúrbio de alimentação/deglutição, encontrou-se diferença significativa entre os pacientes com classificação grave e moderada a grave (Tabela 3).

Evidências baseadas na estrutura interna

Confiabilidade (Consistência Interna)

O Pt-Br-FS-IS obteve valor de alpha de Cronbach de 0,83 no Escore Total, demonstrando consistência interna satisfatória. Nas subescalas Atividades Diárias, Preocupações Gerais e Dificuldades na Alimentação os valores de alpha foram, respectivamente, 0,67, 0,61 e 0,79. Nenhum dos valores aumentaria caso algum item do instrumento fosse excluído (dados não apresentados).

Análise Fatorial Exploratória e Confirmatória

A Análise Fatorial Exploratória (KMO = 0.74 e teste de esfericidade de Barlett $p < 0.001$) confirmou que a versão em português não é unifatorial. A Análise Fatorial Confirmatória, por sua vez, mostrou o modelo na versão brasileira com índices de ajuste satisfatórios: $\chi^2/df = 1,23$, CFI= 0.92, TLI= 0.90, RMSEA (90% IC) = 0.049 [0.011-0.073], sugerindo a aceitabilidade do modelo original proposto.

Evidências baseadas em outras variáveis

Validade Convergente

A validade de construto convergente foi realizada através da correlação do Pt-Br-FS-IS com o PedsQL™MIF apresentando correlação significativa e na direção inversa, conforme esperado, tanto no Escore Total, quanto nas subescalas, com valores variando de -0,23 a -0,58 (Tabela 4).

Validade Discriminante

Encontrou-se diferença significativa no Escore Total e na subescala Dificuldades de Alimentação, entre o grupo os cuidadores de crianças COM via oral e o grupo SEM via oral (Tabela 5).

Discussão

O presente estudo realizou a tradução e adaptação cultural do instrumento Feeding/ Swallowing Impact Survey (FS-IS) para a língua portuguesa do Brasil, seguindo todos os passos propostos pelo guia elaborado por Beaton e colaboradores [18]. A versão final do processo mostrou-se adequada e de fácil

entendimento, fornecendo as evidências de validade baseada no conteúdo e a evidência baseada nos processos de resposta. Além disso, a análise da consistência interna e das análises fatorial exploratória e confirmatória foram satisfatórias, e foi verificado que o instrumento possui validade convergente e discriminante, fornecendo as evidências de validade de estrutura interna, com outras variáveis, além da confiabilidade do instrumento em cuidadores de crianças com distúrbios de alimentação/deglutição, o que possibilitou obter o primeiro instrumento válido capaz de medir o impacto na qualidade de vida dessa população no Brasil, denominado Questionário de Impacto da Alimentação/ Deglutição (Pt-Br-FS-IS).

Em relação à evidência baseada na estrutura interna, a análise da consistência interna mostrou-se satisfatória, com valor de alpha de Cronbach de 0.83 no Escore Total do instrumento. Este achado foi similar ao da versão original, que obteve valor de 0.89. Já na análise do valor de alpha para as subescalas (Atividades Diárias, Preocupações Gerais e Dificuldades na Alimentação) o presente estudo encontrou valores mais baixos que os encontrados na versão original [14], o que pode ser explicado pela característica da amostra (como nível de escolaridade, características clínicas dos pacientes), pois sabe-se que os valores de alpha de Cronbach variam de acordo com a amostra. Além de que, instrumentos que tenham subescalas com poucos itens podem ter valores mais baixos. [28,30,32,33].

Estudos mostram que a avaliação da estrutura fatorial de um instrumento é um passo essencial no processo de validação de um instrumento adaptado, sendo a análise fatorial uma ferramenta importante na avaliação da dimensionalidade do instrumento, a fim de confirmar a hipótese teórica que o fundamenta [34,35]. Portanto com o objetivo de confirmar que o instrumento, adaptado para o Brasil, apresentasse a mesma estrutura de subescalas que sua versão original, procedeu-se a Análise Fatorial Exploratória, a qual mostrou que a versão brasileira do FS-IS não é explicada por um único fator. Sendo assim, deu-se continuidade com a realização da Análise Fatorial Confirmatória, que obteve índices de ajuste satisfatórios, confirmando a aceitabilidade do modelo original proposto em três fatores.

Para obter-se a evidência baseada em outras variáveis, investigou-se a validade de construto convergente, que foi realizada por meio da correlação do PtBr-FS-IS com o PedQL™MIF, que possui construto similar, porém apresenta mais subescalas. Observou-se correlação inversa com resultados significativos em quase todas as subescalas com exceção de duas, correlação entre Atividades Diárias x Preocupação e Preocupações Gerais x Relacionamentos Familiares. Entende-se que quanto maior o escore do Pt-Br-FS-IS (pior qualidade de vida), menor foi o escore do PedsQL™MIF (pior qualidade de vida). A

maioria das correlações encontradas foram moderadas, assim como na versão original do instrumento, que também utilizou o PedsQL™MIF para esta validade [14]. Verificou-se ainda que as correlações foram mais altas com o Escore Parental do PedsQL™MIF do que com o Escore Familiar, possivelmente por este escore refletir mais o impacto cotidiano individual no cuidador primário, assim como o Pt-Br-FS-IS. Este dado corrobora com o estudo de Mishra e colaboradores (2015), que investigou a qualidade de vida de pais de crianças com síndrome nefrótica e também encontrou maior impacto no Escore Parental do PedsQL™MIF em relação ao Escore Familiar [36].

Para a validade discriminante, a amostra foi dividida em dois grupos: (1) cuidadores de crianças que se alimentam por via oral de alimentação (via oral + via alternativa complementar) e (2) cuidadores de pacientes que se alimentam por via alternativa exclusiva (sonda nasogástrica ou gastrostomia). O Pt-Br-FS-IS foi capaz de discriminar entre os dois grupos no Escore Total e na subescala Dificuldades de Alimentação. O grupo com via oral teve escores maiores, indicando pior qualidade de vida, do que o grupo que não se alimenta por via oral, o que corrobora com estudos que demonstram as dificuldades dos cuidadores em relação ao preparo e oferta da alimentação adaptada para o paciente com distúrbio de alimentação/deglutição, bem como as preocupações de suas consequências a longo prazo [37–39]. Além disso, este achado é semelhante ao estudo que traduziu o FS-IS para a língua turca [15], o qual encontrou escores maiores no grupo das crianças que aspiravam do que no grupo das que não aspiravam, evidenciando que o maior impacto na qualidade de vida foi representado pelo grupo com maiores dificuldades na deglutição. Corroborando ainda com as questões apresentadas, o presente estudo encontrou associação significativa do grau moderado a grave do distúrbio de alimentação/deglutição com a subescala Dificuldade na Alimentação do Pt-Br-FS-IS, mostrando mais uma vez a preocupação dos cuidadores frente às dificuldades com o manejo da alimentação e suas consequências, visto que o grupo de pacientes graves não se alimentam por via oral. Estudos referem que o uso de gastrostomia melhora o estado nutricional e facilita a administração de medicamentos e da alimentação e ainda melhora a percepção dos pais em relação ao estado de saúde da criança [40,41].

De uma forma geral, este estudo observou maior impacto na qualidade de vida dos cuidadores estudados, evidenciado pelos escores das subescalas e do total do Pt-Br-FS-IS em relação ao artigo original e alguns estudos de validação do FS-IS, sendo que estes estudaram patologias específicas [15,20]. Comparando com o artigo original, isso possivelmente possa ser explicado pelo fato da amostra deste estudo ter crianças mais velhas (mediana 30 meses), enquanto o estudo original teve a maioria da sua amostra composta por

crianças abaixo de 12 meses [14]. Além disso o estudo original teve sua aplicação na primeira consulta do paciente frente à queixa de alimentação/deglutição, ao passo que no presente estudo inclui-se tanto pacientes em primeira avaliação quanto pacientes com maior tempo de acompanhamento, caracterizando a cronicidade da dificuldade com a alimentação. Este fato também foi evidenciado neste estudo pela correlação entre o tempo da dificuldade com a alimentação e o Escore Total do Pt-Br-FS-IS e a subescala Dificuldade de Alimentação, mostrando que quanto maior o tempo do início da dificuldade, maior o impacto na qualidade de vida do cuidador.

Comparando o Pt-Br-FS-IS com variáveis socioeconômicas e clínicas, encontrou-se diferença significativa inversa entre os anos de estudo e renda familiar, ou seja, houve maior impacto na qualidade de vida quando o cuidador tinha menor escolaridade e também quando a renda familiar era menor, dado que já foi relatado em outros estudos de qualidade vida [42,43].

Este estudo não está livre de limitações, como o fato de não ter um grupo controle com pacientes saudáveis para comparação. No entanto, ressalta-se que este estudo utilizou, além de metodologias bem estabelecidas e validadas como no processo de tradução e adaptação cultural, metodologias mais atuais da psicometria moderna, buscando inovar a pesquisa nesta área.

O papel do cuidador é imprescindível no direcionamento adequado do tratamento de crianças, que apresentam algum comprometimento relacionado a alimentação/deglutição. Nessa direção, suscita-se a importância de estudos, assim como, metodologias que possam identificar as necessidades/dificuldades destes indivíduos frente ao manejo relacionado ao ato de alimentar.

O Pt-Br-FS-IS preenche esta lacuna, sendo o primeiro instrumento no Brasil capaz de avaliar o impacto na qualidade de vida do cuidador de crianças, relacionado especificamente as preocupações frente às dificuldades com a alimentação e deglutição.

CONCLUSÃO

Este estudo traduziu e adaptou culturalmente o instrumento FS-IS para a língua portuguesa do Brasil e a investigação de suas evidências de validade sugerem que o Pt-Br-FS-IS é um instrumento confiável e válido para medir o impacto na qualidade de vida e demonstrar as preocupações específicas relacionadas à alimentação e deglutição dos cuidadores de crianças com distúrbio de alimentação/deglutição, podendo ser utilizado tanto em contexto clínico quanto em pesquisas com esta população.

