

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FONOAUDIOLOGIA**

CLAUDIA CRISTINA RAMOS GRANJA BENTIM

**ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA
DISFAGIA OROFARÍNGEA NA PARALISIA CEREBRAL**

MARÍLIA

2015

CLAUDIA CRISTINA RAMOS GRANJA BENTIM

**ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA
DISFAGIA OROFARÍNGEA NA PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia, da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, como parte dos requisitos para a obtenção de título de mestre em Fonoaudiologia.

Área de Concentração: Distúrbios da Comunicação Humana.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Célia Maria Giacheti.

Coorientadora: Dr.^a Roberta Gonçalves da Silva.

MARÍLIA

2015

Bentim, Cláudia Cristina Ramos Granja.
B476e Elaboração e validação de um instrumento de avaliação da
disfagia orofaríngea na paralisia cerebral / Cláudia Cristina Ramos
Granja Bentim. – Marília, 2015.
135 f. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia) – Universidade
Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia e Ciências, 2015.

Bibliografia: f. 115-130.

Orientadora: Célia Maria Giacheti.

1. Distúrbios da deglutição. 2. Avaliação. 3. Paralisia cerebral
nas crianças. 4. Fonoaudiologia. I. Título.

CDD 616.32

CLAUDIA CRISTINA RAMOS GRANJA BENTIM

**ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA
DISFAGIA OROFARÍNGEA NA PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação para obtenção do título de Mestre, da Faculdade de Filosofia e Ciências,
da Universidade Estadual Paulista – UNESP – Campus de Marília, na área de
concentração Prevenção, avaliação e terapia em Fonoaudiologia.

BANCA EXAMINADORA

Orientador: _____
Prof.^a Dr.^a Célia Maria Giacheti. Presidente
Universidade Estadual Paulista. UNESP – FFC/Marília-SP

2º Examinador: _____
Prof.^a Dr.^a Luciana Pinato. Examinadora
Universidade Estadual Paulista. UNESP – FFC/Marília-SP

3º Examinador: _____
Prof.^a Dr.^a Dionísia Cusin Lamônica. Examinadora
Universidade de São Paulo. USP– Campus Bauru- Brasil

Marília, 30 de abril de 2015.

Dedico...

Ao **Pai Celestial**, pela dádiva da vida, pela força divina, pelas bênçãos e proteção que me oferece de maneira infinita, por conduzir minha trajetória e ter-me permitido chegar até aqui.

Aos meus pais, **Elete e Toninho**, seres de poucas palavras, mas muitas ações! Por terem me ensinado a ter fé na vida, amor pelo trabalho, responsabilidade à flor da pele e, acima de tudo, por acreditarem e investirem em mim sempre...

Ao meu avô, **Aparecido**, homem de parca instrução acadêmica, peso e estatura, mas um gigante de bom coração, principalmente no que se refere aos netos e bisnetos! Torce por mim, meu fã! Que bom que vai presenciar mais uma etapa de minha história cumprida.

A minha querida tia, “mãedrinha” **Janete**, por me mostrar desde criança que sou capaz, pelo seu amor e apoio incondicional, seu exemplo de determinação, coragem e amor, com certeza me impulsionaram para chegar até aqui.

Ao meu grande amor, **Fernando**, por seu exemplo de dedicação, organização e foco, por ter pactuado comigo mais esse desafio, entre tantos nesses 25 anos juntos, por compreender minha ausência e assumir tantas vezes o meu papel, por ser meu refúgio. Companheiro para toda a eternidade!

Aos meus filhos, **João Pedro e Ana Luiza**, meus melhores presentes, por me desafiarem a crescer, aprender e ser uma mulher melhor a cada dia, por perdoarem minha pouca atenção neste período, por serem minha fortaleza e me fazerem vivenciar o real sentido de família que apoia, compreende, dá força para cada um no curso de seu caminho. Amor infinito!

AGRADECIMENTOS

A Prof.^a **Dr.^a Célia Maria Giacheti**, por seu grande exemplo de dedicação à Fonoaudiologia, por mudar minha rota dez anos depois de formada e apresentar-me a Dr^a Roberta, por me acolher e conduzir de maneira íntegra e ética pelos caminhos da ciência e transmitir seus conhecimentos com paciência, tranquilidade e sabedoria. Gratidão eterna!

A **Dr^a. Roberta Gonçalves da Silva**, pela coorientação deste trabalho, por despertar a paixão pela disfagia desde o primeiro contato, em 2005, pelo exemplo de profissional e de ser humano ímpar que é. Obrigada pela oportunidade, confiança, seu vasto conhecimento e sabedoria, por me ouvir e direcionar nos períodos cruciais desta jornada. Exemplo de equilíbrio de vida, que levarei comigo para sempre!

Ao **Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia da UNESP- Marília**, por todo o suporte.

À banca de qualificação de mestrado, **Prof.^a Dr.^a Dionísia Cusin Lamônica e Prof.^a Dr.^a Luciana Pinato**, pessoas singulares em sabedoria e conhecimento, pela disponibilidade, atenção e valiosas contribuições na consecução deste trabalho.

À **equipe interdisciplinar do Centro de Reabilitação SORRI-BAURU**, por confiar no meu trabalho, me apoiar e me tornar melhor; às diretoras **Bete e Estela**, que permitiram e cobriram minha ausência, por compreenderem a necessidade da busca do caminho científico para agregar novos valores à Instituição; às supervisoras **Gilda, Fernanda, Patrícia e Mayze**, pelo apoio incondicional, por tocarem a Reabilitação com tanta excelência na minha ausência, por me oferecerem fôlego, incentivo, ajuda com doses de positivismo e perseverança nos momentos difíceis que a dupla jornada de profissional e pesquisador oferece, sem dúvidas, não teria conseguido sem a união de nossos ideais; às fonoaudiólogas **Alessandra, Carla, Helayne, Jéssica, Luciana Schiavo, Marcela e Priscila Berta**, por contribuírem para a execução deste trabalho; ao **Antonny Nicholls**, pelo auxílio na compreensão e tradução de assuntos pertinentes a este estudo. Ao **Luis Fernando**

Maximino Bento e sua competente equipe de Tecnologia de Informação SORRI-BAURU, por tornarem o sonho do software possível.

Aos **usuários da SORRI-BAURU**, por serem os norteadores de meu conhecimento, fontes de minha vontade de aprender, desvendar, produzir e buscar novas rotas, a fim de fazer suas vidas um pouco melhor.

A bibliotecária **Denise Giacheti**, pelos ensinamentos e buscas certeiras que ajudaram na decisão da linha mestra deste trabalho.

Aos amigos **Renato Facco, Paola Okuda e Thayná Oliveira**, por sua pronta ajuda em momentos preciosos da pesquisa.

Ao **João Ítalo**, pelo tratamento estatístico dos dados.

À amiga **Tâmara Lindau**, pesquisadora de grande inteligência, perspicácia e agilidade, minha gratidão pela transmissão de tranquilidade e oferta de auxílio nos momentos em que mais precisei para a elaboração desta dissertação.

“Não sou aquele que sabe, mas aquele que busca.”

Hermann Kal Hesse

RESUMO

Instrumentos validados não são frequentes na área da disfagia orofaríngea, principalmente na população pediátrica acometida pela Paralisia Cerebral (PC). Portanto, este estudo justifica-se pela carência técnica e científica que permeia o cenário não só do diagnóstico da disfagia neurogênica infantil, mas também dos princípios (ou variáveis) que determinam as condutas terapêuticas. Este trabalho teve como objetivo elaborar e validar o conteúdo e o processo de reposta de um instrumento de avaliação para disfagia orofaríngea pediátrica na PC. A Etapa 1 do estudo foi subdividida em revisão da literatura (1a) para verificação da frequência dos parâmetros; (1b) coleta de informações da experiência clínica de 190 prontuários de uma instituição especializada no atendimento do indivíduo com PC; (1c) análise por banca de especialistas para seleção dos parâmetros e atribuição do grau de importância para cada parâmetro por meio de uma escala de 0 a 10. A Etapa 1 foi finalizada com a elaboração da primeira versão do instrumento pela banca de especialistas e estruturação de seu manual de aplicação. A Etapa 2 contemplou evidências de validade baseadas no conteúdo por meio da avaliação e parecer de um comitê composto por 19 juízes com *expertise* em disfagia orofaríngea neurogênica, além da análise e compilação dos resultados pela banca de especialistas, culminando no desenvolvimento da segunda versão e eletrônica do instrumento. Para estratificar a opinião dos juízes foi calculado o índice de Validade de Conteúdo (IVC) encontrando a porcentagem de concordância. Para obtenção do consenso universal, IVC-UA (*universal agrément*), foi calculado a porcentagem dos parâmetros e itens com IVC maior que 80% e realizou-se ainda a média de concordância (IVC-Média). A Etapa 3 constou das evidências de validade baseadas no processo de resposta por meio de ferramenta estruturada realizada por 7 aplicadores fonoaudiólogos. A compreensão e aplicabilidade das questões foram analisadas quantitativamente e permitiram o desenvolvimento da terceira versão do instrumento pela banca de especialistas. Em relação aos resultados na Etapa 1 verificou-se que a média da frequência dos itens encontrados na revisão da literatura e na experiência clínica foi, respectivamente, de 36,67% e 95,51%. A média do grau de importância dos itens na opinião da banca de especialistas foi de 9,88. Na Etapa 2 apenas seis itens do instrumento obtiveram IVC menor que 80% com significativa concordância. Na Etapa 3 foram encontrados índices maiores que 95% de compreensão total do conteúdo pelos aplicadores que consideraram de fácil e prática aplicação. Foi possível elaborar e validar o conteúdo e o processo de resposta de um instrumento de avaliação da disfagia orofaríngea pediátrica na paralisia cerebral em versão eletrônica.

Palavras-chave: Avaliação. Transtornos da deglutição. Paralisia Cerebral. Estudos de validação.

ABSTRACT

Validated instruments are not frequent in the area of oropharyngeal dysphagia, especially in the pediatric population affected by Cerebral Palsy (CP). Therefore, this study is justified by the scientific and technical deficit that permeates the scenario not only of the diagnosis of paediatric neurogenic dysphagia, but also of the principles (or variables) that determine therapeutic procedures. This study aimed at developing and validating the content and the response process of an assessment tool for paediatric oropharyngeal dysphagia in PC. Step 1 of the study was divided into literature review (1a) to check the frequency of the data; (1b) collection of information from clinical experience of 190 medical records of an institution specialized in the care of individuals with PC; (1c) analysis by the panel of specialists to choose the parameters and assigning the level of importance for each parameter using a scale of 0 to 10. The Stage 1 was completed with the development of the first version of the instrument by the panel of specialists and structuring the application manual. Step 2 included evidence of validity based on the content through the assessment and advice of a committee composed of 19 judges with expertise in neurogenic oropharyngeal dysphagia, and analysis and compilation of the results by the committee of experts, culminating in the development of the second version and electronics of the instrument. To layer the opinion of the judges a Content Validity Index (CVI) was calculated, finding the percentage of agreement. To obtain the universal consensus, IVC-UA (universal agreement), the percentage of parameters and items with CVI greater than 80% was calculated and the average agreement (IVC-Medium) was made up. Step 3 consisted of validity evidence based on the response process through a structured tool performed by 7 audiologist applicators. The comprehensibility and applicability of the questions were analyzed quantitatively and allowed the development of the third version of the instrument by the panel of specialists. Regarding the results in Step 1 it was found that the average frequency of the items found in the literature review and clinical experience was, respectively, 36.67% and 95.51%. The average degree of importance of the items in the opinion of the panel of specialists was 9.88. In Step 2 only six instrument items obtained IVC less than 80% with a significant agreement. In Step 3, values were found higher than 95% of full understanding of the content by the applicators who considered them easy and of practical application. It was found possible to develop and validate the content and the response process of an evaluation instrument for pediatric oropharyngeal dysphagia in cerebral palsy in electronic version.

Keywords: Assessment. Swallowing disorders. Cerebral Palsy. Validation studies.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Caracterização do perfil dos juízes e representatividade na área de disfagia	53
Quadro 2 – Frequência e grau de importância dos parâmetros na composição inicial da história clínica e instrumento de avaliação para distúrbios de deglutição em população pediátrica neurogênica.....	59
Quadro 3 – Índices de validação de conteúdo do instrumento de avaliação para disfagia orofaríngea neurogênica na PC	63
Quadro 4 – Contribuições advindas da observação do pesquisador e entrevista cognitiva.....	106
Figura 1 – Etapas da pesquisa	54

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Descritivo estatístico das variáveis encontradas nas Etapas 1a e 1b.....	61
Tabela 2 – Média do grau de importância, segundo banca de especialistas.....	61
Tabela 3 – Índice de validade de conteúdo por parâmetros.....	62
Tabela 4 – Média e nível de consenso dos parâmetros	62
Tabela 5 – Índice de concordância (%) entre os 12 fonoaudiólogos aplicadores quanto a compreensão e aplicabilidade do instrumento.....	104

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ASHA	American Speech Language Hearing Association
AVC	Acidente Vascular Cerebral
BAMF-OMD	Brief Assessment of Motor Function – Oral Motor Deglutition Scale
BASOFF	Behavioral Assessment Scale of Oral Functions in Feeding
BPFAS	The Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CER	Centro Especializado em Reabilitação
DDS	Dysphagia Disorders Survey
FBS	Feeding Behaviour Scale
FFAm	Functional Feeding Assessment modified
FSDs	Feeding–Swallowing Difficulties
GVA	Gisel Video Assessment
GMFCS E&R	Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised
IVC	Índice de Validação de Conteúdo
IVC-I	Índice de Validação de Conteúdo individual
IVC-T	Índice de Validação de Conteúdo total
IVC-U	Índice de Validação de Conteúdo universal
MACS	Manual Ability Classification System
OMAS	Oral Motor Assessment Scale
PC	Paralisia cerebral
PSAS	Pre-Speech Assessment Scale
SOMA	Schedule for Oral Motor Assessment

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	15
1.1 REVISÃO DE LITERATURA.....	19
1.1.1 Considerações gerais da Paralisia Cerebral	20
1.1.2 Avaliação da disfagia orofaríngea neurogênica na PC.....	27
1.1.3 O uso de <i>softwares</i> no contexto de saúde	44
2 OBJETIVO.....	47
3 MÉTODO	49
3.1 CRITÉRIOS ÉTICOS.....	50
3.2 Etapa 1 – Seleção dos parâmetros para compor a primeira versão do instrumento de avaliação em disfagia orofaríngea na PC	50
3.3 Etapa 2 – Investigação das evidências de validade baseadas no conteúdo e desenvolvimento da segunda versão do instrumento de avaliação em disfagia orofaríngea na PC.....	52
3.3.1 Análise estatística.....	55
3.4 Etapa 3 – Investigação das evidências de validade baseadas no conteúdo e desenvolvimento da segunda versão do instrumento de avaliação em disfagia orofaríngea na PC	55
4 RESULTADOS	57
4.1 Etapa 1 – seleção dos parâmetros para compor a primeira versão do instrumento de avaliação em disfagia orofaríngea na PC	58
4.2 Etapa 2 – Investigação das evidências de validade de conteúdo por um comitê de juízes especialistas na área.....	61
4.3 Etapa 3 - Investigação das evidências de validade baseadas no processo de resposta e elaboração da terceira versão do instrumento de avaliação em disfagia orofaríngea na paralisia cerebral	103
5 DISCUSSÃO.....	108
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	114
7 REFERÊNCIAS	116
APÊNDICES	132
ANEXO	135

1. INTRODUÇÃO

A avaliação é um componente essencial no processo diagnóstico e direcionamento dos programas de reabilitação, pois possibilita que as informações sejam coletadas de forma ordenada e padronizada, favorecendo o planejamento, a partir de análise das possíveis causas e gravidade do caso, prognóstico, definição de condutas e mensuração dos marcadores de evolução terapêutica (MCCULLOUGH; MARTINO, 2013).

