

**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.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Vera Lúcia Bosa**

**Co-orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> 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 Infirmary 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

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

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>9</b>
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA.....</b>	<b>12</b>
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
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO.....</b>	<b>23</b>
3.1 Processo de Tradução e Adaptação Cultural.....	23
3.2 Evidências de validade.....	26
<b>4 JUSTIFICATIVA.....</b>	<b>29</b>
<b>5 OBJETIVOS.....</b>	<b>30</b>
5.1 Objetivo Geral.....	30
5.2 Objetivos Específicos.....	30
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>31</b>
<b>ARTIGO.....</b>	<b>37</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>57</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>58</b>

## 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 a 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)

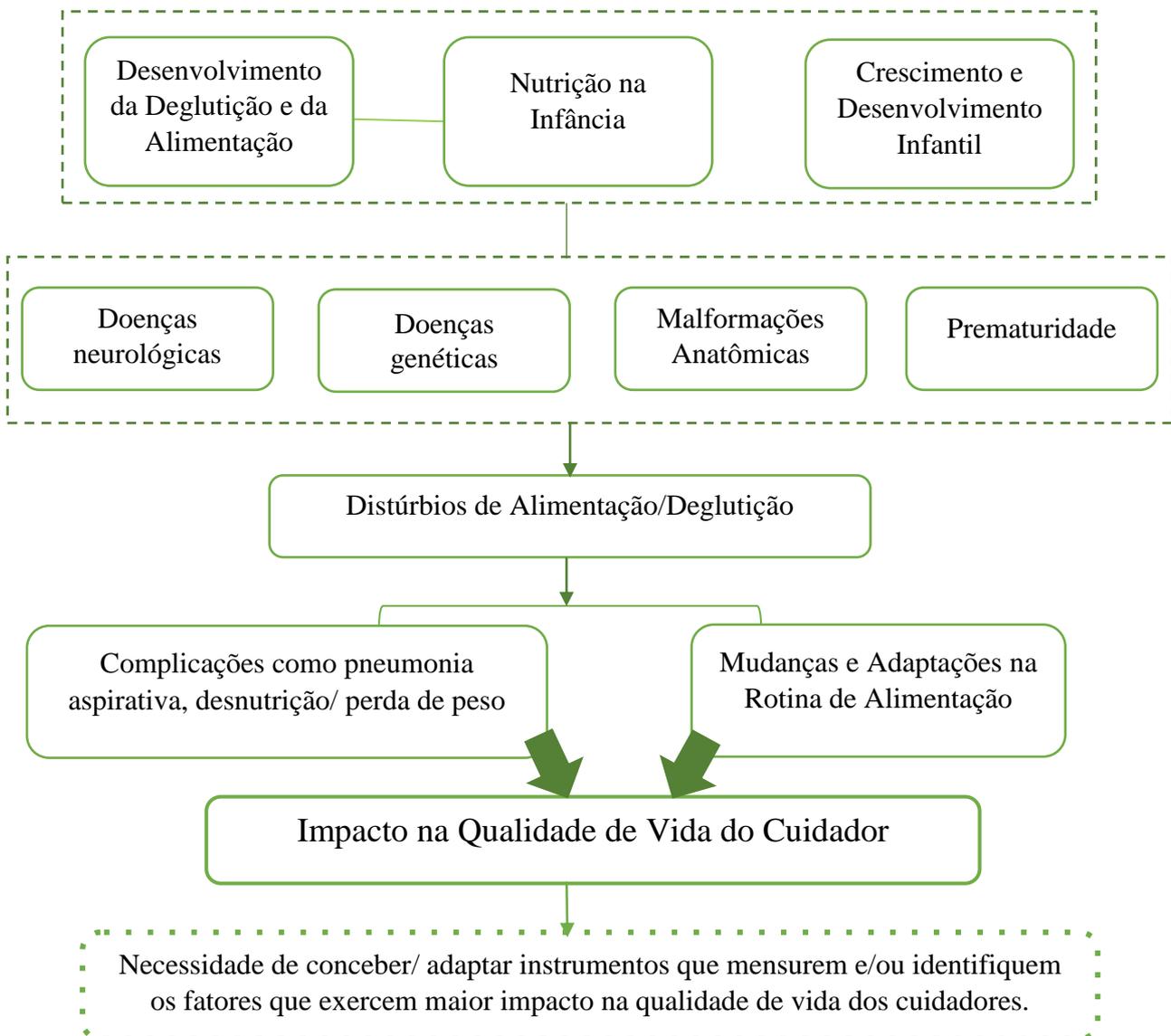
Com o intuito de obter uma ferramenta que auxilie no melhor entendimento das preocupações dos cuidadores de pacientes pediátricos com distúrbios de alimentação/deglutição, este estudo propõe-se a realizar a tradução, adaptação cultural e validação do *Feeding/Swallowing Impact Survey(FS-IS)* para uso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