REFERÊNCIAS

1. Kovar A. Nutrition Assessment and Management in Pediatric Dysphagia. *Semin Speech Lang.* 1997;18.
2. Goday PS, Huh SY, Silverman A, Lukens CT, Dodrill P, Cohen SS, et al. Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2019;68:124–9.
3. Lefton-greif MA, Ph D, Arvedson JC, Ph D. *Pediatric Feeding / Swallowing : Yesterday , Today , and Tomorrow.* 2016;1:298–309.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Promoção da Saúde. Guia Alimentar para crianças brasileiras menores de 2 anos. Brasília: Ministério da Saúde; 2019.
5. Alderman H, Fernald L. The Nexus Between Nutrition and Early Childhood Development. *Annu Rev Nutr.* 2017;37:447–76.
6. Arvedson JC. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: Clinical and instrumental approaches. *Dev Disabil Res Rev.* 2008;14:118–27.
7. Lefton-Greif MA. Pediatric Dysphagia. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* Elsevier Inc.; 2008;19:837–51.
8. Lau C. Development of infant oral feeding skills: What do we know? *Am J Clin Nutr.* 2016;103:616S-621S.
9. Pagliaro CL, Bühler KEB, Ibidi SM, Limongi SCO. Dietary transition difficulties in preterm infants: critical literature review. *J Pediatr (Versão em Port. Sociedade Brasileira de Pediatria;* 2016;92:7–14.
10. Greer AJ, Gulotta CS, Masler EA, Laud RB. Caregiver stress and outcomes of children with pediatric feeding disorders treated in an intensive interdisciplinary program. *J Pediatr Psychol.* 2008;33:612–20.
11. Hewetson R, Singh S. The lived experience of mothers of children with chronic feeding and/or swallowing difficulties. *Dysphagia.* 2009;24:322–32.
12. Craig GM, Scambler G, Spitz L. Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45:183–8.
13. Sherman V, Greco E, Moharir M, Beal D, Thorpe K, Martino R. Feeding and swallowing impairment in children with stroke and unilateral cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2019;61:761–9.
14. Lefton-Greif MA, Okelo SO, Wright JM, Collaco JM, McGrath-Morrow SA, Eakin MN. Impact of children’s feeding/swallowing problems: Validation of a new caregiver instrument. *Dysphagia.* 2014;29:671–7.
15. Arslan S, Kılınc HE, Yaşaroğlu ÖF, İnal Ö, Demir N, Karaduman AA. Reliability and Validity of the Turkish Version of the Feeding/Swallowing Impact Survey. *J Dev Phys Disabil.* 2018;30:723–33.
16. Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol.* Elsevier Inc; 2015;68:435–41.
17. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993;46:1417–32.

18. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25:3186–91.
19. Pernambuco L, Espelt A, Virgílio H, Junior M, Costa De Lima K. Recomendações para elaboração, tradução, adaptação transcultural e processo de validação de testes em Fonoaudiologia. *CoDAS*. 2017;29:1–4.
20. Fracchia MS, Diercks G, Yamasaki A, Hersh C, Hardy S, Hartnick M, et al. Assessment of the feeding Swallowing Impact Survey as a quality of life measure in children with laryngeal cleft before and after repair. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. Elsevier Ireland Ltd; 2017;99:73–7.
21. Hiremath G, Rogers E, Kennedy E, Hemler J, Acra S. A Comparative Analysis of Eating Behavior of School-Aged Children with Eosinophilic Esophagitis and Their Caregivers' Quality of Life: Perspectives of Caregivers. *Dysphagia*. Springer US; 2019;34:567–74.
22. Arslan S, Demir N, Karaduman AA, Tanyel FC, Soyer T. Assessment of the Concerns of Caregivers of Children with Repaired Esophageal Atresia–Tracheoesophageal Fistula Related to Feeding–Swallowing Difficulties. *Dysphagia*. Springer New York LLC; 2019;
23. Hair JF, Black WC, Sant'Anna AS. *Análise multivariada de dados* (6a. ed.). 2009.
24. Scarpelli AC. The pediatric quality of life inventory™ (PedsQL™) family impact module: Reliability and validity of the Brazilian version. *Health Qual Life Outcomes*. 2001;6:1–8.
25. PedsQL™ – Officially distributed by Mapi Research Trust [Internet]. [cited 2020 Jan 21]. Available from: <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/pediatric-quality-of-life-inventory-family-impact-module>
26. Sassi FC, Bühler KCB, Juste FS, Almeida FCF, Befi-Lopes DM, de Andrade CRF. Dysphagia and associated clinical markers in neurologically intact children with respiratory disease. *Pediatr Pulmonol*. John Wiley and Sons Inc.; 2018;53:517–25.
27. AERA AERA, APA APA, NCME NC on M in E. *Standards for Educational & Psychological Testing* (2014 Edition). American Educational Research Association, editor. New York: American Educational Research Association; 2014.
28. Streiner DL. Starting at the beginning: An introduction to coefficient alpha and internal consistency. *J Pers Assess*. 2003;80:99–103.
29. Damásio B. Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. *Avaliação Psicológica*. 2012;11:213–27.
30. De Freitas CPP, Da Silva CSC, Damásio BF, Koller SH, Teixeira MAP. Impact of job-related well-being on the relationship of self-efficacy with burnout. *Paideia*. 2016;26:45–52.
31. Kraus EM, Rommel N, Stoll LH, Oettinger A, Vogel AP, Synofzik M. Validation and Psychometric Properties of the German Version of the SWAL-QOL. *Dysphagia*. Springer US; 2018;33:431–40.
32. American Educational Research Association. Reliability/Precision and errors of measurement. *Stand Educ Psychol Test*. American Educational Research Association; 2014. p. 33–47.
33. Bland JM, Altman DG. Statistics notes: Cronbach's alpha. *BMJ*. 1997;314:572.
34. Borsa JC, Damásio BF, Bandeira DR. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: Algumas considerações. *Paideia*. 2012;22:423–32.
35. Pawlowski J, Trentini CM, Bandeira DR. Discutindo procedimentos psicométricos a partir da análise de um instrumento de avaliação neuropsicológica breve. *Psico-USF*. 2007;12:211–9.

36. Mishra K, Ramachandran S, Firdaus S, Rath B. The impact of pediatric nephrotic syndrome on parents' health-related quality of life and family functioning: an assessment made by the PedsQL 4.0 family impact module. *Saudi J Kidney Dis Transpl.* 2015;26:285–92.
37. Dodrill P, Estrem H. *Quality of Life Assessment in Children with Feeding and Swallowing Disorders. Multidiscip Manag Pediatr Voice Swallowing Disord.* Springer International Publishing; 2020. p. 195–206.
38. Raina P. The Health and Well-Being of Caregivers of Children with Cerebral Palsy. *Pediatrics.* 2005;115:e626–36.
39. Liley AJ, Manthorpe J. The impact of home enteral tube feeding in everyday life: a qualitative study. *Heal Soc Care Community.* 2003;11:415–22.
40. Mahant S, Cohen E, Nelson KE, Rosenbaum P. Decision-making around gastrostomy tube feeding in children with neurologic impairment: Engaging effectively with families. *Paediatr Child Heal.* 2018;23:209–13.
41. Susin FP, Bortolini V, Sukiennik R, Mancopes R, Barbosa LDR. Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. *Rev CEFAC.* 2012;14:933–42.
42. Almeida-Brasil CC, Silveira MR, Silva KR, Lima MG, Faria CDC de M, Cardoso CL, et al. Qualidade de vida e características associadas: Aplicação do WHOQOL-BREF no contexto da Atenção Primária à Saúde. *Cienc e Saude Coletiva.* 2017;22:1705–16.
43. Höfelmann DA, Gonzalez-Chica DA, Peres KG, Boing AF, Peres MA. Chronic diseases and socioeconomic inequalities in quality of life among Brazilian adults: Findings from a population-based study in Southern Brazil. *Eur J Public Health.* 2018;28:603–10.

Tabela 1- Versão Brasileira do Questionário de Impacto da Alimentação/Deglutição (Pt-Br-FS-IS).

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

Tabela 2 - Características sociodemográficas e clínicas dos cuidadores e pacientes de um hospital terciário do sul do Brasil e correlação com o instrumento Pt-Br-FS-IS.

	Total	Pt-Br-FS-IS ¹			Escore Total
		Atividades Diárias	Preocupações Gerais	Dificuldades Alimentação	
Dos Cuidadores					
Sexo, feminino, <i>n</i> (%)	91 (95,8)				
Idade (anos), <i>média</i> (DP ^a)	31,99 (8,11)				
Raça/Etnia, <i>n</i> (%)					
Branco	68 (71,6)				
Não-Branco	27 (28,4)				
Escolaridade em anos, <i>média</i> (DP ^a)	9,48 (2,83)	-0.236*	-0.282**	-0.445**	-0.397**
Trabalho Formal, <i>n</i> (%)					
Não	75 (78,9)				
Sim	20 (21,1)				
Renda Familiar, <i>mediana</i> [IIQ ^b]	R\$ 1500,00 [998,00-1500,00]	-0.290**		-0.409**	-0.356**
Dos Pacientes					
Sexo, masculino, <i>n</i> (%)	62 (65,3)				
Idade, em meses, <i>mediana</i> [IIQ ^b]	30 [11-76]				
Raça/Etnia, <i>n</i> (%)					
Branca	73 (76,8)				
Não-branca	22 (23,2)				
Diagnóstico Principal, <i>n</i> (%)					
Síndromes Genéticas	25 (26,3)				
Distúrbios Neurológicos	34 (35,8)				
Outros	36 (37,9)				
Número de Complicações Clínicas, <i>média</i> (DP ^a)	3,62 [1,63]				
Número de hospitalizações, <i>mediana</i> [IIQ ^b]	4 [2 - 9]	0.206*			0.247*
Tempo da dificuldade de Alimentação, <i>em meses</i>	22 [5-54]			0.209*	0.205*
Sinais de distúrbio de alimentação/deglutição	4 [3-6]	0.230*			0.258*

¹ valor de r de Spearman

* p<0.05 ** p<0.01

Tabela 3- Associações dos escores do Pt-Br-FS-IS dos cuidadores com características clínicas dos pacientes de um hospital terciário do sul do Brasil.

	Via de Alimentação da Criança			p
	Via Oral exclusiva n=33	Via oral + Via alternativa n=15	Via alternativa exclusiva n=47	
Pt-Br-FS-IS, Md [IQQ]¹				
Atividades Diárias	3,8 [2,7-4,5]	4,0 [2,6-4,2]	3,2 [2,6-4,2]	0.280
Preocupações Gerais	3,86 [3,4-4,6]	4,0 [3,4-4,4]	3,9 [3,1-4,4]	0.673
Dificuldades na Alimentação	2,0 [1,3-3,3] ^a	2,3 [1,7-2,8] ^a	1,5 [1,0-2,3] ^b	0.011*
Total	3,2 [2,4-4,1]	3,4 [3,1-3,7]	3,0 [2,4-3,4]	0.069
Grau do Distúrbio de Alimentação/Deglutição ²				
	Leve n=9	Moderada a Grave n=39	Grave n=47	p
	Pt-Br-FS-IS, Md [IQQ] ¹			
Atividades Diárias	3,8 [2,1-4,0]	4,0 [2,8-4,4]	3,2 [2,6-4,2]	0.120
Preocupações Gerais	3,86 [2,7-4,6]	4,0 [3,4-4,4]	3,9 [3,1-4,4]	0.652
Dificuldades na Alimentação	2,0 [1,3-3,2] ^{ab}	2,3 [1,5-3,3] ^a	1,5 [1,0-2,3] ^b	0.011*
Total	3,1 [2,1-4,1]	3,4 [2,8-4,1]	3,0 [2,4-3,4]	0.055

¹ Intervalo interquartil ² Conforme Protocolo PAD-PED (Sassi et al, 19)

^{ab} Sistema de letras: letras diferentes, medianas significativamente diferentes

* p< 0.05

Tabela 4 - Correlação entre os escores do instrumento Pt-Br-FS-IS e PEdsQL™ MIF (Validade Convergente) dos cuidadores de pacientes com distúrbio de alimentação/deglutição.