Aliado aos avanços tecnológicos, o processo avaliativo vem evoluindo nos últimos anos. A utilização de ferramentas de medida padronizadas/formais pelo fonoaudiólogo evidenciam a eminência em delinear uma informação baseada quantitativamente na performance do sujeito (GIACHETI; ROSSI, 2008). A seleção das ferramentas avaliativas é essencial ao processo diagnóstico, permitindo a investigação de habilidades específicas e a realização de avaliações contínuas a fim de averiguar a necessidade de modificações no plano de intervenção (GIACHETI, 2013). Entretanto, a validação de instrumentos não é uma prática frequente na área de disfagia (SPEYER et al., 2014).

A disfagia orofaríngea deve ser vista como uma questão de saúde pública, uma vez que afeta parte considerável da população mundial e leva a altos índices de mortalidade e morbidade (SANTORO, 2008). O conceito de disfagia orofaríngea caracteriza-se por prejuízo nas funções da ingestão de alimentos, conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Sua versão para crianças e adolescentes (ICF-CY) fornece uma estrutura para descrever dificuldades de alimentação ao longo de quatro dimensões: (1) Função/Estruturas [doenças gastrintestinais, corporal, estado respiratório e / ou condições neuromusculares]; (2) Atividade e Participação [de comer, beber, de aprendizagem]; (3) Fatores ambientais [reação dos pais à recusa alimentar da criança]; (4) Fatores pessoais [questões de desenvolvimento, idade]. Tais especificidades são úteis tanto na prática clínica quanto na científica para analisar a complexidade dos problemas de alimentação de crianças com diversas etiologias (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003; REMIJN et al., 2015).

O predomínio de transtornos de deglutição em crianças com paralisia cerebral (PC) é estimado entre 19% e 99%, dependendo da gravidade do quadro motor e dos instrumentos utilizados para mensuração da disfagia, podendo impactar o desenvolvimento neuropsicomotor da criança, nutrição e saúde em geral (BENFER; WEIR; BOYD, 2012; ERASMUS, 2012; BENFER et al., 2015a).

Segundo a *American Speech Language Hearing Association (ASHA)*, o profissional apto à avaliar e reabilitar as alterações de deglutição, incluindo as disfagias orofaríngeas, e atua visando a prevenção e redução de possíveis complicações por meio do “gerenciamento do ato da deglutição de maneira segura e eficaz” (ASHA, 2004). Porém, no Brasil, esse profissional ainda não está presente em todos os serviços de saúde. Além disso, os exames objetivos da deglutição, como a videofluoroscopia e a videoendoscopia, capturam imagens da deglutição de forma dinâmica, mas nem sempre são acessíveis em virtude do alto custo e por ser realizado em ambiente radiológico hospitalar (COSTA et al., 1992; COSTA; CARNEVARO; AZEVEDO, 2000; OSAKI et al., 2010; ROFES et al., 2014). Assim, os instrumentos de avaliação clínica para transtornos da deglutição tornam-se imprescindíveis, uma vez que estes podem ser incapacitantes e interferir desde as relações sociais e prazer alimentar até no sério prejuízo à saúde geral do indivíduo disfágico (FARRI; ACCORNERO; BURDESE, 2007; BASSI et al., 2014; SANCHES et al., 2015).

Os instrumentos validados de avaliação para disfagia orofaríngea disponíveis são, na maioria, para a população adulta pós-acidente vascular encefálico. São de fundamental relevância pesquisas que proponham instrumentos com propriedades psicométricas voltados para a avaliação clínica funcional da disfagia orofaríngea neurogênica pediátrica, criando, assim, ferramentas válidas, confiáveis e reprodutíveis (SPEYER et al., 2014). Além disto, as ferramentas existentes são incompletas no que dizem respeito à funcionalidade da deglutição, uma vez que contemplam questões isoladas, como alterações do sistema motor oral ou impactos pulmonares e dificilmente abordam o indivíduo incluindo aspectos sociais e suas inter-relações. (MCDOWELL; DUFFY; PARKES, 2015).

Pesquisas sobre o processo de alimentação de crianças com PC indicaram que a gravidade da PC pode estar associada à alteração de deglutição, à ampliação de sinais de disfagia além de maiores complicações nutricionais e respiratórios (BENFER; WEIR; BOYD, 2012, 2014; SCOTT, 2014; BENFER et al., 2015).

Espera-se que os instrumentos para avaliar a alimentação e, de forma mais específica, a disfagia orofaríngea possam identificar fatores determinantes nas alterações da biomecânica da deglutição, mapear suas causas e consequências, oferecer marcadores baseados na doença de base e seus sinais, sua evolução e

prognóstico, garantir o raciocínio clínico e proporcionar possíveis desfechos com sugestões de condutas voltadas à segurança na deglutição, saúde geral do indivíduo e qualidade de vida.

Portanto, na literatura, a dificuldade de detecção de parâmetros efetivos para estabelecer o grau de comprometimento da deglutição e os impactos biopsicossociais na população de paralisia cerebral motivou a proposição deste estudo, cujo objetivo foi elaborar e validar o conteúdo e processo de resposta do instrumento de avaliação em disfagia orofaríngea na Paralisia Cerebral (PC).

1.1 REVISÃO DE LITERATURA

1.1.1 Considerações gerais da Paralisia Cerebral

A PC engloba uma gama de alterações permanentes no que se refere ao desenvolvimento do movimento e postura do sujeito, limitando a realização de atividades (ROSENBAUM et al., 2007). Logo, a PC pertence à um distúrbio não progressivo que ocorre ao longo do período de neurodesenvolvimento (ROSENBAUM et al., 2007). É um termo amplo, que não caracteriza uma doença, mas vários sinais motores não progressivos, advindos de uma lesão que não permite o pleno desenvolvimento neurológico no momento gestacional, perinatal ou pós-parto até os primeiros anos de vida (BAX et al., 2005). As alterações supracitadas desencadeiam padrões de movimentos atípicos que comprometem o desempenho funcional de uma criança.

A PC encontra-se entre as três principais causas de incapacidade do neurodesenvolvimento psicomotor, além do transtorno do espectro do autismo e deficiência intelectual (SANKAR; MUNDKUR, 2005). Afeta entre dois e três em cada mil nascidos vivos em países desenvolvidos e sete em cada mil nascidos vivos em países subdesenvolvidos, e é considerada a razão mais frequente de deficiência física grave na primeira infância (MANCINI et al., 2002a; PANETH; HONG; KORZENIEWSKI, 2006; CRISTINE et al., 2007; DEFNET, 2014).

Diversos fatores justificam os números elevados, porém é válido destacar que os adventos pré-natais predominam nas pesquisas, chegando a 80% dos casos (PATO et al., 2002). Em contraponto, os investimentos em obstetrícia e tecnologia dos cuidados intensivos perinatais aumentaram a sobrevivência de bebês prematuros e com comprometimentos neurológicos (STANLEY; BLAIR; ALBERMAN, 2001; WINTER et al., 2002; ZANINI; CEMIM; PERALLES, 2009; MONTEIRO, 2011). Tais adventos tornam iminente a necessidade de detecção precoce das possíveis alterações no neurodesenvolvimento e funcionalidade para melhor se intervir com as crianças neuropatas, em especial com a PC. Como o diagnóstico não exige notificação ao Sistema Público de Saúde brasileiro, não há precisão nos dados de incidência (HIRATA, 2013), havendo carência de estudos epidemiológicos no Brasil. Contudo, de acordo com a literatura, estima-se que haja uma incidência de 30 a 40 mil casos novos, anualmente (DEFET, 2014).

As manifestações clínicas da PC, causadas por distúrbio da motricidade e do tônus muscular, interferem nas performances motoras rotineiras da criança, como locomoção, comunicação, alimentação e higiene pessoal, restringindo a participação

social dependendo do grau de comprometimento (MANCINI et al., 2004; ARVEDSON, 2008; WEIR et al., 2011; BENFER et al., 2012, 2015a).

A abordagem funcional trouxe a necessidade de novas propostas de classificação, instrumentos de avaliação e intervenções, considerando sempre o contexto em que a pessoa está inserida, projetando, assim, a real dimensão da atenção à saúde da criança com PC (ROSENBAUM et al., 2007; MANCINI et al., 2012b; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

1.1.1.1 Classificação do tipo de Paralisia Cerebral

Os esquemas tradicionais de classificação da PC concentram-se, principalmente, no padrão de distribuição de membros afetados adicionado a um tipo predominante de tônus ou movimento (e.g., quadriplegia espástica), mas está cada vez mais evidente que características adicionais existem para que a classificação contribua para a compreensão e reabilitação da PC (BAX et al., 2005). É frequente na literatura a classificação dos sinais clínicos das pessoas com PC de acordo com a característica clínica do movimento dominante: ataxia, espasticidade e discinesia, que ainda pode ser coreatetose ou distonia (BAX et al., 2005; CRISTINE et al., 2007; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

Quanto à topografia, pode ser classificada como hemiplégica diplégica e quadriplégica (PFEIFER; FUNAYAMA, 2009). Por ser distribuída dentro de um grande espectro, existem diferenças ao que se refere ao comprometimento motor e limitações de funcionalidade, as quais não podem ser discriminadas apenas pela manifestação clínica (tipo motor) e por sua localização corporal (topografia) (PALISANO, 2008).

Na literatura, há relatos da relação do tempo de gestação com a forma que a PC se manifesta: As crianças nascidas a termo são predominantemente atáxicas e discinéticas e as prematuras são geralmente espásticas (HIMPENS et al., 2008; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

A PC atáxica tem como origem de lesão encefálica uma disfunção no cerebelo, que se manifesta clinicamente por uma incoordenação dos movimentos devido à dissinergia, manifestando, geralmente, uma marcha com base de sustentação alargada e tremor intencional durante o movimento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

A discinesia é reconhecida por movimentos e posturas anormais quando um ato motor voluntário é iniciado, apresentando-se de duas formas: (1) distonia, que se caracteriza por um leque de possibilidades quanto ao tônus muscular suscitado pelo movimento e (2) coreatetose, reconhecida pela instabilidade do tônus, com movimentos involuntários associados. Geralmente, a paralisia cerebral discinética é associada a uma lesão do sistema extrapiramidal, especialmente dos núcleos da base (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

O tônus elevado é a principal característica da PC espástica, devido a uma lesão no sistema piramidal (SCHOLTES et al., 2006; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a). A espasticidade, dentre os quadros clínicos de PC descritos na literatura, é encontrada em 80 a 90% dos casos e referenciada como a principal responsável por incapacidade nesta população (BOTTCHER, 2010).

1.1.1.2 Níveis de mobilidade funcional

Em decorrência da complexidade das manifestações clínicas da PC e das dificuldades na sua classificação, pesquisadores publicaram em 1997 a primeira versão o Gross Motor Function Classification System (GMFCS) a fim de uniformizar as avaliações realizadas acerca do grau de comprometimento motor do indivíduo com PC (PALISANO, 2010). Essa primeira versão foi elaborada para a faixa etária de 0 a 12 anos e em 2008 foi publicada uma nova versão do *Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised (GMFCS E & R)*, em que foi ampliada a faixa etária para 18 anos (PALISANO et al., 2008; HIRATUKA; MATSUKURA; PFEIFER, 2010). Esta segunda versão foi traduzida transculturalmente para o Português Brasileiro (SILVA; PFEIFER; FUNAYAMA, 2010a).

O GMFCS tem sido muito utilizado e difundido nas práticas clínicas e nas pesquisas, devido sua praticidade e clareza ao classificar a complexidade de um fenômeno, além de ser um instrumento validado e apresentar um excelente índice de confiabilidade (MORRIS; BARTLETT, 2004). Logo, esse instrumento tem por objetivo classificar a função motora grossa da criança com ênfase no movimento de sentar e caminhar, por meio de cinco níveis motores presentes em cada uma das faixas etárias, caracterizando a performance motora da criança considerando diferentes contextos como ambiente residencial, escolar e demais espaços comuns (MORRIS; BARTLETT, 2004; PALISANO, 2010). Tais níveis motores apresentam a

seguinte classificação: Nível I – andar sem limitações; Nível II – andar com limitações; Nível III – andar com auxílio de dispositivo para locomoção; Nível IV – auto mobilidade limitada, podendo fazer uso de dispositivos de apoio com motor; Nível V – locomoção por meio de cadeira de rodas manual.

Destaca-se, ainda, que o GMFCS é um instrumento de grande relevância para profissionais que atuam junto a crianças com PC, pois permite que sejam traçados objetivos terapêuticos adequados à idade e ao nível motor, sendo possível delinear um plano de cuidado apropriado para cada sujeito (PFEIFER et al., 2009; PALISANO, 2010). A classificação da criança em relação ao nível motor do GMFCS permanece estável ao longo do tempo, o que certifica que, além de garantir uma maior uniformidade na classificação da função motora grossa, esse instrumento também colabora com a previsão de um prognóstico para a criança com PC (ROSENBAUM, 2002; PALISANO, 2010).