## 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 PedQL<sup>TM</sup>MIF

## 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<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> 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: \_\_\_\_\_

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

c) Entrevista utilizada para coleta de dados

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

<b>DADOS DO PACIENTE</b>	
<b>27. Data de nascimento:</b>	<b>DPACDN</b>
<b>28. Idade completa:</b>	<b>DPACIC</b>
<b>29. Sexo:</b> (1) Feminino (2) Masculino	<b>DPACS</b>
<b>30. Raça:</b> (1) Branca (2) Negra (3) Amarela (4) Parda (5) Indígena	<b>DPACR</b>
<b>31. Peso ao nascer:</b> _____	<b>DPACPN</b>
<b>32. Idade Gestacional:</b> _____ semanas	<b>DPACIG</b>
<b>33. Comprimento ao nascer:</b> _____	<b>DPACCN</b>
<b>34. Apgar:</b> 1' _____ 5': _____ 10': _____	<b>DPACAPG1</b> <b>DPACAPG5</b> <b>DPACAPG10</b>
<b>35. A criança já foi hospitalizada?</b> (0) Não (1) Sim Quantas vezes? _____	<b>DPACHOS</b> <b>DPACHOSQT</b>
<b>36. Diagnóstico Principal:</b>	<b>DPACDP</b>
<b>37. Outros diagnósticos:</b> (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	<b>DPACDGPRES</b> ____ <b>DPACDGGAS</b> ____ <b>DPACDGNUT</b> ____ <b>DPACDGPUL</b> ____ <b>DPACOUDES</b> ____ <b>DPACDGNEU</b> ____ <b>DPACDGANA</b> ____ <b>DPACDGGEN</b> ____ <b>DPACDGCAR</b> ____ <b>DPACDGOUT</b> ____
<b>38. Com que idade a criança apresentou a dificuldade de alimentação/deglutição?</b> _____	<b>DPACIDIF</b>
<b>39. Quais sinais a criança apresentava:</b> (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	<b>DPACSITOS</b> ____ <b>DPACSIENG</b> ____ <b>DPACSIRES</b> ____ <b>DPACSIVOM</b> ____

(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___
<b>40. Quando foi feito o diagnóstico de distúrbio de alimentação/ deglutição? _____ Por quem? _____</b>		DPACQD
<b>41. Foi realizado algum exame específico da deglutição?</b> (0) Não (1) Sim		DPACEXDEG
<b>42. Se sim, qual exame?</b> _____		DPACQUEX
<b>43. Qual é a forma de alimentação do paciente:</b> (1) Via oral (2) Via Oral + SN (3) Via Oral + GTT		DPACVAL
<b>DADOS ANTROPOMÉTRICOS DO PACIENTE</b>		
<b>44. Peso atual da criança:</b> _____		DAPACPA
<b>45. Comprimento atual da criança:</b> _____		DPACCA
<b>46. Circunferência do braço</b> _____ cm		DPACCB
<b>47. Dobra cutânea subescapular</b> _____ mm		DPACDCS
<b>48. Dobra cutânea tricipital</b> _____ mm		DPACDCT
<b>HISTÓRICO ALIMENTAR DO PACIENTE</b>		
<b>49. Com qual (ou quais) consistências a criança se alimenta atualmente?</b>		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	
<b>50. A criança mama no peito?</b>		HAAMA
<b>51. Se sim, é exclusivo?</b>		HAEXCL
<b>52. Se não mama, quando parou de amamentar? Idade:</b>		HAQNPARG
<b>53. A criança recebe outro leite que não o materno?</b>		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__
<b>MARCADORES DE CONSUMO ALIMENTAR</b>	
<b>Crianças menores de 6 meses</b>	
A criança ontem tomou leite no peito? (0) Não (1) Sim (2) Não sabe	MCTOLEPE
<b>Ontem a criança consumiu?</b>	
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><b>MCMINGESP</b>____</p> <p><b>MCÁGCH</b>____</p> <p><b>MCAGCHESP</b>____</p> <p><b>MCLTVA</b>____</p> <p><b>MCLTVAESP</b>____</p> <p><b>MCFÓRM</b>____</p> <p><b>MCFÓRMESP</b>____</p> <p><b>MCSUCO</b>____</p> <p><b>MCSUCOESP</b>____</p> <p><b>MCFRU</b>____</p> <p><b>MCFRUESP</b>____</p> <p><b>MCCOMI</b>____</p> <p><b>MCCOMIESP</b>____</p> <p><b>MCOUT</b>____</p> <p><b>MCOUTESP</b>____</p>
Os alimentos são oferecidos separados no prato? (0) Não (1) Sim	<b>MCALSEP</b>
<b>Crianças de 6 a 23 meses</b>	
<b>A criança ontem tomou leite no peito?</b> (0) Não (1) Sim (2) Não sabe	<b>MCTOLEPE</b>
<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><b>MCFRUIN</b>____</p> <p><b>MCFRUINESP</b>____</p>
Se sim, quantas vezes? (1) 1x (2) 2x (3) 3x ou mais (4) Não sabe	<b>MCFRUINQT</b>
<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><b>MCCOMI</b></p> <p><b>MCCOMIESP</b></p>
Se sim, quantas vezes? (1) 1x (2) 2x (3) 3x ou mais (4) Não sabe	<b>MCCOMIQT</b>
<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>	<b>MCCOMIOF</b>
<b>Ontem a criança consumiu:</b>	
<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><b>MCOUTLE</b>____</p> <p><b>MCOUTLEESP</b>____</p>
<p>Mingau com leite (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p> <p><i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i></p>	<b>MCMINLE</b> ____