	Pt-Br-FS-IS			Total
	Atividades Diárias	Preocupações	Dificuldades na Alimentação	
PedsQL™ MIF Total	-0,48**	-0,40**	-0,52**	-0,58**
Capacidade Física	-0,39**	-0,36**	-0,44**	-0,49**
Aspecto Emocional	-0,38**	-0,38**	-0,43**	-0,49**
Aspecto Social	-0,40**	-0,26*	-0,42**	-0,46**
Capacidade Mental	-0,31**	-0,28**	-0,28**	-0,36**
Escore Parental	-0,47**	-0,40**	-0,50**	-0,57**
Comunicação	-0,46**	-0,36**	-0,51**	-0,56**
Preocupação	-0,16	-0,37**	-0,23*	-0,35**
Atividades Cotidianas	-0,32**	-0,27**	-0,38**	-0,41**
Relacionamentos Familiares	-0,24*	-0,17	-0,31**	-0,27**
Escore Familiar	-0,29**	-0,23*	-0,37**	-0,36**

Valores de r da Correlação de Spearman

** $p < 0,001$ * $p < 0,005$

Tabela 5 - Associação dos escores do Pt-Br-FS-IS dos cuidadores de crianças com e sem via oral (Validade discriminante) de um hospital terciário do sul do Brasil.

	Total Média(DP)	COM via oral Média(DP)	SEM via oral Média(DP)	p-valor ^a
Pt-Br-FS-IS	n= 95	n= 47	n= 48	
Atividades Diárias	3.41 (1.1)	3.56 (1.1)	3.28 (1.0)	0.196
Preocupações Gerais	3.82 (0.8)	3.89 (0.7)	3.77 (0.8)	0.410
Dificuldades na Alimentação	2.05 (1.0)	2.33 (1.0)	1.79 (0.8)	0.007*
Total	3.12 (0.7)	3.28 (0.7)	2.97 (0.7)	0.043*

^a p-valor para o Teste de Mann-Whitney U

* p < 0.05

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sabendo dos desafios enfrentados pelos cuidadores de crianças com distúrbios de alimentação/deglutição e da importância de um olhar voltado para as necessidades que vão além da criança, incluir os pais e familiares, buscando entender o que pode ajudar no bom andamento do tratamento destes pacientes é crucial. Ademais, este olhar deve ir além, ressaltando a importância do trabalho multidisciplinar, como da nutrição e psicologia, além da fonoaudiologia, que devem estar alinhadas para o acompanhamento destes pacientes e seus cuidadores, auxiliando estes a se adaptarem aos desafios encontrados frente ao cuidar do manejo alimentar. O presente estudo disponibiliza o primeiro instrumento no Brasil capaz de medir o impacto na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com distúrbios de alimentação/deglutição e preenche uma lacuna na literatura brasileira nessa área.

A mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde é uma medida importante não somente para pesquisas, mas também para o contexto clínico, desde a avaliação até o tratamento de pacientes, visto que auxilia identificar as maiores necessidades e aspectos da condição do indivíduo que podem afetar o gerenciamento do tratamento. Neste contexto, muitos instrumentos foram desenvolvidos para medir a qualidade de vida geral, bem como em condições médicas específicas, porém, não havia, até recentemente, um instrumento voltado para a qualidade de vida do cuidador frente a dificuldades de alimentação/deglutição.

Os distúrbios de alimentação/deglutição podem ter um profundo impacto na qualidade de vida das crianças, bem como de seus pais e família, pois além de terem um forte potencial de impactar na saúde da criança, afetando seu crescimento, desenvolvimento e interações emocionais e sociais, geram ainda mais preocupação para pais e cuidadores que podem ter dificuldade diante do manejo de um distúrbio de alimentação que envolve compensações para o preparo e oferta de alimento à criança, gerando sentimentos como frustração, estresse e sobrecarga.

Novos estudos são necessários para verificar a aplicabilidade deste instrumento em outros contextos como, grupos clínicos específicos e/ou grupo controle, bem como novas avaliações psicométricas.

Este instrumento poderá auxiliar profissionais a entenderem as preocupações acerca das dificuldades no cuidado a crianças com distúrbios de alimentação/deglutição, podendo contribuir nas decisões terapêuticas, bem como no trabalho multidisciplinar que estas dificuldades englobam, para esta população no Brasil.

ANEXOS

- a) Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa
- b) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- c) Entrevista utilizada para coleta de dados
- d) Instrumento PedQLTMMIF
- e) Normas para submissão na Revista Dysphagia

a) Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO FEEDING/SWALLOWING IMPACT SURVEY (FS-IS) PARA A LÍNGUA PORTUGUESA DO BRASIL

Pesquisador: Vera Lúcia Bosa

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 85654118.0.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.021.285

Apresentação do Projeto:

Introdução: A alimentação é parte fundamental na manutenção da vida. Ela atua como um dos fatores determinantes do crescimento e desenvolvimento infantil, sendo fundamental para a promoção da saúde no cuidado com a criança. A nutrição infantil se reflete pela soma dos processos envolvidos na ingestão e utilização dos alimentos ingeridos, tendo a deglutição/alimentação como caminho principal no qual normalmente a criança recebe nutrição. Déficits nas funções de deglutição, portanto podem ameaçar a habilidade da criança em obter nutrição adequada. Um distúrbio de alimentação grave afeta não só a saúde e desenvolvimento geral da criança, mas causa também grande impacto na relação entre pais e a criança, podendo acarretar angústia emocional nos cuidadores e afetar o bem-estar dos cuidadores e seus filhos por causa do estresse no papel parental. Entender melhor as preocupações dos cuidadores é essencial para o bom andamento do tratamento do paciente pediátrico. **Justificativa:** Este instrumento pode permitir identificar e prestar atenção aos fatores que influenciam a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com distúrbio de deglutição, fornecendo informações importantes para basear condutas e recomendações de gerenciamento, e melhorar os cuidados à criança disfágica. **Objetivo:** Traduzir, adaptar culturalmente e realizar a validação do instrumento Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS) para a língua portuguesa do Brasil. **Métodos:** Estudo de caráter transversal, sendo as variáveis estudadas a tradução, validação e adaptação cultural para a

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

b) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº do projeto GPPG ou CAAE 85654118.0.0000.5327

Título do Projeto: Tradução, Adaptação Cultural e Validação do Instrumento Feeding/ Swallowing Impact Survey (FS-IS) para a língua portuguesa do Brasil.

Você e a criança pela qual você é responsável, estão sendo convidados (as) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é traduzir, adaptar culturalmente e validar um instrumento que ajuda a determinar os principais problemas e preocupações que afetam a vida diária dos cuidadores e familiares de crianças com dificuldades de alimentação/deglutição (ato de engolir), impactando na sua qualidade de vida. Estamos realizando este convite, porque você é o cuidador responsável primário de uma criança com queixas de dificuldades de alimentação/deglutição. O cuidador primário é definido como aquele que tem a principal, total ou maior responsabilidade pelos cuidados do paciente, incluindo a alimentação. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Fonoaudiologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e pelo Programa de Pós-Graduação em Alimentação, Nutrição e Saúde da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação e da criança são os seguintes:

- Informações básicas sobre você e sua família como idade, escolaridade, renda, situação familiar e sobre a queixa de alimentação da criança, através de uma entrevista realizada pelo pesquisador, que leva cerca de 10 minutos para ser realizada;
- Você deverá responder a um questionário para avaliar a qualidade de vida da sua família em relação aos aspectos da alimentação/deglutição. Neste momento, também serão registradas suas dúvidas em relação às perguntas do questionário. Serão feitas perguntas como, por exemplo: *o que você entendeu sobre a pergunta acima? A pergunta está clara e fácil de entender?* Isso servirá para verificar se a tradução da pergunta foi feita de maneira adequada ou se precisamos melhorá-la. Você irá também responder um questionário de qualidade de vida geral na família e outro relacionado à sintomas depressivos. O tempo previsto para isso é de 20 minutos e será realizado na sala de atendimento fonoaudiológico, nas dependências do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, localizada no Ambulatório de Disfagia Infantil ou na Unidade de Internação Pediátrica;
- Coleta de dados da criança (como identificação, diagnóstico médico, resultado de exames) através da revisão de seu prontuário eletrônico;
- Observação da alimentação do paciente realizada durante o atendimento pela fonoaudióloga dos Setores citados acima. A alimentação será gravada pela pesquisadora, para uma melhor avaliação posterior. A gravação não será divulgada e só será utilizada para a finalidade desta pesquisa

Após esta etapa do estudo, o questionário será modificado de acordo com as anotações registradas pelos participantes. Pode ser que você seja convidado (a) a participar de outra etapa deste estudo na qual deverá responder novamente este questionário.

Se o pesquisador verificar necessidade, você será orientado a buscar atendimento na Unidade Básica de Saúde próxima à sua residência, para que seja encaminhado para uma avaliação psicológica completa.

Não são conhecidos riscos decorrentes da participação na pesquisa, contudo poderá ocorrer desconforto pelo tempo para responder a entrevista e o questionário aplicados, bem como pelas perguntas que são mais pessoais.

Não há benefício direto para o participante, no entanto as informações obtidas fornecerão um maior conhecimento sobre o assunto pesquisado neste estudo e podem beneficiar sua família e outros pacientes e famílias de crianças com dificuldades de alimentação/deglutição no futuro.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você ou a criança participante recebem ou possam vir a receber na instituição.

Não haverá nenhum custo nos procedimentos realizados, assim como nenhum pagamento será feito pela sua participação durante a pesquisa.

Se houver alguma intercorrência ou dano por causa da pesquisa, o participante irá receber todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Todos os dados coletados nesta pesquisa serão confidenciais. A apresentação dos resultados será descrita de maneira conjunta, sem identificar os participantes, ou seja, não aparecerá na publicação dos resultados os nomes dos participantes.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Prof^a Dr^a Vera Lúcia Bosa, pelo telefone (51) 3359-8183 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº do projeto GPPG ou CAAE 85654118.0.0000.5327

Título do Projeto: Tradução, Adaptação Cultural e Validação do Instrumento Feeding/ Swallowing Impact Survey (FS-IS) para a língua portuguesa do Brasil.