Um outro instrumento apresentado pela literatura é o Sistema de Classificação das Habilidades Manuais ou *Manual Ability Classification System (MACS)* existe para classificar a maneira como crianças com PC, de 4 a 18 anos, manipulam os objetos nas atividades de vida diárias (AVD), carência de assistência ou adaptações, sem focar no lado acometido ou na preensão manual, mas sim no desempenho da criança ou do adolescente durante a execução das atividades (ELIASSON et al., 2006). Sua classificação conta com cinco níveis, de I a V, mediante as limitações encontradas: no nível I manipulam objetos com facilidade, destreza, velocidade e precisão, até o nível V, no qual crianças/adolescentes que não manuseiam objetos e demonstram habilidade gravemente limitada para desempenhar ações simples, necessitando de assistência total (ELIASSON et al., 2006). A MACS já foi submetida ao processo de adaptação cultural (SILVA; PFEIFER; FUNAYAMA, 2010b), estando adequada para a utilização junto à população brasileira (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

1.1.1.3 Incidência e prevalência da disfagia orofaríngea na PC

As alterações do desenvolvimento das crianças estão frequentemente associadas a problemas alimentares e nutricionais, os quais podem ter etiologias ligadas à disfagia (LOGEMANN, 1998; MARRARA et al., 2008; ROFES et al., 2014).

A disfagia orofaríngea é um sintoma complexo multidimensional comum com significativa morbidade, mortalidade e de altos custos, uma vez que as pessoas

afetadas relatam uma variedade de sintomas associados que contribuem para a gravidade global da disfunção. Dentre os vários sintomas encontra-se a falta de contenção oral, regurgitação nasal e aspiração, que impactam na capacidade e desempenho geral, estabilidade clínica da saúde e qualidade de vida (WALLACE; MIDDLETON; COZINHE, 2000).

Na literatura, a incidência da disfagia em pessoas com PC varia de 19 a 99%, dependendo das definições, dos instrumentos de medição utilizados e da gravidade do comprometimento motor, embora as dificuldades para comer e beber também tenham ocorrido em pessoas com a função levemente afetada (VIVONE et al., 2007; CALIS et al., 2008; GLADSTONE, 2010; ERASMUS et al., 2012; BENFER; WEIR; BOYD, 2012; SELLERS, 2014a; BENFER et al., 2015a).

Macedo Filho, Gomes e Furkim (2000) demonstraram que as alterações da função motora oral geram um espectro de incapacidades nas etapas da deglutição. Os sinais geralmente encontrados são a regurgitação, dificuldade para deglutição da saliva, tosse durante a alimentação e instabilidade respiratória ou apneia, aversão alimentar, tempo de trânsito oral aumentado e a necessidade de dieta especial. Essas questões geram stress e ansiedade nos pais, tornando a alimentação difícil, cansativa e pouco prazerosa.

A penetração laríngea ocorre pela entrada de alimento ou saliva acima das pregas vocais, com presença ou ausência da resposta sensorial de tosse. Já a aspiração laringotraqueal é à entrada do alimento ou saliva na laringe e trato respiratório baixo, ou seja, abaixo das pregas vocais; trata-se de um dos principais sinais de comprometimento da segurança da deglutição (LOGEMANN, 1988; MACEDO-FILHO,GOMES; FURKIM, 2000).

Frequentemente, os trabalhos científicos mostram que quanto maior a gravidade dos distúrbios alimentares, piores são os prejuízos nas infecções respiratórias que geralmente desencadeiam quadros de pneumonias crônicas, maiores déficits no desenvolvimento motor, maiores chances e números de hospitalizações, instabilidade clínica ou, até mesmo, a morte (VEUGELERS et al., 2005; CALIS et al., 2008; WEIR, 2011; BENFER et al., 2013).

A pesquisa de Furkim, Behlau e Weckx (2003) detectou alteração de fase oral da deglutição em 100% da amostra e aspiração traqueal em 84,4% das 32 crianças com paralisia cerebral espástica grave avaliadas.

Silva e colaboradores (2006) observaram em um estudo com 11 crianças com PC, por meio de avaliação clínica e videofluoroscópica da deglutição, que 80% das crianças com PC do tipo quadriplégica espástica e 67% das crianças com paralisia cerebral com forma atetóide aspiraram o alimento.

Calis e colaboradores (2008) realizaram uma pesquisa com 166 crianças com PC de grau grave e deficiência intelectual e detectaram que 99% apresentavam algum grau de disfagia, 76% dessas crianças apresentaram disfagia de grau moderada a grave, e 15% disfagia profunda, com ausência de liberação de alimentação via oral.

Outro estudo referiu que a alta incidência da disfagia na PC alertou sobre a imperatividade de um acompanhamento sistemático e periódico da deglutição nessa população (LUCCHI et al., 2009).

Nos indivíduos com PC, as regiões corticais e subcorticais, responsáveis pela harmonia no funcionamento do sistema digestivo quando acometidas, provocam inadequação no controle das fases oral e faríngea da deglutição, e também alteração na sensibilidade oral (OTAPOWICZ et al., 2010; ARAÚJO, 2012).

Uma pesquisa realizada por Bader e Niemann (2010) concluiu que 24% da população com PC estudada apresentaram penetração laríngea de alimentos e 39%, aspiração salivar silente. Mais da metade das pessoas não apresentou reflexo de tosse como proteção das vias respiratórias.

Queiroz e colaboradores (2011) estudaram a deglutição em 50 crianças com diagnóstico de PC, de um a cinco anos de idade, por meio de avaliação clínica e videoendoscópica da deglutição, e constataram manifestações disfágicas em 100% da amostra.

Sallum, Duarte e Cecconello (2012) realizaram uma revisão analítica das escalas encontradas, na literatura, para disfagia e concluíram que não há consenso na utilização de instrumentos para avaliação e acompanhamento desse distúrbio alimentar. Foram selecionados dez estudos que continham as propostas explícitas para avaliar disfagia de maneira global, ou seja, um instrumento para avaliar qualquer tipo de disfagia e em qualquer idade. Dentre eles, apenas um voltado à população pediátrica, que, no caso, tinha como etiologia de base a PC.

No estudo de Araújo, Silva e Mendes (2012), as crianças com PC apresentaram, frequentemente, distúrbios gastrintestinais e dificuldades para alimentação, que repercutiram na curva de crescimento, estado nutricional e de

hidratação. Isso foi justificado pela estreita conexão neurológica com o trato digestório.

Um estudo com 50 crianças brasileiras demonstrou a prevalência e os fatores de risco da pneumonia em crianças com PC com nível de comprometimento motor grave (nível V do GMFCS). Dessas crianças, 38 (76%) apresentaram histórico de pneumonia, sendo que 27 (54%) apresentaram quadro de repetição. Em grande parte dos participantes (42%) da pesquisa foi detectado baixo peso (ARAÚJO, 2012).

Uma revisão sistemática pesquisou as alterações mais comuns e o efeito de intervenções psicológicas em problemas pediátricos de alimentação. Foram identificados 13 estudos entre 1998 e 2013. Os resultados mais frequentes referiram-se ao comportamento da criança, como aversão alimentar, o estado nutricional comprometido e o estresse do cuidador (LUKENS; SILVERMAN, 2014).

Santos e colaboradores (2014) também descreveram a disfagia como um sintoma prevalente na população com doenças neurológicas. Concluíram que a avaliação e o processo diagnóstico são essenciais para a identificação desse sintoma e da biomecânica da deglutição, cujo objetivo é minimizar as complicações nutricionais, pulmonares, bem como o óbito e a diminuição dos custos hospitalares.

Portanto, a disfagia é um sintoma muito frequente nas crianças com alterações neurológicas, especificamente na PC, podendo causar grande impacto na saúde. É importante ressaltar que os indicadores básicos que contemplam a saúde não visam simplesmente à ausência de doença ou enfermidade, mas seu sentido mais amplo – estado de bem-estar físico, mental e social (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2012; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013b). Assim, é errôneo focar apenas no sinal de disfagia aspirativa, sendo essencial observar o conjunto de sinais clínicos apresentados pela criança com PC, traçando um panorama quanto à qualidade de vida e os impactos na saúde. Por vezes, a criança não desenvolve um quadro de pneumonia aspirativa recorrente, mas apresenta baixo peso ou desnutrição, hipoatividade e/ou comportamentos de recusa e aversão alimentar que comprometem sua estabilidade clínica e relações sociais, justamente pelo desconforto que se torna a função alimentar; mensurar todo esse arcabouço tem sido um desafiante para os pesquisadores e clínicos da deglutição. Por isso, a ferramenta de avaliação deve ter o mais alto poder de especificidade, isto é, com

elevada detecção dos verdadeiros negativos e com o mínimo de falsos positivos (PERNAMBUCO; MAGALHÃES, 2014).

1.1.2 Avaliação da disfagia orofaríngea neurogênica na PC

Avaliar é julgar o valor de uma intervenção com o objetivo de tomar decisões (CONTANDRIOPOULOS, 1994).

O processo avaliativo tem sido um conceito muito debatido no decorrer das últimas décadas. A definição de “avaliação dos programas públicos” emergiu após a Segunda Guerra Mundial, para que a atribuição de recursos públicos atingisse o máximo de pessoas e “fosse o mais eficaz possível.” Portanto, os economistas foram os pioneiros da avaliação ao desenvolver metodologias a fim de investigar as vantagens e os custos dos programas desenvolvidos. Porém, a eminência de dados quanto ao funcionamento, eficiência e a eficácia do sistema de saúde foi crescente em países como Estados Unidos, Canadá, França e Austrália, que foram criando órgãos com intuito de analisar as novas tecnologias (HARTZ, 1997). O protocolo avaliativo como uma ferramenta sistematizada oferece os pilares para o delineamento do plano terapêutico com a finalidade de atingir o máximo do potencial do indivíduo no que tange a independência, autonomia, integração em diversos contextos e bem estar do indivíduo, além de permitir a comparação de dados registrados em momentos distintos para determinada população e a exploração do máximo de potencial na habilitação e/ou reabilitação (NASSAR, 2003; PIMENTEL, 2009), além de monitorar a eficácia, a eficiência e o efeito com base em evidências científicas (ALMEIDA; BÜHLER; LIMONGI, 2014).

A literatura descreve diferentes instrumentos para investigar a deglutição utilizando desde testes de rastreio, *screening*, até a avaliação fonoaudiológica. Muitas vezes, esses descritores são utilizados como sinônimos na literatura e prática clínica.

Logemann, Veis e Colangelo (1999) referenciaram os procedimentos de rastreio para identificar pacientes de risco para um problema específico, enquanto a avaliação se destinava a traçar o diagnóstico a partir das condições anatômicas e fisiológicas, como na disfagia, por exemplo. De acordo com a ASHA (2004), o rastreio deve utilizar o sistema de “passa ou falha”, apontando a necessidade de uma avaliação comportamental dos mecanismos da deglutição em diferentes

consistências de alimentos. Corroborando tais preconizações, o Ministério da Saúde brasileiro informou que o termo rastreamento deriva do termo em inglês *screening*, que significa “peneira”, e identifica sinais e sintomas de alguma apresentação clínica. Deve ser diferenciado do termo “avaliação”, que requer métodos e exames específicos na população em que o rastreamento foi positivo para realizar um diagnóstico definitivo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

De acordo com Swingert, Steele e Riquelme (2007), o *screening* de deglutição é um procedimento que visa identificar pessoas que requerem uma avaliação abrangente da função de deglutição ou um encaminhamento para outro profissional e/ou serviço médico.

A avaliação fonoaudiológica clínica da deglutição inclui a observação da deglutição de uma série de consistências e resulta nas suposições iniciais relacionadas aos sinais e sintomas das disfagia (MARI et al., 1997; LOGEMANN; VEIS; COLANGELO, 1999). O instrumento que mensura a gravidade da disfagia é importante na tomada de decisões, em prognósticos e na decisão de realizar uma avaliação objetiva da deglutição, incidindo diretamente na eficácia da reabilitação (WALLACE; MIDDLETON; COZINHE, 2000). Na literatura, há seletos estudos sobre indicadores, sinais e medidas clínicas para avaliação da disfagia na população com PC à disposição do fonoaudiólogo (e.g., STRATTON, 1981; GISEL, 1994; GISEL; ALPHONSE, 1995; SKUSE et al., 1995; BATERMAN; LESLIE; DRINAMAN, 2007; CARNABY-MANN; LENIUS, 2008; ORTEGA et al., 2009; SONIES et al., 2009; THOYRE et al., 2014; BENFER et al., 2015a).

Segundo McCullough e Martino (2013), a avaliação clínica da deglutição é um conjunto de medidas, em grande parte não radiológicas, que geralmente incluem uma história abrangente, condições motoras orais e exames físicos sensoriais detalhados, além de testes de deglutição de líquidos e alimentos. Cada aspecto da avaliação clínica serve a um propósito único, mas contribui para uma compreensão mais ampla do problema de deglutição. Os resultados da avaliação clínica fornecem informações sobre comportamentos alimentares e deglutição funcional do paciente e determinam a necessidade de intervenção terapêutica e/ou possíveis encaminhamentos para exames complementares e/ou outras especialidades com fins diagnósticos.

O que difere as escalas é a realização de avaliação funcional, o perfil colaborativo do indivíduo avaliado, tempo de aplicação, o grau de dificuldade

demonstrado pelo avaliador durante a utilização da escala e se oferece evidências científicas por meio do processo de validação (CAMPOS, 2005). Os testes existentes para avaliar a disfagia neurogênica vêm sendo propostos na literatura desde a década de 1990, em sua maioria para avaliar pacientes adultos acometidos por AVE (SILVA; ALMEIDA, 2014).

Estudos demonstraram que não há utilidade na aplicação de itens avaliados clinicamente de maneira isolada, mas oferecem indícios de que, com o uso de um protocolo clínico completo, é possível coletar informações suficientes para o profissional fazer um julgamento acerca da presença de aspiração e necessidade de aprofundamento da avaliação com o uso de exames instrumentais (LOGEMANN; VEIS; COLANGELO, 1999; McCULLOUGH et al., 2005; CLAVÉ et al., 2008).

A investigação radiológica inclui principalmente os exames de videofluoroscopia da deglutição (VDF) e videoendoscopia da deglutição (VDE) (LOGEMANN; VEIS; COLANGELO, 1999; RAMSEY; SMITHARD; KARLA, 2002), considerados na literatura como eficazes na avaliação da disfagia e aspiração, (LANGMORE, 2006; MARTIN-HARRIS et al., 2008). Entretanto, sabe-se que a utilização desses métodos na prática diária, algumas vezes, não é indicada ou possível (RAMSEY; SMITHARD; KARLA, 2002; CARNABY-MANN; LENIUS, 2008).