	<b>MCMINLEESP</b> ____
<p>logurte (0) Não (1) Sim (2) Não sabe  <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual?_____</i></p>	<p><b>MCIOG</b>____  <b>MCIOGESP</b>____</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><b>MCLEG</b>____  <b>MCLEGESP</b>____</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><b>MCVFLAR</b>____  <b>MCVFLARESP</b>____</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><b>MCFOLH</b>____  <b>MCFOLHESP</b>____</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><b>MCCAR</b>____  <b>MCCARESP</b>____</p>
<p>Fígado (0) Não (1) Sim (2) Não sabe  <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual?_____</i></p>	<p><b>MCFIG</b>____  <b>MCFIGESP</b>____</p>
<p>Feijão (0) Não (1) Sim (2) Não sabe  <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual?_____</i></p>	<p><b>MCFEIJ</b>____  <b>MCFEIJESP</b>____</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><b>MCARR</b>____  <b>MCARRESP</b>____</p>
<p>Hambúrguer e/ou embutidos (presunto, mortadela, salame, linguiça, salsicha) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p>	<p><b>MCHAM</b>____</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><b>MCBEAD</b>____  <b>MCBEADESP</b>____</p>
<p>Macarrão instantâneo, salgadinhos, de pacote ou biscoitos salgados (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p>	<p><b>MCSALG</b>____</p>
<p>Biscoito recheado, doces ou guloseimas (balas, pirulitos, chiclete, caramelo, gelatina) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe</p>	<p><b>MCBISC</b>____</p>
<p>Os alimentos são oferecidos separados no prato? (0) Não (1) Sim</p>	<p><b>MCALSEP</b></p>
<b>Crianças com 2 anos ou mais, adolescentes, adultos, gestantes e idosos</b>	

Você tem costume de realizar/oferecer as refeições assistindo TV, mexendo no computador e/ou celular? (0) Não (1) Sim (2) Não sabe	<b>MCTV</b>
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	<b>MCQUREF</b>
<b>Ontem a criança consumiu:</b>	
Feijão (0) Não (1) Sim (2) Não sabe <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i>	<b>MCFEIJ__</b> <b>MCFEIJESP__</b>
Frutas frescas (não considerar suco de frutas) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe <i>Com espessante? (0) Não (1) Sim Qual? _____</i>	<b>MCFRFRE__</b> <b>MCFRFREESP__</b>
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>	<b>MCVELEG__</b> <b>MCVELEGESP__</b>
Hambúrguer e/ou embutidos (presunto, mortadela, salame, linguiça, salsicha) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe	<b>MCHAM__</b>
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>	<b>MCBEAD__</b> <b>MCBEADESP__</b>
Macarrão instantâneo, salgadinhos, de pacote ou biscoitos salgados (0) Não (1) Sim (2) Não sabe	<b>MCSALG__</b>
Biscoito recheado, doces ou guloseimas (balas, pirulitos, chiclete, caramelo, gelatina) (0) Não (1) Sim (2) Não sabe	<b>MCBISC__</b>
Os alimentos são oferecidos separados no prato? (0) Não (1) Sim	<b>MCALSEP</b>

## d) Instrumento PedsQL™MIF

PedsQL 2

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

<b>CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase sempre</b>
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

<b>ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase sempre</b>
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

<b>ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase sempre</b>
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

<b>CAPACIDADE MENTAL (dificuldade para...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase sempre</b>
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

<b>COMUNICAÇÃO (dificuldade para...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase sempre</b>
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...

<b>PREOCUPAÇÃO (dificuldade para...)</b>	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...

<b>ATIVIDADES COTIDIANAS (dificuldade para...)</b>	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

<b>RELACIONAMENTOS FAMILIARES (dificuldade para...)</b>	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