Você e a criança pela qual você é responsável, estão sendo convidados (as) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é traduzir, adaptar culturalmente e validar um instrumento que ajuda a determinar os principais problemas e preocupações que afetam a vida diária dos cuidadores e familiares de crianças com dificuldades de alimentação/deglutição (ato de engolir), impactando na sua qualidade de vida. Estamos realizando este convite, porque você é o cuidador responsável primário de uma criança com queixas de dificuldades de alimentação/deglutição. O cuidador primário é definido como aquele que tem a principal, total ou maior responsabilidade pelos cuidados do paciente, incluindo a alimentação. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Fonoaudiologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e pelo Programa de Pós-Graduação em Alimentação, Nutrição e Saúde da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação e da criança são os seguintes:

- Informações básicas sobre você e sua família como idade, escolaridade, renda, situação familiar e sobre a queixa de alimentação da criança, através de uma entrevista realizada pelo pesquisador, que leva cerca de 10 minutos para ser realizada;
- Você deverá responder a um questionário para avaliar a qualidade de vida da sua família em relação aos aspectos da alimentação/deglutição, um questionário de qualidade de vida geral na família e outro relacionado à sintomas depressivos. O tempo previsto para isso é de 20 minutos e será realizado na sala de atendimento fonoaudiológico, nas dependências do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, localizada no Ambulatório de Disfagia Infantil ou na Unidade de Internação Pediátrica;
- Coleta de dados da criança (como identificação, diagnóstico médico, resultado de exames) através da revisão de seu prontuário eletrônico;
- Observação da alimentação do paciente realizada durante o atendimento pela fonoaudióloga dos Setores citados acima. A alimentação será gravada pela pesquisadora, para uma melhor avaliação posterior. A gravação não será divulgada e só será utilizada para a finalidade desta pesquisa

Se o pesquisador verificar necessidade, você será orientado a buscar atendimento na Unidade Básica de Saúde próxima à sua residência, para que seja encaminhado para uma avaliação psicológica completa.

Não são conhecidos riscos decorrentes da participação na pesquisa, contudo poderá ocorrer desconforto pelo tempo para responder a entrevista e questionário aplicados, bem como pelas perguntas que são mais pessoais.

Não há benefício direto para o participante, no entanto as informações obtidas fornecerão um maior conhecimento sobre o assunto pesquisado neste estudo e podem beneficiar sua família e outros pacientes e famílias de crianças com dificuldades de alimentação/deglutição no futuro.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você ou a criança participante recebem ou possam vir a receber na instituição.

Não haverá nenhum custo nos procedimentos realizados, assim como nenhum pagamento será feito pela sua participação durante a pesquisa.

Se houver alguma intercorrência ou dano por causa da pesquisa, o participante irá receber todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Todos os dados coletados nesta pesquisa serão confidenciais. A apresentação dos resultados será descrita de maneira conjunta, sem identificar os participantes, ou seja, não aparecerá na publicação dos resultados os nomes dos participantes.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Prof^a Dr^a Vera Lúcia Bosa, pelo telefone (51) 3359-8183 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

Nome do paciente: _____ ID: _____ Número do prontuário: _____ Data da entrevista: ___/___/___ Entrevistador (a): _____ Local da Coleta: (1) Ambulatório de Disfagia Infantil (2) Internação na Enfermaria Pediátrica LOC _____	
DADOS GERAIS DO CUIDADOR PRIMÁRIO E CONDIÇÕES SOCIAIS	
1. Nome do cuidador principal:	DCUIN
2. Data de nascimento:	DCUIDN
3. Idade completa:	DCUIIC
4. Parentesco com o paciente: (1) Mãe (2) Pai (3) Avó Materna (4) Avô Materno (5) Avó Paterna (6) Avô Paterno (7) Outro	DCUIPAR
5. Sexo: (1) Feminino (2) Masculino	DCUIS
6. Raça/Cor: (1) Branca (2) Negra (3) Oriental /Amarela (4) Parda (5) Indígena	DCUIR
7. Situação conjugal atual: (1) Casada (o) ou mora com companheiro(a) (2) Solteira(o), sem companheiro(a) ou separada(o) (3) Viúva(o) (4) Divorciada(o)	DCUISC
8. Quantas pessoas moram com você em sua residência (contando com você e o paciente)? _____ Quem são? _____	DCUIHAB
9. Até que série você estudou? Série? _____ Grau? _____ (0) analfabeto (1) fundamental I (2) fundamental II (3) médio incompleto (4) médio completo (5) superior incompleto (6) superior completo Quantos anos completos de estudo? _____ anos	DCUIES DCUIESQT
10. Você trabalha? (0) Não (1) Sim	DCUITR
11. Quem é o chefe da família? (1) Você mesmo (2) Companheiro(a) que não seja o pai(mãe) da criança (3) Companheiro(a) e pai(mãe) da criança (4) Outro, especificar: _____	DCUICH DCUICHOU
12. Até que série estudou o chefe da família? (caso não seja você) Série? _____ Grau? _____ (0) analfabeto (1) fundamental I (2) fundamental II (3) médio incompleto (4) médio completo (5) superior incompleto (6) superior completo (7) não sabe	DCUIESCH
13. No mês passado, quanto ganharam as pessoas que moram na sua casa? (incluir renda de trabalho, benefícios ou aposentadoria) Renda: _____ ou _____ Salários Mínimos	DCUIREN

c) Entrevista utilizada para coleta de dados

QUESTIONÁRIO DA ABEP	
14. Quantos automóveis de passeio (para uso particular)? ____ (0) não possui	ABEPAUT
15. Quantos empregados mensalistas, considerando os que trabalham pelo menos cinco dias por semana? _____ (0) não possui	ABEPEMP
16. Quantos banheiros? _____ (0) não possui	ABEPBAN
17. Quantas máquinas de lavar roupa (excluindo tanquinho)? _____ (0) não possui	ABEPMQL
18. Quantos DVDs, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando de automóvel? _____ (0) não possui	ABEPDVD
19. Quantas geladeiras? _____ (0) não possui	ABEPGEL
20. Quantos freezers independentes ou parte da geladeira duplex? ____ (0) não possui	ABEPFRE
21. Quantos microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones? _____ (0) não possui	ABEPCOM
22. Quantas lavadoras de louças? _____ (0) não possui	ABEPLOU
Quantos fornos de micro-ondas? _____ (0) não possui	ABEPMIC
23. Quantas motocicletas, desconsiderando as de uso exclusivamente profissional? _____ (0) não possui	ABEPMOT
24. Quantas máquinas secadoras de roupa, considerando lava e seca? _____ (0) não possui	ABEPMSE
25. A água utilizada em sua casa é proveniente de: (1) Rede geral de distribuição (2) Poço ou nascente (3) Outro meio	ABEPAGU
26. Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é: (1) Asfaltada/Pavimentada (2) Terra/ cascalho	ABEPRUA
RESULTADO	ABEPRESUL

DADOS DO PACIENTE	
27. Data de nascimento:	DPACDN
28. Idade completa:	DPACIC
29. Sexo: (1) Feminino (2) Masculino	DPACS
30. Raça: (1) Branca (2) Negra (3) Amarela (4) Parda (5) Indígena	DPACR
31. Peso ao nascer: _____	DPACPN
32. Idade Gestacional: _____ semanas	DPACIG
33. Comprimento ao nascer: _____	DPACCN
34. Apgar: 1' _____ 5': _____ 10': _____	DPACAPG1 DPACAPG5 DPACAPG10
35. A criança já foi hospitalizada? (0) Não (1) Sim Quantas vezes? _____	DPACHOS DPACHOSQT
36. Diagnóstico Principal:	DPACDP
37. Outros diagnósticos: (1) Prematuridade (0) Não (1) Sim (2) Distúrbios gastrointestinais (0) Não (1) Sim (3) Distúrbios nutricionais (0) Não (1) Sim (4) Distúrbios pulmonares (0) Não (1) Sim (5) Atrasos de desenvolvimento (0) Não (1) Sim (6) Distúrbios neurológicos (0) Não (1) Sim (7) Distúrbios anatômicos/ estruturais (0) Não (1) Sim (8) Síndromes genéticas (0) Não (1) Sim (9) Distúrbios cardíacos (0) Não (1) Sim (10) Outros _____ (0) Não (1) Sim	DPACDGPRES ____ DPACDGGAS ____ DPACDGNUT ____ DPACDGPUL ____ DPACOUDES ____ DPACDGNEU ____ DPACDGGANA ____ DPACDGGEN ____ DPACDGCAR ____ DPACDGOUT ____
38. Com que idade a criança apresentou a dificuldade de alimentação/deglutição? _____	DPACIDIF
39. Quais sinais a criança apresentava: (1) Tosse (0) Não (1) Sim (2) Engasgo (0) Não (1) Sim (3) Disfunção Respiratória (0) Não (1) Sim (4) Regurgitação/ Vômito (0) Não (1) Sim	DPACSITOS ____ DPACSIENG ____ DPACSIRES ____ DPACSIVOM ____

(5) Escape de alimento	(0) Não (1) Sim	DPACSIESC___
(6) Cianose	(0) Não (1) Sim	DPACSCICIA___
(7) Alteração na voz/ Choro molhado	(0) Não (1) Sim	DPACSIVOZ___
(8) Recusa de alimento	(0) Não (1) Sim	DPACSIREC___
(9) Sem/Pouco ganho de peso	(0) Não (1) Sim	DPACSIPIPES___
(10) Outro _____	(0) Não (1) Sim	DPACSIOUT___
40. Quando foi feito o diagnóstico de distúrbio de alimentação/ deglutição? _____ Por quem? _____		DPACQD
41. Foi realizado algum exame específico da deglutição? (0) Não (1) Sim		DPACEXDEG
42. Se sim, qual exame? _____		DPACQUEX
43. Qual é a forma de alimentação do paciente: (1) Via oral (2) Via Oral + SN (3) Via Oral + GTT		DPACVAL
DADOS ANTROPOMÉTRICOS DO PACIENTE		
44. Peso atual da criança: _____		DAPACPA
45. Comprimento atual da criança: _____		DPACCA
46. Circunferência do braço _____ cm		DPACCB
47. Dobra cutânea subescapular _____ mm		DPACDCS
48. Dobra cutânea tricipital _____ mm		DPACDCT
HISTÓRICO ALIMENTAR DO PACIENTE		
49. Com qual (ou quais) consistências a criança se alimenta atualmente?		HALÍQ___
(1) Líquida	(0) Não (1) Sim	HALÍQESP___
(2) Líquida espessada	(0) Não (1) Sim	HAPAST___
(3) Pastosa	(0) Não (1) Sim	HASEMI___
(4) Semi-sólida	(0) Não (1) Sim	HASÓLI___
(5) Sólida	(0) Não (1) Sim	
50. A criança mama no peito?		HAAMA
51. Se sim, é exclusivo?		HAEXCL
52. Se não mama, quando parou de amamentar? Idade:		HAQNP
53. A criança recebe outro leite que não o materno?		HAOULE