As contraindicações dos exames objetivos apontadas nos estudos baseiam-se no estado clínico do paciente, dificuldade de posicionamento e, principalmente, na ineficiência em quantificar as mudanças longitudinais globais e funcionais da deglutição do paciente; mensuram apenas o momento do exame e sabe-se que este é muito atípico por acontecer em reduto hospitalar, com alimentos modificados pelo contraste, que têm sua consistência e sabor alterados do costumeiro para o indivíduo (OTT et al., 1996; WALLACE; MIDDLETON; COZINHE, 2000). Além disso, muitos serviços não têm disponibilidade para a realização dos exames objetivos, quando necessários, por depender da radiologia em centros hospitalares utilizados para vários outros tipos de exames, conseqüentemente, limitando ou atrasando a introdução de alimento por via oral, retirada de via alternativa de alimentação ou alta hospitalar (BAUMGARTNER; BEWYER; BRUNER, 2008; CARNABY-MANN; LENIUS, 2008). Constantemente, as evidências demonstram que a avaliação clínica é essencial, antecedendo qualquer avaliação objetiva, pois, embora na investigação da disfagia orofaríngea o exame videofluoroscópico de deglutição seja considerado o método *gold standard* (padrão ouro), muitos são os recursos presentes nos

protocolos clínicos que colaboram com essa investigação e, conseqüentemente, com a definição de condutas (SANTOS et al., 2014).

Porém há pouco investimento no processo de validação completo desses instrumentos. Alguns estudam a sensibilidade e especificidade dos testes que a compõem e são extremamente variáveis, incluindo métodos que não detectam aspiradores silentes (RAMSEY; SMITHARD; KARLA, 2003). A maioria das escalas propostas na literatura prioriza a presença de penetração laríngea e aspiração laringotraqueal como o mais importante marcador de risco por comprometimento pulmonar (SILVA, 1997, 2002; ASHA, 2004; BELAFSKY, et al., 2008), mas não inclui, por exemplo, as variações do tempo de trânsito oral (TTO), que geralmente comprometem o estado nutricional (PINTO et al., 2013).

A relevância em estudar a população pediátrica neurológica é o fato de que os parâmetros que caracterizam a disfagia no adulto diferem dos aplicados em crianças, devido às diferenças anatômicas e funcionais, juntamente com aspectos de maturação neurológica (ARVEDSON; BRODSKY, 2002; FUSSI; FURKIM, 2008; SILVA; MATSUBA, 2008; ARVEDSON, 2013; BENFER et al., 2015a). Portanto, para ação adequada e segura do fonoaudiólogo, é essencial a utilização de protocolos de avaliação específicos de acordo com a fase de vida e desenvolvimento relacionados à alimentação da criança (ALMEIDA; BÜHLER; LIMONGI, 2014).

Instrumentos validados, aceitos e difundidos universalmente para avaliação da deglutição de crianças com PC são inexistentes até o momento, porém algumas pesquisas citam a utilização de protocolos específicos desenvolvidos de acordo com a necessidade e perfil do serviço da instituição pesquisadora (CALIS et al., 2008; MARRARA et al., 2008; PIMENTEL, 2009). Entrevistas com cuidadores ou parentes, avaliação clínica da deglutição e exames fibroscópicos e/ou radiológicos, como nasoendoscopia e a videofluoroscopia, têm sido frequentemente utilizados para mensurar os sinais de disfagia apresentados pela maioria das crianças com esse problema (CALIS et al., 2008; VIANNA; SUZUKI, 2011; ARAÚJO, 2012; REMIJN et al., 2015).

Logemann, Veis e Colangelo (1999) já preconizavam que na avaliação clínica da deglutição deve constar anamnese com os dados referentes à história clínica do indivíduo, incluindo a observação de vários componentes do processo de alimentação, tais como: tônus muscular, postura, função motora nas fases oral e faríngea da deglutição, resposta sensorial, comportamento alimentar, habilidade de

se alimentar sozinho, interação da criança com o cuidador, fatores sociais, ambientais e habilidades psíquicas.

O registro da avaliação clínica por meio de foto ou filme para análise minuciosa da relação da postura e controle corporal, do tempo de trânsito oral com a deglutição é preconizado na literatura (McCULLOUGH; WERTZ; ROSENBEK, 2001).

McCullough e colaboradores (2005) apontaram que há uma probabilidade até dez vezes maior de a aspiração estar presente quando a clínica estima sua presença durante a avaliação da deglutição. Logo, esta avaliação deve ser não invasiva, reproduzível e consumir poucos recursos (RAMSEY; SMITHARD; KARLA, 2003; CARNABY-MANN; LENIUS, 2008).

Baseados na literatura, vários autores elencaram os seguintes sinais como importantes para investigação durante avaliação: tosse ou hipoxemia durante ou após alimentação; regurgitação nasal; escape extraoral; coordenação motora oral deficiente; atraso na resposta faríngea para elucidar o reflexo da deglutição; múltiplas deglutições; aumento da secreção em vias aéreas; fadiga durante ou após a alimentação; estridor de líquido em vias aéreas superiores durante ou após a alimentação; apneia ou dispneia durante a alimentação; modificação do ritmo respiratório; lacrimejamento dos olhos, pigarro, caretas; tempo prolongado para deglutição e ingestão da refeição (45-60 min.); presença de resíduos na cavidade oral; protrusão da língua; inclinação da cabeça; opistótono; diplopia; halitose. (ARVEDSON; LEFTON-GREIFT, 1998; GONZALÉZ JIMENEZ, 2010). Alguns autores também destacam a importância de se realizar a ausculta cervical e saturimetria, em que uma queda de mais de 5% pode ser indicativa de aspiração. Exames objetivos, como a videofluoroscopia, complementam a investigação clínica, principalmente quando há possibilidade de aspirações silenciosas (ARVEDSON, 2008; FURKIM, BEHLAU; WECKX, 2003; QUEIROZ et al., 2011).

Stratton (1981) elaborou a BASOFF (*Behavioral Assessment Scale of Oral Function in Feeding*), que avalia 9 comportamentos de crianças na faixa etária de 10 a 38 meses com atraso no desenvolvimento e engloba o fechamento da mandíbula, capacidade de vedamento labial na colher, controle lingual, vedamento labial e a perda de alimentos sólidos e líquidos durante a deglutição. Observou a presença de reflexos, a postura corporal durante a alimentação, o tipo de dieta e os utensílios utilizados.

Por sua vez, Gisel (1994) propôs o teste FFA (*Functional Feeding Assessment Subtest*) para avaliar as capacidades oromotoras de crianças de 0 a 18 anos com alterações neurológicas. Propôs tarefas específicas em sua posição habitual para a alimentação. Observou a captação do alimento na colher, canudo e copo, e avaliou as funções de mastigação e sucção.

Para Silvério, Sant'Anna e Oliveira (2005), na avaliação funcional da alimentação, devem constar a preensão labial, escape oral anterior, protrusão e movimentação de língua, sucção, vedamento labial durante a deglutição e sinais sugestivos de penetração e/ou aspiração laringotraqueal em ofertas de alimentos nas consistências líquido, pastoso e sólido.

Vivone e colaboradores (2007) desenvolveram um estudo voltado à população acometida por PC quadriplégica espástica, com intuito de analisar a fase oral da deglutição tendo como variáveis: consistência dos alimentos, o tempo de trânsito e os reflexos orais. Para isso, o instrumento apresenta 12 marcadores, a saber: consistências (líquido, pastoso e sólido), reflexo de mordida, captação do bolo alimentar, vedamento labial, sialorreia, apreensão do copo, retirada da colher, preparo e ejeção do bolo alimentar, mobilidade laríngea, refluxo nasal, engasgos e respiração ruidosa durante a deglutição.

Outro estudo verificou as alterações na fase oral de crianças com PC de um ano e seis meses a oito anos de idade, por meio de um instrumento que possui três partes: a primeira abrange a avaliação motora verificando a movimentação espontânea, o tônus muscular, o controle cervical e de tronco, a atividade reflexa anormal e o tipo clínico da paralisia cerebral; a segunda parte avalia o sistema motor orofacial, como postura, mobilidade e tensão de lábios, língua, mandíbula e bochechas, e a sensibilidade intra e extraorais; a terceira e última parte consta da avaliação funcional da deglutição que verifica: (1) postura corporal durante a alimentação; (2) vedamento labial, movimentação de língua e mandíbula; (3) captação e ejeção do bolo; (4) escape nasal, extraoral e deglutições múltiplas; (5) resíduos pós deglutição e (6) sinais sugestivos de aspiração (VASCONCELOS; ANDRADE, 2008).

Furkim e Wolf (2011) relataram que a avaliação da deglutição engloba tanto a abordagem clínica quanto a instrumental. A avaliação clínica deve ser composta por uma anamnese, que busca a história clínica da criança com relação à doença de base e presença de comorbidades, bem como crises convulsivas; comprometimento

motor; histórico de pneumonias de repetição ou comprometimentos respiratórios; laudo neurológico; resultados de exames de imagem neurológicos e recordatório alimentar. Também consideraram como parte da avaliação clínica a avaliação estrutural e funcional da deglutição, além de observação dos aspectos afetivos emocionais dos cuidados com o paciente durante processo de alimentação via oral.

Araújo (2012) destacou algumas características que devem ser observadas durante a avaliação clínica da deglutição na fase oral, como a captação do bolo; vedamento labial; movimento de língua e preparo do bolo quando oferecido alimento em diferentes consistências. A autora referiu sobre a importância de verificar a propulsão do bolo, desencadeamento do reflexo da deglutição e elevação laríngea na fase faríngea. Salientou que as consistências, assim como preferência, quantidade e tipo de alimento utilizado nessa avaliação, variaram de acordo com as possibilidades e dificuldades da criança e com a etiologia da disfagia. Além desses aspectos, citou alguns sinais clínicos negativos de extrema importância que devem ser observados durante a alimentação para investigar a penetração laríngea e/ou aspiração: tosse, engasgo, vômito, sonolência, dispneia e alteração na qualidade da voz. Sugeriu também, durante o processo avaliativo, o uso de utensílios costumeiros e posteriormente adaptados, como colher, copos, mamadeira, pois esses instrumentos poderão facilitar a fisiologia da dinâmica de deglutição, promovendo maior controle motor oral.

Araújo, Silva e Mendes (2012) registraram que os sinais descritos a seguir devem ser considerados durante avaliação da deglutição: tosse ou hipoxemia durante ou após alimentação; regurgitação nasal; escape extraoral; coordenação motora oral deficiente; atraso na resposta faríngea para elucidar o reflexo da deglutição; múltiplas deglutições; aumento da secreção em vias aéreas; fadiga durante ou após a alimentação; estridor de líquido em vias aéreas superiores durante ou após alimentação; apneia ou dispneia durante alimentação; modificação do ritmo respiratório; lacrimejamento dos olhos, pigarro, caretas; tempo prolongado para deglutição e ingestão da refeição (45-60 min.); presença de resíduos na cavidade oral; protrusão da língua; inclinação da cabeça, opistótono, diplopia, halitose. Referiram, ainda, a necessidade de observar cuidadosamente a deglutição espontânea de saliva e ingestão de diferentes consistências, volumes e utilização de diferentes utensílios.

Outros autores estudaram a eficácia terapêutica de um grupo de crianças com PC e registraram a ausência de resultados favoráveis no grau de comprometimento da disfagia pós-fonoterapia. Entretanto, argumentaram que o advento pode estar relacionado tanto ao tipo de escala utilizada neste estudo, não específica para PC, como às comorbidades que afetam essa população. O estudo sugeriu que as complicações de origem orgânica ou intelectual encontradas nessa população sejam discutidas como marcadores do controle de eficácia (PINTO et al., 2013).

Sellers e colaboradores (2014a) citaram uma pesquisa australiana que revelou, em 2009, que 13 registros, dos 21 encontrados sobre PC, discorriam sobre a alimentação, e destes, 11 utilizaram protocolos/medidas diferentes. Na literatura, há consenso que a utilização de um indicador consistente permitiria investigação mais rigorosa da prevalência de distúrbios alimentares e associações entre sua gravidade e limitações com outros indicadores de saúde, como o crescimento, a saúde respiratória e o uso da gastrostomia (SULLIVAN, 2012; SELLERS, 2014a).

Uma equipe holandesa avaliou 29 crianças com idade entre 6 meses e 6 anos, em virtude de problemas alimentares persistentes há mais de 6 meses, que variavam desde a recusa alimentar sem causa conhecida até a disfagia comprovada por exame radiológico. Das 29 crianças, 41% utilizavam gastrostomia como via de alimentação, 21% recusavam alimentos seletivamente devido à textura e 31% recusavam alimentos, porém de maneira imprevisível, independente da textura. Utilizaram as quatro dimensões da CIF para realizar os apontamentos do estudo. Os autores sugeriram uma íntima relação entre fatores motores orais, ambientais e problemas comportamentais, com impacto nutricional significativo em crianças com transtornos do desenvolvimento neurológico, bem como estresse e isolamento social por parte dos pais destas crianças (REMIJN et al., 2015).

Outro estudo verificou as consequências sociais em famílias dinamarquesas nas quais havia um membro com paralisia cerebral. Esta pesquisa foi longitudinal de base populacional comparando a situação social de 3.671 famílias com filhos acometidos por PC com a de 17.983 famílias sem crianças com PC em sua constituição. A pesquisa realizou o seguimento desde o nascimento de cada criança até seus 43 anos. Detectou-se que deve ser dada especial atenção às famílias que possuem crianças com até dez anos de idade com PC por causa dos intensos cuidados, descobertas, conflitos e ajustes que acontecem nesta fase, além de maiores gastos financeiros (MICHELSEN et al., 2015).

Pesquisa recente com estudo de caso descreveu a forte relação entre a falta de aderência familiar às orientações médicas e fonoaudiológicas com as pneumonias de repetição por aspiração de alimento em uma criança com PC (OLIVEIRA et al., 2015).

A utilização dos serviços e cuidados centrados na família de 123 indivíduos com PC com grave acometimento motor (GMFCS IV e V), na faixa etária de 4 a 27 anos, foi foco de um estudo clínico transversal de base populacional. Os resultados destacam a necessidade de as famílias terem acesso a informações gerais do processo terapêutico para que seu engajamento implique positivamente na reabilitação. Os autores propuseram o seguinte: que os profissionais envolvidos adotem uma abordagem voltada às necessidades gerais do indivíduo com PC, vislumbrando todo o ciclo de vida, para que tenham transições de fases mais eficazes e eficientes; que reconheçam a importância do cuidado centrado na orientação familiar quanto ao manejo das condições complexas e crônicas previstas no indivíduo com PC grave; e que invistam na melhor comunicação e articulação com a rede de saúde e com a família (MCDOWELL; DUFFY; PARKES, 2015).

Um grupo de estudiosos australianos realizou uma revisão sistemática sobre a possibilidade de relatórios e recordatórios preenchidos pelos pais para a efetiva detecção de problemas alimentares associados aos agravamentos no neurodesenvolvimento das crianças. No total, 3.535 resumos foram identificados e 215 artigos de texto completo foram avaliados. Cinco questionários preencheram os critérios, entretanto a Escala de Avaliação Comportamental Alimentar Pediatria (*The Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale-BPFAS*) foi a mais confiável, com boa confiabilidade teste-reteste e consistência interna medindo dois ou mais domínios de alimentação, por exemplo: disfagia / atraso motor oral/ recusa alimentar (SANCHES et al., 2015).

A relação entre dificuldades de deglutição (*Feeding-Swallowing Difficulties -FSDs*) e distúrbios de linguagem nas crianças com alterações neurológicas foi objetivo de um estudo retrospectivo. A prevalência de seletividade alimentar, as dificuldades de sucção, problemas de controle na saliva e as dificuldades de transição de alimentos foram extraídos de 82 prontuários clínicos em um grande centro de reabilitação canadense voltado a crianças com deficiência. A prevalência de FSDs foi significativamente maior em crianças com alterações de linguagem e deficiências motoras do que naquelas com distúrbios de linguagem,

mas sem deficiências motoras. A mesma proporção observou-se quanto aos quesitos “*dificuldades de transição alimentar*” e “*problemas de controle na saliva*”. Esses achados sugeriram que os FSDs podem ser utilizados como um marcador potencial para a deficiência de linguagem, entretanto os autores referem a necessidade de estudos prospectivos para confirmar tal hipótese (MALAS et al., 2015).

Outro estudo comparou a deglutição em 130 crianças com PC, na faixa etária de 18 a 36 meses, com a deglutição em 40 crianças de desenvolvimento típico da mesma idade, a fim de determinar a validade discriminativa, reprodutibilidade e prevalência de sinais clínicos sugestivos de disfagia faríngea e estabelecer a relação com a função motora grossa. Os autores detectaram 16 sinais sugestivos de alteração na deglutição a partir de filmagens de uma hora durante uma refeição. Os vídeos foram analisados por médicos especialistas na área e demonstraram, no geral, que 67,7% das crianças com PC apresentaram sinais clínicos. Os resultados demonstraram que quanto maior a classificação do GMFCS referente à mobilidade funcional maior foi o número de sinais clínicos sugestivos de disfagia. A tosse, quando observada em refeições variadas, em várias texturas, ou agrupada com outros sinais, demonstrou ser um marcador apropriado para essa faixa etária. O relatório dos pais sobre observações de sinais durante as refeições pareceu ser um método viável, desde que estes sejam treinados para identificá-los (BENFER et al., 2015a).

1.1.2.1 Propriedades psicométricas dos instrumentos de medidas

Validade refere-se ao grau de obtenção de provas e à teoria que apoia as interpretações das pontuações de testes, escalas e instrumentos. O processo de validação engloba o acúmulo de evidências de evidências para oferecer uma base para as interpretações do escore proposto (OREN et al., 1999).

Para ser completa, a validação de instrumentos de avaliação deve ocorrer quanto ao conteúdo, ao critério e ao construto (POLIT; BECK; OWEN, 2007; PASQUALI, 2010).

Segundo Haynes, Richard e Kubany (1995), a validade de conteúdo mensura o grau de relevância e representatividade dos elementos do instrumento de medida em um constructo específico, com objetivo avaliativo. Para os autores, a

coleta de dados pode ser prejudicada se tais elementos não forem cuidadosamente selecionados.

Wirth e colaboradores (2013) afirmam que a avaliação de conteúdo é uma etapa fundamental na criação de novas ferramentas de medidas, pois possibilita a associação de “conceitos abstratos com indicadores observáveis e mensuráveis.”.

Há consenso, na literatura, que a validade de conteúdo possui duas fases distintas: elaboração do instrumento e análise e parecer de juízes sobre a ferramenta construída (POLIT; BECK, 2006; ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

Para elaborar o instrumento, o constructo deve ser definido, bem como seus domínios por meio de revisão minuciosa da literatura, consulta a especialistas na área, além de representantes da população interessada (BURNS; GROVE, 1997; DEVON et al., 2007).

Não há consenso sobre o mínimo e o máximo de juízes que se deve chamar para a banca de peritos (LYNN, 1986; HAYNES; RICHARD; KUBANY, 1995; ALEXANDRE; COLUCI, 2011), mas há concordância quanto ao perfil, considerando formação, qualificação e disponibilidade dos profissionais necessários (LYNN, 1986; GRANT; DAVIS, 1997; ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

Inicialmente um convite aos candidatos a juízes deve ser elaborado contendo explicações sobre o processo de validação que se pretende realizar, além de um questionário construído a fim de captar a opinião dos membros do comitê julgador sobre cada item/elemento proposto no instrumento, e também um formulário para traçar uma breve caracterização desses juízes (GRANT; DAVIS, 1997; RUBIO et al., 2003; ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

O comitê julgará a ferramenta quanto sua abrangência verificando se todas as dimensões, domínios, elementos que se pretendia avaliar foram inseridos. Nessa etapa, é permitida a inserção ou a eliminação de itens ou elementos por parte dos juízes (TILDEN; NELSON; MAY, 1990; RUBIO et al., 2003; ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Também é concedida a eles a possibilidade de oferecer pareceres/opiniões, portanto é recomendado que seja deixado um espaço livre no questionário com este objetivo (TILDEN; NELSON; MAY, 1990; RUBIO et al., 2003; ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Verificarão também se esses itens estão claros e pertinentes (ALEXANDRE; COLUCI, 2011; PASQUALI, 2010).

A clareza deve ser mensurada pelo grau de compreensão que cada item ou elemento redigido proporciona ao leitor, ou seja, se exprime exatamente o conceito e significado que se pretende averiguar (GRANT; DAVIS, 1997).

Pertinência refere-se a relevância, adequação, apropriação dos itens ou elementos, sempre considerando os objetivos da existência dos mesmos no instrumento (McGILTON, 2003; RAYMUNDO, 2009).

Deve-se deixar um espaço para que os especialistas possam redigir sugestões para melhorar o item ou fazer comentários (TILDEN; NELSON; MAY, 1990; RUBIO et al., 2003).

O índice de validade de conteúdo (IVC) tem sido bastante utilizado na área de saúde, pois favorece a análise individual de cada item ou elemento, bem como do instrumento em sua totalidade por meio da proporcionalidade/porcentagem da opinião de juízes. (WYND; SCHAEFER, 2002; DEVON et al., 2003; McGILTON, 2003; ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Não existe consenso na literatura sobre esse processo. Polit e Beck, em 2006, recomendaram que os pesquisadores descrevessem seu método de cálculo. Esses autores apresentaram três possibilidades: a primeira é realizar a média dos itens considerados relevantes pelo comitê de; a segunda compor a média dos valores dos itens separados, somando todos os IVC e dividindo pelo número total de itens da avaliação; a terceira consiste na divisão do número de itens avaliados como relevantes pelo comitê de juízes pelo número total de itens. Recomenda-se explicitar a taxa de concordância entre os juízes que será considerada aceitável. Para o item permanecer, recomenda-se uma taxa do índice de validade de conteúdo (IVC) não inferior a 0,78% (LYNN, 1986; POLIT; BECK, 2006; ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

A validade de critério acontece quando há correlação entre a ferramenta testada e outra que possua atributos iguais ou semelhantes, sempre que possível com o “padrão ouro” (MOTA; PIMENTA, 2007).

As evidências necessárias para obtenção da validade de constructo são obtidas por meio de estudos, testes estatísticos e construções teóricas (RAYMUNDO, 2009).

A confiabilidade, também reconhecida como fidedignidade, refere-se à consistência do instrumento, isto é, verifica sua exatidão, estabilidade e possibilidade de reprodutibilidade (NORONHA et al., 2000). É medida por intra-

examinadores, quando se afere a consistência do instrumento aplicando-o mais de uma vez no mesmo sujeito. Para isso, recomenda-se que o desempenho seja filmado e depois analisado e medido pelo mesmo avaliador. A confiabilidade inter-examinadores ocorre quando os dados são obtidos e analisados por dois ou mais avaliadores observando a mesma situação (PORTNEY; WATKINS, 2000).

Terwee et al. (2007) citaram como critérios de propriedades indispensáveis a validade de conteúdo, a consistência interna ou reprodutibilidade. Existem, ainda, “guidelines” fundamentais para o processo de investigação das propriedades psicométricas de estudos diagnósticos. Alguns auxiliam na construção dos instrumentos, outros são *checklist* para análise da qualidade metodológica, outros focam suas diretrizes na obtenção de acurácia (AMERICAN EDUCATIONAL RESEARCH ASSOCIATION; AMERICAN PSYCHOLOGY ASSOCIATION; NATIONAL COUNCIL ON MEASUREMENT IN EDUCATION, 1999; MOKKINK et al., 2010).

Segundo *Standarts* (AMERICAN EDUCATIONAL RESEARCH ASSOCIATION; AMERICAN PSYCHOLOGY ASSOCIATION; NATIONAL COUNCIL ON MEASUREMENT IN EDUCATION, 1999), os tipos de validade podem ser divididos nas evidências: conteúdo do teste, processo de resposta, estrutura interna, relação com outras variáveis e consequências da testagem. As evidências baseadas no conteúdo baseiam-se na representatividade dos itens/elementos que compõem o instrumento, verificando se o seu conteúdo refere-se ao tema, formato dos itens ou questões. Pode ser feita por juizes com experiência que julgam a representatividade dos itens escolhidos, ou seja, a relação entre partes do teste e o constructo. Já as evidências baseadas no processo da resposta apresentam dados sobre processos mentais envolvidos na execução da atividade e atribui significado para a realização do item por meio das relações entre seus componentes cognitivos; consequentemente, podem fornecer evidências sobre ajustes entre o constructo e a resposta real praticada. As evidências baseadas na estrutura interna consistem nas correlações entre os itens, considerando o mesmo constructo e as correlações entre subtestes com construtos semelhantes. As evidências baseadas nas relações com variáveis externas investigam as correlações entre escores e outras variáveis do mesmo construto ou construtos relacionados, ou construtos diferentes. As evidências baseadas nas consequências da testagem baseiam-se nas

consequências sociais da utilização do teste em consonância a finalidade para que foi construído e a observância dos seus efeitos.

Questionários com validade e/ou confiabilidade insuficientes não devem ser considerados parte dos procedimentos de avaliação, pois levariam à contaminação e à restrita interpretabilidade dos resultados (SPEYER, 2013).

1.1.2.2 Propriedades psicométricas dos instrumentos de avaliação da disfagia orofaríngea na população com PC

Há uma forte, porém recente, tendência no desenvolvimento de revisões sistemáticas quanto ao nível de evidências dos instrumentos existentes e quanto ao estudo da prevalência de sinais clínicos sugestivos de disfagia orofaríngea na PC (BENFER et al., 2015 b; MALAS et al., 2015; REMIJNIN et al., 2015).

Algumas escalas foram propostas para a avaliação do desempenho motor oral de crianças e jovens com distúrbios neuromotores (e.g., KENNY et al., 1989; GISEL; ALPHONSE, 1995; ORTEGA et al., 2009).

Skuse et al. (1995) propuseram um método de avaliação que se baseia exclusivamente na observação do cuidador, sem interferência do pesquisador, desenvolvido para as crianças na fase pré-fala, com idades entre 8 a 24 meses. Outro estudo, por sua vez, referiu que condições clínicas diversas resultantes de danos neurológicos determinaram peculiaridades nas estruturas estomatognáticas, sejam eles no padrão oclusal, a frequência de ocorrência de cárie dentária e doença periodontal, hábitos parafuncionais, ou mudanças na dinâmica mandibular (SANTOS et al., 2003).

Ortega e colaboradores (2009) enfatizaram que a população infantil neurológica requer uma abordagem clínica diferenciada, que será mais precisa e eficaz se o profissional categorizar o padrão motor oral de uma forma qualitativa e, com esse propósito, desenvolveram a *Oral Motor Assessment Scale (OMAS)*. Em revisão de literatura, citaram que Kenny e colegas (1989) propuseram uma avaliação motora oral para crianças com alterações neurológicas, que consistem em seis subitens, incluindo a dinâmica dos músculos orofaciais durante a alimentação. Enfatizaram, ainda, que Gisel e Alphonse (1995) perceberam uma lacuna nas escalas existentes para avaliar o grau de dificuldade de pessoas com PC e propuseram um sistema de classificação baseado no peso e na estatura.

Destacaram o trabalho desenvolvido por Yokochi (1997) para pessoas com alterações neurológicas graves, no qual correlacionaram o momento da lesão, padrão motor oral e textura dos alimentos ingeridos. Os autores concluíram que a textura dos alimentos ingeridos está diretamente associada ao padrão motor oral. Finalizaram reconhecendo o trabalho de Santos e colaboradores (2005) como uma escala prática que inclui precisão e validade, testada em uma amostra de 116 pessoas com PC. Quanto à OMAS, foi construída a partir de uma escala de desenvolvimento anteriormente descrita na literatura (STREINER; NORMAN, 1995).

Os sete itens para a OMAS foram elaborados por uma equipe multidisciplinar que inclui cirurgiões dentistas e fonoaudiólogos. As características que a diferenciam de outras escalas são, principalmente, a não exigência de obediência a comandos e não inclui avaliação da fala, características comuns nas outras escalas do segmento que, embora avaliem um maior número de dados e, portanto, forneçam mais informações, são limitadas em sua aplicação a pessoas com capacidade cognitiva preservada que compreendem e podem executar os movimentos solicitados.