54. Se sim, quando introduziu? _____	HAQNOULE
55. Já foi iniciada a introdução de outros alimentos além do leite? (0) Não (1) Sim Com que idade? _____	HAIN TAL
56. Utiliza algo para engrossar os líquidos? (0) Não (1) Sim	HAESP
57. Se sim, o que utiliza? (1) Espessante alimentar. (0) Não (1) Sim Qual? _____ (2) Cereal infantil. (0) Não (1) Sim Qual? _____ (3) Outro (0) Não (1) Sim Qual? _____	HAUSAESP__ HAQLESP__ HAUSACER__ HAQLCER__ HAUSAOUT__ HAQLOUT__
58. Se sim, por que motivo utiliza o espessante?	HAPQESP
59. Qual a postura da criança ao se alimentar? (1) Sentado (0) Não (1) Sim (2) Deitado (0) Não (1) Sim (3) Reclinado (0) Não (1) Sim (4) No colo de familiar/cuidador (0) Não (1) Sim (5) Cadeira de rodas/ adaptada (0) Não (1) Sim	HAPOSEN__ HAPODEI__ HAPOREC__ HAPOCOL__ HAPOCAD__
60. Qual(is) utensílio(s) utiliza para se alimentar? (1) Mamadeira (0) Não (1) Sim (2) Colher (0) Não (1) Sim (3) Copo aberto (0) Não (1) Sim (4) Canudo (0) Não (1) Sim (5) Copo com tampa/bico (0) Não (1) Sim (6) Copo recortado (0) Não (1) Sim (7) Seringa (0) Não (1) Sim (8) Outro _____ (0) Não (1) Sim	HAUTMAM__ HAUTCOL__ HAUTCOAB__ HAUTCAN__ HAUTCOBI__ HAUTCORE__ HAUTSER__ HAUTOUT__
MARCADORES DE CONSUMO ALIMENTAR	
Crianças menores de 6 meses	
A criança ontem tomou leite no peito? (0) Não (1) Sim (2) Não sabe	MCTOLEPE
Ontem a criança consumiu?	
Mingau (0) Não (1) Sim (2) Não sabe	MCMING__

<p><i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i></p> <p>Água/Chá (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p> <p><i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i></p> <p>Leite de Vaca (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p> <p><i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i></p> <p>Fórmula Infantil (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p> <p><i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i></p> <p>Suco de Fruta (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p> <p><i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i></p> <p>Fruta (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p> <p><i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i></p> <p>Comida de sal (de panela, papa, ou sopa) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p> <p><i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i></p> <p>Outros alimentos/bebidas (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p> <p><i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i></p>	<p>MCMINGESP____</p> <p>MCÁGCH____</p> <p>MCAGCHESP____</p> <p>MCLTVA____</p> <p>MCLTVAESP____</p> <p>MCFÓRM____</p> <p>MCFÓRMESP____</p> <p>MCSUCO____</p> <p>MCSUCOESP____</p> <p>MCFRU____</p> <p>MCFRUESP____</p> <p>MCCOMI____</p> <p>MCCOMIESP____</p> <p>MCOUT____</p> <p>MCOUTESP____</p>
Os alimentos são oferecidos separados no prato? (0) Não (1) Sim	MCALSEP
Crianças de 6 a 23 meses	
A criança ontem tomou leite no peito? (0) Não (1) Sim (2) Não sabe	MCTOLEPE
<p>Ontem a criança comeu fruta inteira, em pedaços ou amassada?</p> <p>(0) Não (1) Sim (2) Não sabe (3) Liquidificada</p> <p><i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i></p>	<p>MCFRUIN____</p> <p>MCFRUINESP____</p>
Se sim, quantas vezes? (1) 1x (2) 2x (3) 3x ou mais (4) Não sabe	MCFRUINQT
<p>Ontem a criança comeu comida de sal (de panela, papa ou sopa)?</p> <p>(0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p> <p><i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i></p>	<p>MCCOMI</p> <p>MCCOMIESP</p>
Se sim, quantas vezes? (1) 1x (2) 2x (3) 3x ou mais (4) Não sabe	MCCOMIQT
<p>Se sim, essa comida foi oferecida:</p> <p>(1) em pedaços (2) Amassada</p> <p>(3) Passada na peneira (4) Liquidificada (5) Só o caldo (6) Não sabe</p>	MCCOMIOF
Ontem a criança consumiu:	
<p>Outro leite que não o do peito? (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p> <p><i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i></p>	<p>MCOUTLE____</p> <p>MCOUTLEESP____</p>
<p>Mingau com leite (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p> <p><i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i></p>	MCMINLE ____

	MCMINLEESP ___
<p>logurte (0) Não (1) Sim (2) Não sabe <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual?_____</i></p>	<p>MCIOG___ MCIOGESP___</p>
<p>Legumes (não considerar os utilizados como temperos, nem batata, mandioca/aipim/macaxeira, cará e inhame) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual?_____</i></p>	<p>MCLEG___ MCLEGESP___</p>
<p>Vegetal ou fruta de cor alaranjada (abóbora ou jerimum, cenoura, mamão, manga) ou folhas verdes escuras (couve, caruru, beldroega, bertalha, espinafre, mostarda) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual?_____</i></p>	<p>MCVFLAR___ MCVFLARESP___</p>
<p>Verdura de folha (alface, acelga, repolho) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual?_____</i></p>	<p>MCFOLH___ MCFOLHESP___</p>
<p>Carne (Boi, frango, peixe, porco, miúdos, outras) ou ovo (0) Não (1) Sim (2) Não sabe <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual?_____</i></p>	<p>MCCAR___ MCCARESP___</p>
<p>Fígado (0) Não (1) Sim (2) Não sabe <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual?_____</i></p>	<p>MCFIG___ MCFIGESP___</p>
<p>Feijão (0) Não (1) Sim (2) Não sabe <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual?_____</i></p>	<p>MCFEIJ___ MCFEIJESP___</p>
<p>Arroz, batata, inhame, aipim/macaxeira/mandioca, farinha ou macarrão (sem ser instantâneo) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual?_____</i></p>	<p>MCARR___ MCARRESP___</p>
<p>Hambúrguer e/ou embutidos (presunto, mortadela, salame, linguiça, salsicha) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p>	<p>MCHAM___</p>
<p>Bebidas adoçadas (refrigerante, suco de caixinha, suco em pó, água de coco de caixinha, xaropes de guaraná/groselha, suco de fruta com adição de açúcar) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual?_____</i></p>	<p>MCBEAD___ MCBEADESP___</p>
<p>Macarrão instantâneo, salgadinhos, de pacote ou biscoitos salgados (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p>	<p>MCSALG___</p>
<p>Biscoito recheado, doces ou guloseimas (balas, pirulitos, chiclete, caramelo, gelatina) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p>	<p>MCBISC___</p>
<p>Os alimentos são oferecidos separados no prato? (0) Não (1) Sim</p>	<p>MCALSEP</p>
Crianças com 2 anos ou mais, adolescentes, adultos, gestantes e idosos	

Você tem costume de realizar/oferecer as refeições assistindo TV, mexendo no computador e/ou celular? (0) Não (1) Sim (2) Não sabe	MCTV
Quais refeições você faz ao longo do dia? (1) Café da manhã (2) Lanche da manhã (3) Almoço (4) Lanche da tarde (5) Jantar (6) Ceia	MCQUREF
Ontem a criança consumiu:	
Feijão (0) Não (1) Sim (2) Não sabe <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i>	MCFEIJ__ MCFEIJESP__
Frutas frescas (não considerar suco de frutas) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i>	MCFRFRE__ MCFRFREESP__
Verduras e/ou legumes (não considerar batata, mandioca, aipim, macaxeira, cará e inhame) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i>	MCVELEG__ MCVELEGESP__
Hambúrguer e/ou embutidos (presunto, mortadela, salame, linguiça, salsicha) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe	MCHAM__
Bebidas adoçadas (refrigerante, suco de caixinha, suco em pó, água de coco de caixinha, xaropes de guaraná/groselha, suco de fruta com adição de açúcar) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i>	MCBEAD__ MCBEADESP__
Macarrão instantâneo, salgadinhos, de pacote ou biscoitos salgados (0) Não (1) Sim (2) Não sabe	MCSALG__
Biscoito recheado, doces ou guloseimas (balas, pirulitos, chiclete, caramelo, gelatina) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe	MCBISC__
Os alimentos são oferecidos separados no prato? (0) Não (1) Sim	MCALSEP

d) Instrumento PedsQL™MIF

PedsQL 2

Durante o ÚLTIMO mês, devido à saúde do seu filho / da sua filha, quanta dificuldade você teve para...

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Eu me sinto cansado/a durante o dia	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto cansado/a quando acordo pela manhã	0	1	2	3	4
3. Eu me sinto cansado/a demais para fazer o que gosto	0	1	2	3	4
4. Tenho dores de cabeça	0	1	2	3	4
5. Eu me sinto fisicamente fraco/a	0	1	2	3	4
6. Eu passo mal	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Eu me sinto ansioso/a	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu me sinto frustrado/a	0	1	2	3	4
5. Eu me sinto desamparado/a ou desesperançoso/a	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Eu me sinto isolado/a dos outros	0	1	2	3	4
2. Tenho dificuldade em receber apoio dos outros	0	1	2	3	4
3. Tenho dificuldade em encontrar tempo para atividades sociais	0	1	2	3	4
4. Não tenho energia suficiente para atividades sociais	0	1	2	3	4

CAPACIDADE MENTAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Tenho dificuldade para prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
2. Tenho dificuldade para me lembrar do que as pessoas contam para mim	0	1	2	3	4
3. Tenho dificuldade para lembrar o que acabei de ouvir	0	1	2	3	4
4. Tenho dificuldade para pensar com rapidez	0	1	2	3	4
5. Tenho dificuldade para me lembrar daquilo que estava pensando agora mesmo	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Sinto que os outros não entendem a situação da minha família	0	1	2	3	4
2. Tenho dificuldade para falar sobre a saúde do meu filho / da minha filha com os outros	0	1	2	3	4
3. Tenho dificuldade para falar para médicos e enfermeiros como eu me sinto	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO mês**, devido à saúde do seu filho / sua filha, quanta dificuldade **você** teve para...