Padovani e colaboradores (2007) elaboraram um protocolo piloto de avaliação do risco para disfagia, que contemplava alguns sinais sugestivos de alterações na deglutição (e.g., escape oral anterior, tempo de trânsito oral, saturação de oxigênio, tosse, engasgo). O grau de concordância do instrumento ficou acima de 75%, atestado por três fonoaudiólogos com experiência na área. Posteriormente, o processo de validação foi iniciado com o cumprimento das etapas necessárias para avaliação do conteúdo e, a partir daí, reformulada a coleta de informações acerca da dificuldade de deglutição, revisão da história médica, observação do estado clínico atual, avaliação da fala, voz e estruturas orofaciais e observação do paciente durante os testes de deglutição com diferentes consistências de alimentos (PADOVANI et al., 2010).

Fujinaga et al. (2008) desenvolveram um estudo com 30 recém-nascidos pré-termo e estudaram a confiabilidade de uma ferramenta que avaliava bebês prematuros na transição da alimentação gástrica para via oral. A avaliação clínica foi realizada por enfermeiros e a confiabilidade seguiu o processo de validação de instrumento contando com a concordância entre juízes. Verificou-se a acurácia geral do protocolo de 83%, sensibilidade de 82%, especificidade de 85%. Para a detecção de aspiração traqueal, o instrumento possui sensibilidade de 75%.

Recente revisão sistemática (BENFER et al., 2012) mostrou que as escalas existentes para a avaliação de distúrbios alimentares infantis possuem evidências limitadas. Nestas, o objetivo do instrumento e as populações-alvo, muitas vezes, não são definidos claramente, dificultando a avaliação da relevância de todos os itens, não cumprindo com a rigorosa metodologia de validação de conteúdo preconizada na literatura. A confiabilidade da maioria das ferramentas descritas teve bons resultados estatísticos, embora isso precise ser confirmado com estudos de maior rigor metodológico e maior tamanho da amostra. A utilidade clínica das escalas foi limitada principalmente pela falta de manuais publicados (somente DDS, PSAS e SOMA têm manuais que fornecem detalhes suficientes para garantir a consistência na sua utilização). Até a presente data, apenas a SOMA demonstrou ser válida e de confiança para a utilização como uma escala completa, mas não foi avaliado se essa ferramenta é estável ao longo do tempo ou válida como medida avaliativa (teste-reteste). Sabe-se que as habilidades de alimentação infantil variam com a idade, mas a maioria dos testes abrange uma ampla faixa etária e não fornece subgrupos e normas para isso.

Wirth et al. (2013) consideram que a avaliação da deglutição não deve apenas observar se a disfagia está presente ou ausente, mas fornecer uma avaliação graduada da gravidade da disfagia, definir parâmetros de reabilitação e recomendações nutricionais, além de determinar as mudanças da capacidade de deglutição do indivíduo durante o processo de reabilitação.

Thoyre e colaboradores (2014) descreveram a elaboração e validação de conteúdo de um instrumento (Pedi-EAT) para pais de crianças com PC abordando seus comportamentos alimentares problemáticos. O processo de validação foi dividido em duas fases: na primeira, os itens foram gerados a partir de descrições de comportamentos alimentares problemáticos das crianças pelos pais, revisão de literatura e análise de instrumentos relacionados ao tema; na segunda fase, os especialistas interdisciplinares avaliaram os itens sobre comportamentos alimentares pediátricos para garantir maior clareza e relevância e forneceram *feedback* sobre a abrangência do instrumento. Posteriormente, aconteceram as fases III e IV, em que dois grupos de pais de crianças com e sem dificuldades de alimentação participaram de entrevistas para obtenção de *feedback* sobre o conteúdo, o formato e a interpretação dos itens.

Por sua vez, Santos e colegas (2014) observaram que a avaliação fonoaudiológica clínica, como instrumento de investigação na disfagia orofaríngea, apesar de segura, possui acurácia variável e distinta confiabilidade entre examinadores, podendo levar o fonoaudiólogo a valorizar qualquer sinal de risco, na tentativa de ser mais sensível na identificação de aspiração laringotraqueal silente, fato esse de difícil identificação na avaliação clínica, principalmente nos casos de PC, devido ao tempo prolongado de aspiração e dessensibilização dos receptores responsáveis pela proteção efetiva das vias aéreas inferiores. Esse pressuposto corrobora a literatura (BUCHHOOLZ; ROBBINS 1997; FURKIM; BEHLAU; WECKX, 2003; SILVA et al., 2006; SOYLU et al., 2008). Verificou-se também, nesse estudo, que a sensibilidade do método clínico de investigação da disfagia orofaríngea é maior que a especificidade, ou seja, a avaliação clínica foi capaz de identificar, em 80% dos casos, pessoas com penetração laríngea ou aspiração laringotraqueal, falhando nos demais, porém a especificidade, ou seja, a capacidade da avaliação clínica em excluir os que não apresentam penetração ou aspiração foi baixa.

Sellers et al. (2014a) realizaram uma revisão sistemática para mensurar a validade e a confiabilidade das escalas ordinais usadas para classificar a alimentação das pessoas com PC. Quinze escalas foram identificadas em 23 artigos. A avaliação clínica ocorreu em 13 escalas, sendo que 9 delas fizeram uso de informações dos pais e profissionais envolvidos em sua educação, por meio de entrevistas ou questionários. As escalas foram classificadas de acordo com seu tipo: (1) medidas clínicas, em que as avaliações e listas de verificação são administradas pelo médico; (2) medidas técnicas, como a imagem fluoroscópica dinâmica da deglutição (videofluoroscopia), eletromiografia, avaliação endoscópica flexível da deglutição, ou medidas de respiração; (3) medidas relatadas pelos próprios pacientes. No entanto, nenhuma atendeu às normas psicométricas de qualidade recomendadas quanto à validade de conteúdo e à confiabilidade.

Sellers et al. (2014b) desenvolveram um sistema de classificação para descrever a capacidade de comer e beber das pessoas com PC. A *EAT- Drink Ability Classification System* (EDACS) foi desenvolvida em quatro etapas, em conjunto com pessoas acometidas por PC, pais e profissionais de saúde, porém mais estudos psicométricos precisam ser realizados para saber se se trata de um procedimento válido e confiável para a classificação do desempenho da alimentação da pessoa com PC.

Portanto, a fim de tomar decisões sobre o questionário a escolher como melhor ferramenta, baseada em evidências para a avaliação da disfagia orofaríngea, as propriedades psicométricas de cada um devem ser determinadas de acordo com os critérios de qualidade. Somente instrumentos com propriedades psicométricas suficientes ou boas devem ser incluídos nos processos de avaliação (SPEYER et al., 2014).

Com esta revisão da literatura, verificou-se que, embora haja sistemas válidos e confiáveis para classificar a mobilidade funcional (PALISANO et al., 2008), a função manual (ELIASON et al., 2006) e habilidades comunicativas (HIDECKER, et al., 2011) na PC, há uso inconsistente nos instrumentos que estratificam as dificuldades alimentares dessa população e norteiam as condutas terapêuticas (DAHLSENG et al., 2012; BENFER et al., 2012, 2013, 2015b; SELLERS et al., 2014a).

1.1.3 O uso de *softwares* no contexto de saúde

É quase impossível visualizar o cotidiano mundial sem o uso da internet banda larga, variedade crescente das redes sociais, informações em nuvens e novos hardwares como os *tablets* e smartphones. Tais ferramentas tem sido fonte de informação, formação e lazer, além de forte aliado no trabalho.

E foi justamente a necessidade veloz de criar novas formas de coleta, armazenamento, manuseio das informações e padronização dos dados impulsionou o movimento tecnológico em todas as esferas, inclusive na saúde. Na década de 90 houve o desenvolvimento de inúmeros *softwares* e equipamentos de processamento de informações de servidores, permitindo o acesso irrestrito à informação (BLOIS; SHORTLIFFE, 1990).

Os softwares não só melhoram a qualidade da informação, como elevam o índice de precisão dos dados, modificando o nível de confiabilidade quando comparado à forma escrita de registro (HOOGAN; WAGNER, 1997). Dos mais simples aos mais complexos, há dezenas de sistemas disponíveis nessa categoria. Eles podem servir apenas para eliminar papéis ou, superar as expectativas, e explorar todos os recursos para aperfeiçoar os resultados da equipe de saúde até a organização de dados para a realização de pesquisas científicas. O desenvolvimento de bancos de dados informatizados e multicêntricos com alto índice

de confiabilidade e segurança encorajam as instituições a investir em tecnologia da informação (BARRIONUEVO, 2013).

Um grupo de estudiosos paranaenses desenvolveu uma linha de pesquisa na área médica e correlatas incorporando vários instrumentos ao SINPE© - Sistema Integrado de Protocolos Eletrônicos desde 1999. Inicialmente foi desenvolvido apenas para a área da medicina (MALAFAIA; BORSATO; PINTO, 2003). Vários estudos envolvendo teses de doutorados, dissertações de mestrados e artigos científicos em diversas áreas da saúde já foram publicadas envolvendo o SINPE© (RIBEIRO, 2006; MACEDO, 2011).

A Sociedade Brasileira de Informática em Saúde (SBIS) classifica a atuação das Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs) em saúde dentro das seguintes áreas: (1) informação em saúde; (2) prontuário eletrônico; (3) telemedicina; (4) sistemas de apoio à decisão; (5) processamento de sinais biológicos e imagens médicas; (6) Internet em saúde e (7) padronização da informação. É crescente a quantidade de procedimentos e exames clínicos que, em algum momento, desde a sua realização até a sua distribuição, fazem uso das TICs. Além disso, em virtude da disseminação da Internet em escala global e com as facilidades oferecidas pela comunicação móvel, hoje é possível que médicos e demais profissionais da saúde tenham acesso, em qualquer lugar ou hora, a uma vasta quantidade de dados e exames de seus pacientes (SCHMITT; TRISKA, 2014).

Segundo Pinto e colaboradores (2015) o Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP) visa contribuir para a eficiência e a qualidade da atenção, integrar organizações de saúde e facilitar a sua gestão e a pesquisa. Realizaram um estudo a fim de avaliar a contribuição dos registros do PEP para a pesquisa clínica observando a transição do prontuário em papel para o eletrônico no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI) da Fundação Oswaldo Cruz. A conclusão foi que a inovação adaptativa do PEP com o SIPEC contribuiu para a pesquisa clínica associada à assistência e ao ensino.

Este trabalho pretende contribuir para estabelecer marcadores funcionais que vão além das alterações oromotoras e da aspiração traqueal; pretende oferecer possíveis desfechos voltados aos encaminhamentos necessários, obtenção prazer alimentar, eficácia e segurança na deglutição e qualidade de vida. Com o intuito de facilitar a padronização de dados, favorecer o raciocínio clínico e acompanhar o movimento da sustentabilidade e velocidade de transmissão de informações mundial

foi desenvolvida a versão eletrônica do instrumento de avaliação da disfagia orofaríngea pediátrica na PC.

2 OBJETIVO

Este estudo teve por objetivo elaborar e validar o conteúdo e o processo de resposta de um instrumento de avaliação para disfagia orofaríngea pediátrica na paralisia cerebral.

3 MÉTODO

3.1 CRITÉRIOS ÉTICOS

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP), FFC/Marília, e aprovado pelo protocolo número 0986/2014 (Anexo A).

3.2 ETAPA 1 – SELEÇÃO DOS PARÂMETROS PARA COMPOR A PRIMEIRA VERSÃO DO INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO EM DISFAGIA OROFARÍNGEA NA PC

1a) *Revisão bibliográfica*

A construção da primeira versão do instrumento deu-se a partir da pesquisa sobre a população de paralisia cerebral e seu contexto mundial, definições teóricas de termos, como instrumentos de triagem, rastreio, avaliação clínica e *screening* em disfagia orofaríngea e por quais profissionais esses instrumentos seriam aplicados, além de destacar os sinais de distúrbios de deglutição mais citados na literatura na população de PC. A revisão de literatura considerou os protocolos na área de disfagia infantil já existentes e como os itens foram selecionados, organizados e pontuados por seus autores. A elaboração do instrumento de avaliação deu-se com base na literatura nacional e internacional, impressa e *online*. As bases de dados *online* foram a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), que contém as fontes relacionadas às ciências da saúde em geral, LILACS (Base de dados da Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde), MEDLINE (Base de dados Comprehensive MedLine), Biblioteca *Cochrane*, CidSaúde e SCIELO.

As palavras-chaves utilizadas em inglês foram: *assessment, cerebral palsy, clinical prediction deglutition disorders, clinimetrics of measures of oropharyngeal dysphagia, dysphagia checklist, deglutition disorders protocol, deglutition disorders screening, deglutition disorders infant, deglutition disorders children, dysphagia, feeding checklist, feeding, swallowing scale, screening infant deglutition, validation content*. Em português: avaliação, paralisia cerebral, transtorno de deglutição, disfagia infantil, protocolo, instrumento, teste, rastreio escala de deglutição e disfagia, alimentação, medidas psicométricas da disfagia orofaríngea, validação de conteúdo, em diferentes combinações visando encontrar o maior número de artigos possíveis.

Os critérios metodológicos utilizados para a seleção dos artigos incluíram trabalhos originais e/ou de revisão sobre instrumentos de avaliação para a disfagia orofaríngea neurogênica infanto-juvenil, preferencialmente PC e com idade entre 3 e 18 anos (e.g., ORTEGA et al., 2009; BENFER; WEIR; BOYD, 2012; BENFER et al., 2012, 2013, 2015b; SELLERS et al., 2014a, b; SHEPPARD; HOCHMAN; BAER, 2014); artigos sobre construção e validação de protocolos (i.e., HAYNES; RICHARD; KUBANY, 1995; POLIT; BECK, 2006); trabalhos que se propuseram a avaliar as propriedades psicométricas de escalas voltadas à disfagia orofaríngea em crianças com PC e deficiência no desenvolvimento (e.g., OREN et al., 1999; BENFER et al., 2012; SALLUM; DUARTE; CECCONELLO, 2012; SPEYER et al., 2014; SELLERS et al., 2014a).

Selecionaram-se os sinais de disfagia orofaríngea neurogênica infantil mais frequentes na literatura.

1b) *Experiência clínica*

Foram levantados no banco de dados do Centro Especializado em Reabilitação (CERIII/SORRI-BAURU), via prontuário eletrônico, os itens mais citados em 190 histórias clínicas nas avaliações de pessoas com paralisia cerebral e idade entre 3 a 17 anos e 11 meses, no período de 2010 a 2014.