PREOCUPAÇÃO (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Eu me preocupo em saber se os tratamentos médicos do meu filho / da minha filha estão funcionando	0	1	2	3	4
2. Eu me preocupo com os efeitos colaterais dos tratamentos médicos / remédios do meu filho / da minha filha	0	1	2	3	4
3. Eu me preocupo com a reação dos outros à condição do meu filho / da minha filha	0	1	2	3	4
4. Eu me preocupo com como a doença do meu filho / da minha filha está afetando outros membros da família	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o futuro do meu filho / da minha filha	0	1	2	3	4

INSTRUÇÕES

Abaixo há uma lista de coisas com as quais **sua família** pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos se **sua família tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**.

Durante o **ÚLTIMO mês**, devido à saúde do seu filho / da sua filha, quanta dificuldade **sua família** teve para...

ATIVIDADES COTIDIANAS (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Atividades familiares demandam mais tempo e esforço	0	1	2	3	4
2. Temos dificuldade em encontrar tempo para terminar tarefas domésticas	0	1	2	3	4
3. Nós nos sentimos cansados demais para terminar tarefas domésticas	0	1	2	3	4

RELACIONAMENTOS FAMILIARES (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Falta de comunicação entre membros da família	0	1	2	3	4
2. Conflitos entre membros da família	0	1	2	3	4
3. Dificuldade em tomar decisões conjuntas como uma família	0	1	2	3	4
4. Dificuldade em resolver problemas familiares de maneira conjunta	0	1	2	3	4
5. Estresse ou tensão entre membros da família	0	1	2	3	4

e) Normas para submissão na Revista Dysphagia

Instructions for Authors

Instructions for Authors

Manuscript Submission

All manuscripts are to be submitted in English. Manuscripts should be typed double-spaced on 8 1/2" x 11" (DIN A4) paper, with 1" to 1 1/2" margins. The order of the manuscript should be: title page, abstract and key words, text, references, tables, legends, and figures. The original of the manuscript, including figures and tables, etc., should be submitted to the online submission site, Editorial Manager at the following URL:

<http://dysp.edmgr.com/>

Manuscript Preparation

Title page. The title page should be separate, and should include the article title, the full names and addresses, as well as the degrees, of all authors, and the name of the institution where the work was performed. The names of the authors should appear only on the title page. The reprint address should include the full name and address, including the ZIP code, of the author to whom all reprint requests are to be sent. Please also include the telephone number of this author. It will not appear in the journal. If the author to whom proofs are to be sent is not the one to whom reprint requests are to be sent, please indicate this, giving the full name and address of the author to receive proofs. A short running title should be listed at the top left-hand corner of the title page. Any information about grants or other financial support should be supplied as an unnumbered footnote to the article title.

Abstract and key words. On a separate sheet, a concise abstract of 250 words should be accompanied by about 2-6 relevant key words (index terms).

General articles. General articles are defined as reports of original work, and these contributions should be substantial and valid. Readers should be able to learn from a general article what has been firmly established and what significant questions remain unresolved. Speculation should be kept to a minimum.

Review articles. Review articles are usually solicited. They are expected to fully cover the extant literature concerned with a specific topic. The review should assess the bases and validity of published opinions and should identify differences of interpretation or opinion. The reviewer must be informed in the topic under consideration and must be recognized as competent in judgment and evaluation of its literature.

Research articles. The text of research reports should be organized into a short introduction outlining the main point of the research, a description of the materials, methods, and results, and finally a discussion or conclusion.

CLINICAL CONUNDRUM

Instead of case reports, Dysphagia will now be accepting interesting cases that are a diagnostic and/or a therapeutic clinical challenge in regards to swallowing and transit of food from the mouth

to the stomach. Besides descriptive information, one is also encouraged to submit images with case. This section is expected to illustrate the decision making process involved in the diagnosis and treatment of difficult dysphagia problems. The answer will be provided on a separate page in the same issue.

Instruction on submission:

1. Short relevant history, physical examination, laboratory tests and initial clinical course. The limit is one typed double-spaced page (12 point, Times New Roman, 1" margin).

2. Images are encouraged. These could be clinical, endoscopic, radiographic, manometric/pH/impedance, and histology. Images should be of high quality (300ppi) in .tif or .jpg formats.

3. Answer highlighting important teaching and clinical points should be provided in no more than one typed double-spaced page (12 point, Times New Roman, 1" margin) and cover the pertinent information in the history, physical examination and clinical course correlating these with relevant findings in the investigations and abnormalities seen on the images. An additional high quality image of a follow-up test can be provided.

4. A brief discussion of no more than half typed double-spaced page (12 point, Times New Roman, 1" margin) including up to four references.

Abbreviations and terminology. Uncommon abbreviations must be fully identified upon their first appearance in the text. Since *Dysphagia* is designed for a multidisciplinary audience, authors should avoid jargon specific to only one discipline. Footnotes should be avoided.

Tables. Tables should be numbered with Arabic numbers and titled concisely, and abbreviations used in the table should be defined in table footnotes. Use superscript lower case letters (a, b, etc.) to list footnotes.

Figure legends.

Figure legends should be typed double-spaced on a separate sheet. All symbols, lettering, arrows, and abbreviations used in the figures should be defined in the legends.

Illustrations. The journal reserves the right to return illustrations for revision.

Photographs: Three of each should be submitted as unmounted glossy prints. They should be carefully marked on the back with an adhesive label or tape indicating the figure number, top of illustration, and the principal author's name. Several prints to be combined into a single illustration should be mounted on cardboard with permanent adhesive or should be accompanied by a schematic drawing of the arrangement desired. Be sure that they will withstand a reduction to 169 x 226 mm. The Publisher reserves the right to cut apart and rearrange figures that do not fit the page. Such combined prints should all be cropped to square off at the edges to facilitate attractive reproduction.

The journal reproduces radiographs in their original presentation. For example, prints should be submitted with the barium bolus appearing in white. Illustrations of the body should be oriented so that right-sided anatomical structures are on the reader's left; however, head scans should be oriented in the conventional manner, i.e., as if the brain were viewed from the top. Lateral views should be oriented with the facial profile to the reader's left.

Line drawings: three sharp glossy prints should be submitted in a form suitable for reproduction, to allow for a reduction to 81 mm.

Black-and-white halftone drawings: originals and three prints should be submitted and the final size should be indicated. Shooting the original will ensure optimal reproduction and it will be returned as soon as possible. Labels and lines should be on an overlay of the original, properly registered for accuracy.

Size of illustrations. Use the smallest size illustration that can be reproduced with clarity. If possible, prepare artwork so that a 1:1 reproduction is possible. In sizing art, allow for the legend - i.e., do not size the illustration to occupy the entire page space. The dimensions that should be kept in mind when sizing artwork for Dysphagia are:

A full page = a maximum of 169 mm x 226 mm.

A full column = a maximum of 81 mm x 226 mm.

From 1 to 3 mm must be left between figures grouped together.

Original drawings will be returned. Line art and halftone photographs will not be returned unless a request to do so accompanies the author's corrected proofs.

Books for review. The receipt of books submitted for review will be acknowledged. Critical reviews will be solicited and

published at the discretion of the Editorial Board.

Proofs. The author will receive one set of page proofs and photoprints of the halftones for each paper. Separate instructions for proofreading accompany the proofs.

Guidelines for Electronically Produced Illustrations for Print

General

Send illustrations separately from the text (i.e. files should not be integrated with the text files). Always send printouts of all illustrations.

Vector (line) Graphics

Vector graphics exported from a drawing program should be stored in EPS format.

Suitable drawing program: Adobe Illustrator. For simple line art the following drawing programs are also acceptable: Corel Draw, Freehand, Canvas.

No rules narrower than .25 pt.

No gray screens paler than 15% or darker than 60%.

Screens meant to be differentiated from one another must differ by at least 15%.

Spreadsheet/Presentation Graphics

Most presentation programs (Excel, PowerPoint, Freelance) produce data that cannot be stored in an EPS format. Therefore graphics produced by these programs cannot be used for print.

Halftone Illustrations

Black & white and color illustrations should be saved in TIFF format.

Illustrations should be created using Adobe Photoshop whenever possible.

Scans*

Scanned reproductions of black and white photographs should be provided as 300 ppi TIFF files.

Scanned color illustrations should be provided as TIFF files scanned at a minimum of 300 ppi with a 24-bit color depth.

Line art should be provided as TIFF files at 600 ppi.

* We do prefer having the original art as our printers have drum scanners which allow for better reproduction of critical medical halftones.

Graphics from Videos

Separate files should be prepared for frames from a video that are to be printed in the journal. When preparing these files you should follow the same rules as listed under Halftone Illustrations.

Guidelines for Electronically Produced Illustrations for ONLINE

Video

Quicktime (.mov) is the preferred format, but .rm, .avi, .mpg, etc. are acceptable.

No video file should be larger than 2MB. To decrease the size of your file, consider changing one or more of the following variables: frame speed, number of colors/greys, viewing size (in pixels), or compression. Video is subject to Editorial review and approval.

Title Page

The title page should include:

- The name(s) of the author(s)
- A concise and informative title
- The affiliation(s) and address(es) of the author(s)
- The e-mail address, telephone and fax numbers of the corresponding author

Abstract

Please provide an abstract of 250 words. The abstract should not contain any undefined abbreviations or unspecified references.

Keywords

Please provide 4 to 6 keywords which can be used for indexing purposes.

Text

Text Formatting

Manuscripts should be submitted in Word.

- Use a normal, plain font (e.g., 10-point Times Roman) for text.
- Use italics for emphasis.
- Use the automatic page numbering function to number the pages.
- Do not use field functions.
- Use tab stops or other commands for indents, not the space bar.
- Use the table function, not spreadsheets, to make tables.
- Use the equation editor or MathType for equations.
- Save your file in docx format (Word 2007 or higher) or doc format (older Word versions).

Manuscripts with mathematical content can also be submitted in LaTeX.

[LaTeX macro package \(Download zip, 188 kB\)](#)

Headings

Please use no more than three levels of displayed headings.

Abbreviations

Abbreviations should be defined at first mention and used consistently thereafter.

Footnotes

Footnotes can be used to give additional information, which may include the citation of a reference included in the reference list. They should not consist solely of a reference citation, and they should never include the bibliographic details of a reference. They should also not contain any figures or tables.

Footnotes to the text are numbered consecutively; those to tables should be indicated by superscript lower-case letters (or asterisks for significance values and other statistical data). Footnotes to the title or the authors of the article are not given reference symbols.