1c) *Banca de especialistas*

Um grupo composto por cinco fonoaudiólogos especialistas em disfagia orofaríngea, pesquisadores ou profissionais que atuam com disfagia orofaríngea infantil, analisou tanto os parâmetros mais citados na literatura quanto os parâmetros mais frequentemente encontrados na experiência clínica e aprovou a inclusão. Para isso, cada fonoaudiólogo atribuiu nota de zero a dez para cada item. Quando a média foi superior a oito, o item permaneceu no instrumento. Assim, foi elaborada a primeira versão do instrumento de avaliação em disfagia orofaríngea em PC.

Um manual de aplicação foi elaborado e enviado ao comitê de juízes especialistas para eventuais esclarecimentos sobre cada parâmetro do instrumento (PASQUALI, 1998; POLIT; BECK, 2006; RAYMUNDO, 2009).

3.3 ETAPA 2 – INVESTIGAÇÃO DAS EVIDÊNCIAS DE VALIDADE BASEADAS NO CONTEÚDO E DESENVOLVIMENTO DA SEGUNDA VERSÃO DO INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO EM DISFAGIA OROFARÍNGEA NA PC

Esta etapa foi proposta para investigar as evidências de validade baseadas no conteúdo e, posteriormente, o desenvolvimento da segunda versão do instrumento de avaliação em disfagia orofaríngea na PC.

Foram convidados 20 fonoaudiólogos brasileiros de diferentes regiões do País para fazer parte do comitê de juízes especialistas, a fim de analisar cada parâmetro do instrumento elaborado quanto à semântica e sua relevância diante das necessidades da população com PC. A escolha ocorreu entre docentes de universidades e pesquisadores, profissionais autônomos e atuantes em hospitais, centros especializados em reabilitação para pessoas com deficiência, tendo como critério de inclusão a experiência em disfagia orofaríngea neurogênica pediátrica. Todos foram convidados, via e-mail, a participar do comitê de juízes, por meio de carta convite com a explicação dos objetivos do estudo (Apêndice A).

Dos 20 convidados, 19 fonoaudiólogos aceitaram compor o comitê de juízes especialistas e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B).

O Quadro 1 mostra a caracterização do perfil dos juízes e representatividade na área de disfagia.

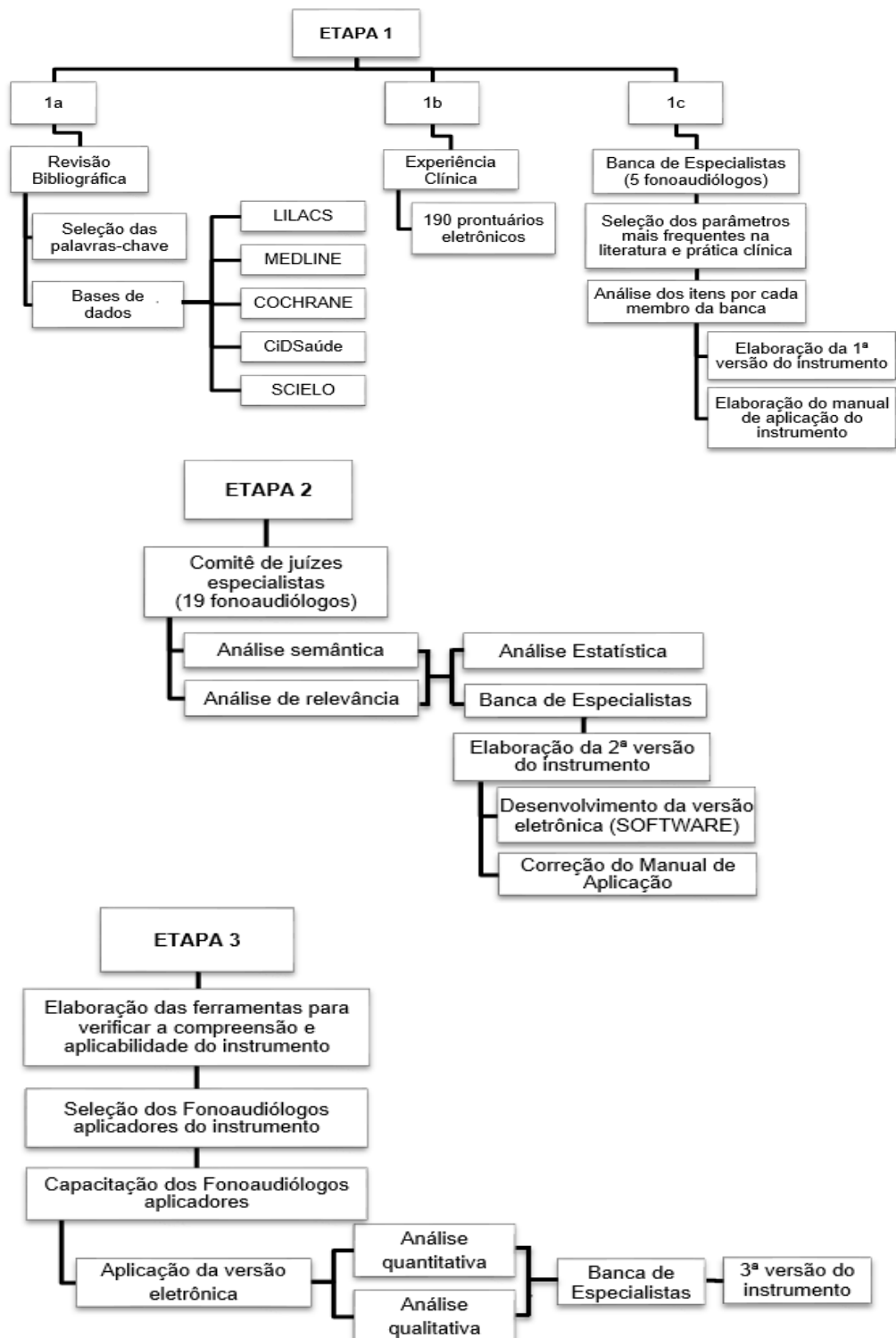
Quadro 1 – Caracterização do perfil dos juízes e representatividade na área de disfagia

	Perfil dos juízes	Número	Porcentagem
Titulação	Aprimoramento/Aperfeiçoamento	4	21,05
	Especialização	4	21,05
	Mestrado	7	36,84
	Doutorado	4	21,05
	<i>Total</i>	19	100,00
Tempo de experiência em disfagia neurogênica	1 a 5 anos	4	21,05
	6 a 9 anos	4	21,05
	10 a 19 anos	10	52,64
	Acima de 20 anos	01	5,26
	<i>Média: 9 anos e 8 meses</i>		
Região brasileira na qual atua	Sul	3	15,79
	Sudeste	14	73,68
	Nordeste	2	10,53
Idade	Entre 25 e 29 anos	2	10,53
	Entre 30 e 39 anos	11	57,89
	Entre 40 e 49 anos	5	26,31
	Acima de 50 anos	1	5,26
	<i>Média de idade: 35 anos</i>		

Os juízes receberam *online* a seleção dos parâmetros que compuseram a primeira versão do instrumento. Foram orientados a analisar cada item individualmente como “adequado” ou “inadequado” verificando a clareza e relevância. Quanto à clareza, os juízes verificaram se a estrutura e a redação dos parâmetros foram apresentados de forma que suas definições conceituais/semânticas estivessem compreensíveis e expressando o que se esperava medir. Quanto à relevância, foram solicitados a verificar se os parâmetros refletiam os conceitos envolvidos e se eram pertinentes aos objetivos propostos. Foi solicitado que, caso julgassem algum item como inadequado, justificassem e apresentassem sugestões de modificações e/ou exclusão do item; caso houvesse item ou itens que julgassem relevantes e não constassem do protocolo, pediu-se que justificassem e apresentassem sugestões de inclusão dos mesmos (HAYNES; RICHARD; KUBANY, 1995; PASQUALI, 1998; RUBIO, 2003; ALEXANDRE; COLUCCI, 2011; REMIJN et al., 2014).

A Figura 1 representa um esquema ilustrativo das etapas do presente estudo.

Figura 1 – Etapas da pesquisa

**ETAPA 2**

Comitê de juízes especialistas (19 fonoaudiólogos)

Análise semântica

Análise de relevância

Análise Estatística

Banca de Especialistas

Elaboração da 2ª versão do instrumento

Desenvolvimento da versão eletrônica (SOFTWARE)

Correção do Manual de Aplicação

ETAPA 3

Elaboração das ferramentas para verificar a compreensão e aplicabilidade do instrumento

Seleção dos Fonoaudiólogos aplicadores do instrumento

Capacitação dos Fonoaudiólogos aplicadores

Aplicação da versão eletrônica

Análise quantitativa

Análise qualitativa

Banca de Especialistas

3ª versão do instrumento

Com o trabalho dos juízes, foram concluídos os procedimentos teóricos na construção do instrumento de medida do conteúdo e, a partir daí, a elaboração, por parte do pesquisador responsável, da segunda versão do instrumento de avaliação em disfagia orofaríngea na PC que serviu de instrumento piloto. O manual de aplicação foi corrigido (HAYNES; RICHARD; KUBANY, 1995; PASQUALI, 1998; RUBIO, 2003; ALEXANDRE; COLUCCI, 2011; REMIJN et al., 2014).

Nesta etapa, a versão eletrônica foi desenvolvida pela equipe de tecnologia de informação da SORRI-BAURU, composta por um analista e um programador, em consonância com as necessidades expostas pelo pesquisador responsável. Foi utilizada a metodologia “*Extreme Programming*”, mesma linha de tecnologia do prontuário eletrônico patentado pela instituição em 2009, do qual este produto passa a fazer parte. Foram necessárias as seguintes etapas de desenvolvimento e respectivas horas: Análise de Requisitos de software - 12 horas; Desenvolvimento da Arquitetura do software - 4 horas; Programação - 44 horas; Testes e versões de Modelo - 32 horas; Documentação de inserção na patente existente - 16 horas.

3.3.1 Análise estatística

A análise estatística foi realizada pelo cálculo do Índice de Validade de Conteúdo (IVC) encontrando a porcentagem de concordância. Para obtenção do consenso universal, IVC-UA (*universal agrément*), foram calculados os parâmetros que obtiveram porcentagem dos itens acima de 80% de concordância, isto é, IVC maior que 80%. Após o cálculo de cada domínio, calculou-se a média de concordância (IVC-Média) em cada subitem do instrumento (POLIT; BECK; OWEN, 2007).

3.4 ETAPA 3 – INVESTIGAÇÃO DAS EVIDÊNCIAS DE VALIDADE BASEADAS NO CONTEÚDO E DESENVOLVIMENTO DA SEGUNDA VERSÃO DO INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO EM DISFAGIA OROFARÍNGEA NA PC

Foram convidados a participar dessa etapa 12 fonoaudiólogos que atuavam junto à população pediátrica acometida por PC em Centro de Reabilitação, Universidade e Clínicas Particulares. Todos aceitaram e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice D). A média de idade dos profissionais foi de 35 anos e o tempo médio de formação foi de 9,8 anos. O pesquisador dividiu

os aplicadores em dois **grupos e focais** e realizou treinamentos padronizados para explicação dos objetivos do instrumento, conceituação das questões/ parâmetros e explicação da execução da tarefa. Ao final do treinamento, os profissionais foram abordados sobre possíveis questionamentos, sendo que a aplicação se iniciou somente após a solução de todas as dúvidas. O manual de aplicação foi disponibilizado individualmente, caso fosse necessária a consulta. Os pacientes submetidos à aplicação faziam parte dos respectivos serviços, porém sorteados aleatoriamente. A aplicação foi realizada em 36 indivíduos com diagnóstico de PC confirmado por neurologista infantil ou fisiatra. Um mesmo sujeito foi avaliado por, no mínimo, dois fonoaudiólogos. O pesquisador responsável acompanhou a aplicação individualmente, sendo que os profissionais foram orientados a não fazer perguntas durante a aplicação, deixando os questionamentos e sugestões para o término da mesma.

Segundo *Standarts* (APA; AERA; NCME, 1999), para quantificar as respostas dos profissionais, foi utilizada a Escala Likert de 5 pontos. Trata-se de um tipo de escala de resposta psicométrica usada habitualmente em questionários que especificam o nível de concordância com uma afirmação. Os itens foram acompanhados por uma escala visual análoga, em que o sujeito pesquisado indica a resposta por meio de marcação ("X"). A Escala Likert é bipolar, medindo uma resposta positiva ou negativa a uma afirmação. No presente estudo, as opções de respostas foram as seguintes : *“Entendi plenamente a questão e soube como aplicar; Entendi plenamente a questão, mas tive dúvidas em como aplicar; Entendi parcialmente a questão e tive poucas dúvidas em como aplicar; Entendi parcialmente a questão e tive muitas dúvidas em como aplicar; Não entendi a questão e não sei aplicar.”*

Para mensurar tais resultados, foram realizadas análises das frequências descritivas de respostas.

O método escolhido para avaliar qualitativamente o processo de respostas foi o de entrevista individual dirigida pelo pesquisador principal após as aplicações. Foram realizadas perguntas estruturadas referentes à compreensão e aplicabilidade das questões do instrumento: *“O que você entendeu dessa pergunta?”*; *“O que o levou à sua resposta?”*; *“Você tem sugestões de mudanças para deixá-la melhor?”* (BENITIZ; PADILLA, 2013). O pesquisador anotou as respostas conforme o que foi relatado pelos profissionais e realizou a análise qualitativa posterior.

4 RESULTADOS

4.1 ETAPA 1 – Seleção dos parâmetros para compor a primeira versão do instrumento de avaliação em disfagia orofaríngea na PC

Esta etapa foi desenvolvida a partir da (1a) revisão bibliográfica, (1b) experiência clínica do centro especializado em reabilitação e (1c) banca de especialistas.

Inicialmente, das mais de 2 mil referências bibliográficas encontradas pelos cruzamentos das palavras-chave, foram selecionados 322 artigos pelo título voltado à avaliação da população infantil neurológica. Dentre eles, foram buscados artigos que explicitassem no resumo alguma descrição do instrumento clínico (parâmetros) ou que apenas sinalizassem tal possibilidade, restando 92. Estes discorriam sobre: revisões sistemáticas de avaliação da alimentação na população infantil neurológica; descrição sobre etapas do processo de construção e validação do instrumento; propriedades psicométricas de ferramentas em disfagia neurogênica infantil; sinais clínicos da avaliação da deglutição. Foram selecionados 15 artigos que seguiram os critérios metodológicos descritos.