Always use footnotes instead of endnotes.

Acknowledgments

Acknowledgments of people, grants, funds, etc. should be placed in a separate section on the title page. The names of funding organizations should be written in full.

Scientific style

Generic names of drugs and pesticides are preferred; if trade names are used, the generic name should be given at first mention.

Specific Remark on References:

References should be cited numerically in order of appearance. Abbreviations for periodicals should follow Index Medicus style.

References

Citation

Reference citations in the text should be identified by numbers in square brackets. Some examples:

1. Negotiation research spans many disciplines [3].
2. This result was later contradicted by Becker and Seligman [5].
3. This effect has been widely studied [1-3, 7].

Reference list

The list of references should only include works that are cited in the text and that have been published or accepted for publication. Personal communications and unpublished works should only be mentioned in the text. Do not use footnotes or endnotes as a substitute for a reference list.

The entries in the list should be numbered consecutively.

- Journal article

Gamelin FX, Baquet G, Berthoin S, Thevenet D, Nourry C, Nottin S, Bosquet L (2009) Effect of high intensity intermittent training on heart rate variability in prepubescent children. *Eur J Appl Physiol* 105:731-738. <https://doi.org/10.1007/s00421-008-0955-8>

Ideally, the names of all authors should be provided, but the usage of "et al" in long author lists will also be accepted:

Smith J, Jones M Jr, Houghton L et al (1999) Future of health insurance. *N Engl J Med* 965:325–329

- Article by DOI

Slifka MK, Whitton JL (2000) Clinical implications of dysregulated cytokine production. *J Mol Med*. <https://doi.org/10.1007/s001090000086>

- Book

South J, Blass B (2001) *The future of modern genomics*. Blackwell, London

- Book chapter

Brown B, Aaron M (2001) The politics of nature. In: Smith J (ed) *The rise of modern genomics*, 3rd edn. Wiley, New York, pp 230–257

- Online document

Cartwright J (2007) Big stars have weather too. IOP Publishing PhysicsWeb. <http://physicsweb.org/articles/news/11/6/16/1>. Accessed 26 June 2007

- Dissertation

Trent JW (1975) *Experimental acute renal failure*. Dissertation, University of California

Always use the standard abbreviation of a journal's name according to the ISSN List of Title Word Abbreviations, see

[ISSN.org LTWA](http://www.issn.org/LTWA)

If you are unsure, please use the full journal title.

For authors using EndNote, Springer provides an output style that supports the formatting of in-text citations and reference list.

[EndNote style \(Download zip, 4 kB\)](#)

Authors preparing their manuscript in LaTeX can use the bibtex file `spbasic.bst` which is included in Springer's LaTeX macro package.

Tables

- All tables are to be numbered using Arabic numerals.
- Tables should always be cited in text in consecutive numerical order.
- For each table, please supply a table caption (title) explaining the components of the table.
- Identify any previously published material by giving the original source in the form of a reference at the end of the table caption.

- Footnotes to tables should be indicated by superscript lower-case letters (or asterisks for significance values and other statistical data) and included beneath the table body.

Electronic Supplementary Material

Springer accepts electronic multimedia files (animations, movies, audio, etc.) and other supplementary files to be published online along with an article or a book chapter. This feature can add dimension to the author's article, as certain information cannot be printed or is more convenient in electronic form.

Before submitting research datasets as electronic supplementary material, authors should read the journal's Research data policy. We encourage research data to be archived in data repositories wherever possible.

Submission

- Supply all supplementary material in standard file formats.
- Please include in each file the following information: article title, journal name, author names; affiliation and e-mail address of the corresponding author.
- To accommodate user downloads, please keep in mind that larger-sized files may require very long download times and that some users may experience other problems during downloading.

Audio, Video, and Animations

- Aspect ratio: 16:9 or 4:3
- Maximum file size: 25 GB
- Minimum video duration: 1 sec
- Supported file formats: avi, wmv, mp4, mov, m2p, mp2, mpg, mpeg, flv, mxf, mts, m4v, 3gp

Text and Presentations

- Submit your material in PDF format; .doc or .ppt files are not suitable for long-term viability.
- A collection of figures may also be combined in a PDF file.

Spreadsheets

- Spreadsheets should be submitted as .csv or .xlsx files (MS Excel).

Specialized Formats

- Specialized format such as .pdb (chemical), .wrl (VRML), .nb (Mathematica notebook), and .tex can also be supplied.

Collecting Multiple Files

- It is possible to collect multiple files in a .zip or .gz file.

Numbering

- If supplying any supplementary material, the text must make specific mention of the material as a citation, similar to that of figures and tables.

- Refer to the supplementary files as "Online Resource", e.g., "... as shown in the animation (Online Resource 3)", "... additional data are given in Online Resource 4".
- Name the files consecutively, e.g. "ESM_3.mpg", "ESM_4.pdf".

Captions

- For each supplementary material, please supply a concise caption describing the content of the file.

Processing of supplementary files

- Electronic supplementary material will be published as received from the author without any conversion, editing, or reformatting.

Accessibility

In order to give people of all abilities and disabilities access to the content of your supplementary files, please make sure that

- The manuscript contains a descriptive caption for each supplementary material
- Video files do not contain anything that flashes more than three times per second (so that users prone to seizures caused by such effects are not put at risk)

Ethical Responsibilities of Authors

This journal is committed to upholding the integrity of the scientific record. As a member of the Committee on Publication Ethics (COPE) the journal will follow the COPE guidelines on how to deal with potential acts of misconduct.

Authors should refrain from misrepresenting research results which could damage the trust in the journal, the professionalism of scientific authorship, and ultimately the entire scientific endeavour. Maintaining integrity of the research and its presentation is helped by following the rules of good scientific practice, which include*:

- The manuscript should not be submitted to more than one journal for simultaneous consideration.
- The submitted work should be original and should not have been published elsewhere in any form or language (partially or in full), unless the new work concerns an expansion of previous work. (Please provide transparency on the re-use of material to avoid the concerns about text-recycling ('self-plagiarism').
- A single study should not be split up into several parts to increase the quantity of submissions and submitted to various journals or to one journal over time (i.e. 'salami-slicing/publishing').
- Concurrent or secondary publication is sometimes justifiable, provided certain conditions are met. Examples include: translations or a manuscript that is intended for a different group of readers.
- Results should be presented clearly, honestly, and without fabrication, falsification or inappropriate data manipulation (including image based manipulation). Authors should adhere to discipline-specific rules for acquiring, selecting and processing data.
- No data, text, or theories by others are presented as if they were the author's own ('plagiarism'). Proper acknowledgements to other works must be given (this includes material that is closely copied (near verbatim), summarized and/or paraphrased), quotation

marks (to indicate words taken from another source) are used for verbatim copying of material, and permissions secured for material that is copyrighted.

Important note: the journal may use software to screen for plagiarism.

- Authors should make sure they have permissions for the use of software, questionnaires/(web) surveys and scales in their studies (if appropriate).
- Authors should avoid untrue statements about an entity (who can be an individual person or a company) or descriptions of their behavior or actions that could potentially be seen as personal attacks or allegations about that person.
- Research that may be misapplied to pose a threat to public health or national security should be clearly identified in the manuscript (e.g. dual use of research). Examples include creation of harmful consequences of biological agents or toxins, disruption of immunity of vaccines, unusual hazards in the use of chemicals, weaponization of research/technology (amongst others).
- Authors are strongly advised to ensure the author group, the Corresponding Author, and the order of authors are all correct at submission. Adding and/or deleting authors during the revision stages is generally not permitted, but in some cases may be warranted. Reasons for changes in authorship should be explained in detail. Please note that changes to authorship cannot be made after acceptance of a manuscript.

*All of the above are guidelines and authors need to make sure to respect third parties rights such as copyright and/or moral rights.

Upon request authors should be prepared to send relevant documentation or data in order to verify the validity of the results presented. This could be in the form of raw data, samples, records, etc. Sensitive information in the form of confidential or proprietary data is excluded.

If there is suspicion of misbehavior or alleged fraud the Journal and/or Publisher will carry out an investigation following COPE guidelines. If, after investigation, there are valid concerns, the author(s) concerned will be contacted under their given e-mail address and given an opportunity to address the issue. Depending on the situation, this may result in the Journal's and/or Publisher's implementation of the following measures, including, but not limited to:

- If the manuscript is still under consideration, it may be rejected and returned to the author.
- If the article has already been published online, depending on the nature and severity of the infraction:
 - an erratum/correction may be placed with the article
 - an expression of concern may be placed with the article
 - or in severe cases retraction of the article may occur.

The reason will be given in the published erratum/correction, expression of concern or retraction note. Please note that retraction means that the article is **maintained on the platform**, watermarked "retracted" and the explanation for the retraction is provided in a note linked to the watermarked article.

- The author's institution may be informed
- A notice of suspected transgression of ethical standards in the peer review system may be included as part of the author's and article's bibliographic record.

Fundamental errors

Authors have an obligation to correct mistakes once they discover a significant error or inaccuracy in their published article. The author(s) is/are requested to contact the journal and explain in what sense the error is impacting the article. A decision on how to correct the literature will depend on the nature of the error. This may be a correction or retraction. The retraction note should provide transparency which parts of the article are impacted by the error.

Suggesting / excluding reviewers

Authors are welcome to suggest suitable reviewers and/or request the exclusion of certain individuals when they submit their manuscripts. When suggesting reviewers, authors should make sure they are totally independent and not connected to the work in any way. It is strongly recommended to suggest a mix of reviewers from different countries and different institutions. When suggesting reviewers, the Corresponding Author must provide an institutional email address for each suggested reviewer, or, if this is not possible to include other means of verifying the identity such as a link to a personal homepage, a link to the publication record or a researcher or author ID in the submission letter. Please note that the Journal may not use the suggestions, but suggestions are appreciated and may help facilitate the peer review process.

Authorship principles

These guidelines describe authorship principles and good authorship practices to which prospective authors should adhere to.

Authorship clarified

The Journal and Publisher assume all authors agreed with the content and that all gave explicit consent to submit and that they obtained consent from the responsible authorities at the institute/organization where the work has been carried out, **before** the work is submitted.

The Publisher does not prescribe the kinds of contributions that warrant authorship. It is recommended that authors adhere to the guidelines for authorship that are applicable in their specific research field. In absence of specific guidelines it is recommended to adhere to the following guidelines*:

All authors whose names appear on the submission

- 1) made substantial contributions to the conception or design of the work; or the acquisition, analysis, or interpretation of data; or the creation of new software used in the work;
- 2) drafted the work or revised it critically for important intellectual content;
- 3) approved the version to be published; and
- 4) agree to be accountable for all aspects of the work in ensuring that questions related to the accuracy or integrity of any part of the work are appropriately investigated and resolved.

* Based on/adapted from:

[ICMJE, Defining the Role of Authors and Contributors.](#)

[Transparency in authors' contributions and responsibilities to promote integrity in scientific publication, McNutt at all, PNAS February 27, 2018](#)

Disclosures and declarations

All authors are requested to include information regarding sources of funding, financial or non-financial interests, study-specific approval by the appropriate ethics committee for research involving humans and/or animals, informed consent if the research involved human participants, and a statement on welfare of animals if the research involved animals (as appropriate).

The decision whether such information should be included is not only dependent on the scope of the journal, but also the scope of the article. Work submitted for publication may have implications for public health or general welfare and in those cases it is the responsibility of all authors to include the appropriate disclosures and declarations.

Data transparency

All authors are requested to make sure that all data and materials as well as software application or custom code support their published claims and comply with field standards. Please note that journals may have individual policies on (sharing) research data in concordance with disciplinary norms and expectations. Please check the Instructions for Authors of the Journal that you are submitting to for specific instructions.

Role of the Corresponding Author

One author is assigned as Corresponding Author and acts on behalf of all co-authors and ensures that questions related to the accuracy or integrity of any part of the work are appropriately addressed.

The Corresponding Author is responsible for the following requirements:

- ensuring that all listed authors have approved the manuscript before submission, including the names and order of authors;
- managing all communication between the Journal and all co-authors, before and after publication;*
- providing transparency on re-use of material and mention any unpublished material (for example manuscripts in press) included in the manuscript in a cover letter to the Editor;
- making sure disclosures, declarations and transparency on data statements from all authors are included in the manuscript as appropriate (see above).

* The requirement of managing all communication between the journal and all co-authors during submission and proofing may be delegated to a Contact or Submitting Author. In this case please make sure the Corresponding Author is clearly indicated in the manuscript.

Author contributions

Please check the Instructions for Authors of the Journal that you are submitting to for specific instructions regarding contribution statements.

In absence of specific instructions and in research fields where it is possible to describe discrete efforts, the Publisher recommends authors to include contribution statements in the work that specifies the contribution of every author in order to promote transparency. These contributions should be listed at the separate title page.

Examples of such statement(s) are shown below:

- Free text:

All authors contributed to the study conception and design. Material preparation, data collection and analysis were performed by [full name], [full name] and [full name]. The first draft of the manuscript was written by [full name] and all authors commented on previous versions of the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

[Example: CRediT taxonomy:](#)

- Conceptualization: [full name], ...; Methodology: [full name], ...; Formal analysis and investigation: [full name], ...; Writing - original draft preparation: [full name, ...]; Writing - review and editing: [full name], ...; Funding acquisition: [full name], ...; Resources: [full name], ...; Supervision: [full name],....

For **review articles** where discrete statements are less applicable a statement should be included who had the idea for the article, who performed the literature search and data analysis, and who drafted and/or critically revised the work.

For articles that are based primarily on the **student's dissertation or thesis**, it is recommended that the student is usually listed as principal author:

[A Graduate Student's Guide to Determining Authorship Credit and Authorship Order, APA Science Student Council 2006](#)

Affiliation

The primary affiliation for each author should be the institution where the majority of their work was done. If an author has subsequently moved, the current address may additionally be stated. Addresses will not be updated or changed after publication of the article.

Changes to authorship

Authors are strongly advised to ensure the correct author group, the Corresponding Author, and the order of authors at submission. Changes of authorship by adding or deleting authors, and/or changes in Corresponding Author, and/or changes in the sequence of authors are **not** accepted **after acceptance** of a manuscript.

- **Please note that author names will be published exactly as they appear on the accepted submission!**

Please make sure that the names of all authors are present and correctly spelled, and that addresses and affiliations are current.

Adding and/or deleting authors at revision stage are generally not permitted, but in some cases it may be warranted. Reasons for these changes in authorship should be explained. Approval of the change during revision is at the discretion of the Editor-in-Chief. Please note that journals may have individual policies on adding and/or deleting authors during revision stage.

Author identification

Authors are recommended to use their ORCID ID when submitting an article for consideration or acquire an ORCID ID via the submission process.

Deceased or incapacitated authors

For cases in which a co-author dies or is incapacitated during the writing, submission, or peer-review process, and the co-authors feel it is appropriate to include the author, co-authors should obtain approval from a (legal) representative which could be a direct relative.

Authorship issues or disputes

In the case of an authorship dispute during peer review or after acceptance and publication, the Journal will not be in a position to investigate or adjudicate. Authors will be asked to resolve the dispute themselves. If they are unable the Journal reserves the right to withdraw a manuscript from the editorial process or in case of a published paper raise the issue with the authors' institution(s) and abide by its guidelines.

Confidentiality

Authors should treat all communication with the Journal as confidential which includes correspondence with direct representatives from the Journal such as Editors-in-Chief and/or Handling Editors and reviewers' reports unless explicit consent has been received to share information.

Compliance with Ethical Standards

To ensure objectivity and transparency in research and to ensure that accepted principles of ethical and professional conduct have been followed, authors should include information regarding sources of funding, potential conflicts of interest (financial or non-financial), informed consent if the research involved human participants, and a statement on welfare of animals if the research involved animals.

Authors should include the following statements (if applicable) in a separate section entitled "Compliance with Ethical Standards" when submitting a paper:

- Disclosure of potential conflicts of interest
- Research involving Human Participants and/or Animals
- Informed consent

Please note that standards could vary slightly per journal dependent on their peer review policies (i.e. single or double blind peer review) as well as per journal subject discipline. Before submitting your article check the instructions following this section carefully.

The corresponding author should be prepared to collect documentation of compliance with ethical standards and send if requested during peer review or after publication.

The Editors reserve the right to reject manuscripts that do not comply with the above-mentioned guidelines. The author will be held responsible for false statements or failure to fulfill the above-mentioned guidelines.

Disclosure of potential conflicts of interest

Authors must disclose all relationships or interests that could influence or bias the work. Although an author may not feel there are conflicts, disclosure of relationships and interests affords a more transparent process, leading to an accurate and objective assessment of the work. Awareness of real or perceived conflicts of interests is a perspective to which the readers are entitled and is not meant to imply that a financial relationship with an organization that sponsored the research or compensation for consultancy work is inappropriate. Examples of potential conflicts of interests **that are directly or indirectly related to the research** may include but are not limited to the following:

- Research grants from funding agencies (please give the research funder and the grant number)
- Honoraria for speaking at symposia
- Financial support for attending symposia
- Financial support for educational programs
- Employment or consultation
- Support from a project sponsor
- Position on advisory board or board of directors or other type of management relationships
- Multiple affiliations
- Financial relationships, for example equity ownership or investment interest
- Intellectual property rights (e.g. patents, copyrights and royalties from such rights)
- Holdings of spouse and/or children that may have financial interest in the work

In addition, interests that go beyond financial interests and compensation (non-financial interests) that may be important to readers should be disclosed. These may include but are not limited to personal relationships or competing interests directly or indirectly tied to this research, or professional interests or personal beliefs that may influence your research.

The corresponding author collects the conflict of interest disclosure forms from all authors. In author collaborations where formal agreements for representation allow it, it is sufficient for the corresponding author to sign the disclosure form on behalf of all authors. Examples of forms can be found [here](#):

The corresponding author will include a summary statement **on the title page that is separate from their manuscript**, that reflects what is recorded in the potential conflict of interest disclosure form(s).

See below examples of disclosures:

Funding: This study was funded by X (grant number X).

Conflict of Interest: Author A has received research grants from Company A. Author B has received a speaker honorarium from Company X and owns stock in Company Y. Author C is a member of committee Z.

If no conflict exists, the authors should state:

Conflict of Interest: The authors declare that they have no conflict of interest.

English Language Editing

For editors and reviewers to accurately assess the work presented in your manuscript you need to ensure the English language is of sufficient quality to be understood. If you need help with writing in English you should consider:

- Asking a colleague who is a native English speaker to review your manuscript for clarity.
- Visiting the English language tutorial which covers the common mistakes when writing in English.
- Using a professional language editing service where editors will improve the English to ensure that your meaning is clear and identify problems that require your review. Two such services are provided by our affiliates Nature Research Editing Service and American Journal Experts. Springer authors are entitled to a 10% discount on their first submission to either of these services, simply follow the links below.

After Acceptance

Upon acceptance of your article you will receive a link to the special Author Query Application at Springer's web page where you can sign the Copyright Transfer Statement online and indicate whether you wish to order OpenChoice and offprints.

Once the Author Query Application has been completed, your article will be processed and you will receive the proofs.

Copyright transfer

Authors will be asked to transfer copyright of the article to the Publisher (or grant the Publisher exclusive publication and dissemination rights). This will ensure the widest possible protection and dissemination of information under copyright laws.

Offprints

Offprints can be ordered by the corresponding author.

Color illustrations

Publication of color illustrations is free of charge.

Proof reading

The purpose of the proof is to check for typesetting or conversion errors and the completeness and accuracy of the text, tables and figures. Substantial changes in content, e.g., new results, corrected values, title and authorship, are not allowed without the approval of the Editor.

After online publication, further changes can only be made in the form of an Erratum, which will be hyperlinked to the article.

Online First

The article will be published online after receipt of the corrected proofs. This is the official first publication citable with the DOI. After release of the printed version, the paper can also be cited by issue and page numbers.

Open Choice

Open Choice allows you to publish open access in more than 1850 Springer Nature journals, making your research more visible and accessible immediately on publication.

Article processing charges (APCs) vary by journal – [view the full list](#)

Benefits:

- Increased researcher engagement: Open Choice enables access by anyone with an internet connection, immediately on publication.
- Higher visibility and impact: In Springer hybrid journals, OA articles are accessed 4 times more often on average, and cited 1.7 more times on average*.
- Easy compliance with funder and institutional mandates: Many funders require open access publishing, and some take compliance into account when assessing future grant applications.

It is easy to find funding to support open access – please see our funding and support pages for more information.

*) Within the first three years of publication. Springer Nature hybrid journal OA impact analysis, 2018.

[Open Choice](#)
[Funding and Support pages](#)

Copyright and license term – CC BY

Open Choice articles do not require transfer of copyright as the copyright remains with the author. In opting for open access, the author(s) agree to publish the article under the Creative Commons Attribution License.

[Find more about the license agreement](#)

Submission information

Please prepare your manuscript following the detailed Instructions for Authors for this journal. They can be accessed from the For Authors and Editors Link Section on the right hand side of this page.

Please make sure to provide the following information with your manuscript:

- E-mail address
- Full postal address
- Telephone and fax numbers