Verificou-se que a frequência dos parâmetros selecionados foi muito variável dentre os 15 artigos encontrados, em contrapartida, foi expressivamente uniforme nos 190 prontuários do centro especializado em reabilitação, com apenas quatro parâmetros abaixo de 80%:

- diagnóstico neurológico de paralisia cerebral no primeiro ano de vida (139/190= 73,15%);
- déficits sensoriais (153/190= 73,15%);
- sensibilidade oromiofacial (122/190= 64,21%);
- reação do cuidador diante da alimentação do usuário (132/190= 69,47%).

Para facilitar a visualização da Etapa 1, foi elaborado o Quadro 2 e a Tabela 1. No Quadro 2 apresenta-se a frequência de citação dos parâmetros encontrados na literatura (15 referências) – Etapa 1a –, bem como a experiência clínica levantada em 190 prontuários eletrônicos de pessoas com PC – Etapa 1b – e a média do grau de importância atribuída pelo grupo de especialistas em disfagia orofaríngea – Etapa 1c. Na Tabela 1, por sua vez, apresenta-se uma análise descritiva das variáveis encontradas nas Etapas 1a e 1b.

Quadro 2 – Frequência e grau de importância dos parâmetros na composição inicial da história clínica e instrumento de avaliação para distúrbios de deglutição em população pediátrica neurogênica.

PARÂMETROS	ETAPAS		
	Etapa 1a	Etapa 1b	Etapa 1c
	Frequência do parâmetro em artigos encontrados na literatura	Frequência do parâmetro segundo dados de experiência clínica	Média do grau de importância na opinião de cinco especialistas
HISTÓRIA CLÍNICA			
Identificação	15/15=100%	190/190=100%	10
Origem do Encaminhamento	5/15=33,33%	190/190=100%	8
Motivo da avaliação da deglutição	15/15=100%	190/190=100%	10
Dados Gestacionais	4 /15=26,66%	190/190=100%	10
Parto	4/15=26,66%	190/190=100%	10
Intercorrências pós-parto	4/15=26,66%	190/190=100%	10
Diagnóstico neurológico	4/15%=26,66%	139/190=73,15%	10
Déficits sensoriais	Não informado	153/190=80,52%	10
Condições de saúde geral	9/15=60%	190/190=100%	10
Consistência de alimentos	5/15=33,33%	190/190=100%	10
AVALIAÇÃO ESTRUTURAL E FUNCIONAL			
Reflexos orais	6/15=40%	190/190=100%	10
Controle postural	3/15=20%	190/190=100%	10
Sensibilidade oromiofuncional	3/15=20%	122/190=64,21%	10
Postura oromiofuncional	7/15=46,66%	190/190=100%	10
Mobilidade oromiofuncional	8/15=53,33%	190/190=100%	10
Tônus oromiofuncional	3/15=20%	190/190=100%	10
Deglutição salivar	11/15=73,33%	190/190=100%	10

Necessidade de adaptação durante alimentação	4/15=26,66%	162/190=85,26%	10
Tempo de alimentação	8/15=53,33%	190/190=100%	10
Reação do cuidador durante alimentação	1/15=6,66%	132/190=69,47%	10
Via de alimentação	9/15=60%	190/190=100%	10
AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEGLUTIÇÃO			
Recusa alimentar	6/15=40%	190/190= 100%	10
Escape oral anterior	6/15=40%	190/190= 100%	10
Coordenação de língua x tempo de trânsito oral	6/15=40%	190/190= 100%	10
Coordenação de respiração x deglutição	4/15=26,66%	190/190= 100%	10
Refluxo nasal	3/15=20%	190/190= 100%	8
Elevação laríngea diminuída	1/15=6,66%	190/190= 100%	10
Qualidade vocal após deglutição	6/15=40%	190/190= 100%	10
Ausulta Cervical alterada	6/15=40%	190/190= 100%	10
Tosse	6/15=40%	190/190= 100%	10
Engasgos	6/15=40%	190/190= 100%	10
Sinais vitais	3/15=20%	190/190= 100%	10
DESFECHO			
Conclusão com grau de disfagia	6/15=40%	190/190=100%	10
Condutas	6/15=40%	190/190=100%	10

Tabela 1 – Descritivo estatístico das variáveis encontradas nas Etapas 1a e 1b

Variáveis	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo	1.º Quartil	3.º Quartil
Frequência dos parâmetros encontrados em artigos científicos	5,50	5,50	3,48	0,00	15,00	3,00	6,00
Porcentagem dos parâmetros encontrados em artigos científicos	36,67	-	23,17	0,00	100,00	-	-
Número de itens encontrados nos prontuários eletrônicos	181,47	190,00	19,52	122,00	190,00	190,00	190,00
Porcentagem de itens encontrados nos prontuários eletrônicos	95,51	-	10,27	64,21	100,00	-	-

Houve consenso sobre o grau de importância que o grupo de especialistas atribuiu tanto para os itens levantados na literatura como para os da experiência clínica (Tabela 2). A partir dessas informações, foi elaborada a primeira versão do instrumento.

Tabela 2 – Média do grau de importância, segundo banca de especialistas

Variável	Média	Med.	DP	Mín.	Máx.	1.º Quartil	3.º Quartil
Grau de importância	9,88	10,00	0,48	8,00	10,00	10,00	10,00

Legenda: Med.: mediana; DP: desvio padrão; Mín: mínimo; Máx: máximo.

4.2 ETAPA 2 – Investigação das evidências de validade de conteúdo por um comitê de juízes especialistas na área

Na Tabela 3, tem-se o cálculo do IVC-médio e IVC-UA de todos os parâmetros que possuem mais de um item. Para os parâmetros “identificação, origem do encaminhamento, motivo da avaliação específica da deglutição, uso atual de medicamentos e conclusão”, não foram calculados a média e o consenso por não terem subitem.

Tabela 3 – Índice de validade de conteúdo por parâmetros

Itens	IVC-Média	IVC-UA
História clínica pregressa	93,7	100,0
Condições de saúde geral	90,8	87,5
Avaliação estrutural e motora global funcional	91,1	94,7
Avaliação clínica da deglutição	85,8	60,0

Legenda: IVC-Média: média do índice de validade de conteúdo; IVC-UA: consenso do índice de validade de conteúdo

Na tabela 4, tem-se a média do índice de validade de conteúdo (IVC-médio) e seu consenso (IVC-UA) para o instrumento de modo geral.

Tabela 4 – Média e nível de consenso dos parâmetros

	IVC-Média	IVC-UA
Geral	90,99	88,5

Legenda: IVC-Média: média do índice de validade de conteúdo; IVC-UA: consenso do índice de validade de conteúdo

Observou-se que o parâmetro “avaliação clínica de deglutição” teve os piores IVCs (IVC-médio de 85,8% e IVC-UA de 60%) do instrumento. Porém, a média dos IVCs demonstrou uma expressiva concordância entre os juízes.

O Quadro 3, apresentado a seguir, foi elaborado para demonstrar os pareceres dos juízes com suas justificativas e sugestões. A partir das sugestões dos juízes, a banca de especialistas realizou as modificações julgadas pertinentes e necessárias, propôs a segunda versão do instrumento e, com base nos resultados, desenvolveu o *software*.

A linguagem utilizada foi Embarcadero RAD Studio XE3 – Delphi®, junto com o banco de dados Firebird®. Atualmente, os códigos fontes possuem 27 mb, o executável 20 mb e o banco de dados 7 gb de armazenamento, e estão instalados em um servidor HP Proliant ML 350 G6, equipados com 12 gb de memória RAM e 1 tb de armazenamento, além de um processador Intel® Xeon® L5506. O sistema operacional do servidor é Linux, distribuição Debian 7.0.

O manual de aplicação também foi readequado de acordo com conteúdo do *software*.

Quadro 3 – Índices de validação de conteúdo do instrumento de avaliação para disfasia orofaríngea neurogênica na PC

Itens do Instrumento de Avaliação	Número de juizes que consideraram a questão adequada	Justificativa para o item considerado “INADEQUADO” e modificações sugeridas	IVC
I. IDENTIFICAÇÃO Nome: D.N. / / Idade atual: Sexo: () F. () M. Nome do informante: Parentesco com paciente: Total: 6 itens	19/19 = 100%	-	100
Sugestões de acréscimo por parte dos juizes para item I			
<hr/>			

Continua na próxima página

Itens do Instrumento de Avaliação	Número de juízes que consideraram a questão adequada	Justificativa para o item considerado “INADEQUADO” e modificações sugeridas	IVC
<p>II.ORIGEM DO ENCAMINHAMENTO</p> <p><input type="checkbox"/> Unidade Básica de Saúde (UBS)</p> <p><input type="checkbox"/> Estratégia Saúde Da Família (ESF)</p> <p><input type="checkbox"/> Escola</p> <p><input type="checkbox"/> Serviço interno da instituição</p> <p><input type="checkbox"/> Outro. Descrever:</p>	18/19=94,73%	Sugestão para descrever o que significa “ <i>serviço interno da instituição</i> ”: médico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, etc.	94,7
Sugestões de acréscimo por parte dos juízes para item II			
<p>→ <input type="checkbox"/> Hospital</p> <p>→ <input type="checkbox"/> Médico. Especialidade:</p> <p>→ <input type="checkbox"/> outro profissional:</p>			

Itens do Instrumento de Avaliação	Número de juízes que consideraram a questão adequada	Justificativa para o item considerado “INADEQUADO” e modificações sugeridas	IVC
<p>III.MOTIVO DA AVALIAÇÃO DA DEGLUTIÇÃO</p> <p>Marque com X a(s) alternativa(s) que descreve(m) o motivo ou os motivos pelos quais o usuário está em avaliação da deglutição:</p> <p><input type="checkbox"/> Protocolo de avaliação no Serviço, ou seja, todas crianças e jovens com diagnóstico de PC, obrigatoriamente, passam por avaliação da deglutição.</p> <p><input type="checkbox"/> Déficit nutricional.</p> <p><input type="checkbox"/> Baixa ingestão alimentar</p> <p><input type="checkbox"/> Alterações respiratórias e/ou pulmonares:</p> <p><input type="checkbox"/> Hipersecretividade</p> <p><input type="checkbox"/> Cianose</p> <p><input type="checkbox"/> Histórico de pneumonia:</p> <p>— episódios no último ano (indicar o nº de vezes)</p> <p><input type="checkbox"/> Engasgos</p> <p><input type="checkbox"/> Uso de via alternativa de alimentação</p> <p><input type="checkbox"/> Outro.</p>	<p>18/19=94,73%</p>	<p>Dois juízes deram sugestões e apenas um considerou a questão inadequada:</p> <p>Tais itens deveriam constar na anamnese ao invés de motivo da avaliação.</p> <p>Acrescentar como motivo da avaliação:</p> <p><input type="checkbox"/> presença de recusa alimentar;</p> <p><input type="checkbox"/> mudança no quadro alimentar;</p> <p><input type="checkbox"/> pós-mudança no estado geral (histórico de crises convulsivas por exemplo);</p> <p><input type="checkbox"/> alimentação em única consistência.</p>	<p>94,7</p>

Itens do Instrumento de Avaliação	Número de juízes que consideraram a questão adequada	Justificativa para o item considerado “INADEQUADO” e modificações sugeridas	IVC
<p>IV. HISTÓRIA CLÍNICA PREGRESSA</p> <p>a) Dados referentes ao período gestacional e aos primeiros dias de vida da criança, a fim de se descrever possíveis intercorrências apresentadas ao nascimento que possam se relacionar com função alimentar atual.</p> <p>Idade materna: _____</p> <p>Parto: () Normal () Cesárea () não sabe informar</p> <p>Uso de Fórceps no parto: () Sim () Não () não sabe informar</p> <p>Prematuridade: () Sim () Não () não sabe informar</p>	<p>a) 18/19= 94,73%</p> <p>b) 19/19=100%</p> <p>c) 18/19= 94,73%</p> <p>d) 18/19= 94,73%</p> <p>e) 16/19=84,21%</p> <p>f) 18/19= 94,73%</p> <p>g) 19/19=100%</p> <p>h) 18/19= 94,73%</p> <p>i) 16/19=84,21%</p> <p>j) 18/19= 94,73%</p>	<p>a) Inserir a possibilidade de o informante descrever outras ocorrências durante gestação, como a ingestão de medicamentos e parto.</p> <p>c) Ter um local para AIG/PIG/GIG.</p> <p>d) Inserir a frequência de crises por dia e tempo médio de cada crise - <1 min, 1-5 min, 6-10 min, >10 min).</p> <p>e) Incluir tipo de alteração no exame de imagem (descrição do laudo);</p> <p>Questionar se possui exame de neuroimagem e se não possui alterações nestes;</p> <p>Acrescentar Diagnósticos secundários/outros achados (síndromes, malformações).</p> <p>f) Acrescentar déficit vestibular, proprioceptivo, olfativo, gustativo e tátil.</p> <p>h) Acrescentar por quanto tempo permaneceu na incubadora.</p>	<p>a) 94,7</p> <p>b) 100</p> <p>c) 94,7</p> <p>d) 94,7</p> <p>e) 84,2</p> <p>f) 94,7</p> <p>g) 100</p> <p>h) 94,7</p> <p>i) 84,2</p> <p>j) 94,7</p>

Continua na próxima página

<p>Idade Gestacional: _____</p> <p>() não sabe informar</p> <p>Número de Gestação: _____</p> <p>() não sabe informar</p> <p>b) Apgar: 1' _____ 5' _____ 10' _____</p> <p>() não sabe informar</p> <p>c) Peso ao nascer: _____g</p> <p>() não sabe informar</p> <p>Estatura ao nascer: _____cm</p> <p>() não sabe informar</p> <p>Perímetro cefálico ao nascer: _____ cm</p> <p>() não sabe informar</p>	<p>i) Três juízes julgaram a questão como incompleta/inadequada por não constar o tempo em que necessitou de suporte de O₂, e um deles sugeriu a seguinte abordagem:</p> <p>Oxigenoterapia:</p> <p>() Não () Sim</p> <p>Qual: _____</p> <p>Quanto dias: _____</p> <p>VM: _____</p> <p>() Não</p> <p>() Sim: Quantos dias.</p> <p>Incluir por quanto tempo</p> <p>j) um único juiz deu as seguintes sugestões:</p> <p>Necessitou de UTI Pediátrica por quanto tempo?</p> <p>Acrescentar o número de dias em que permaneceu no hospital, pois pode ter permanecido em UTI neonatal ou acrescentar esta opção também.</p>	
---	---	--

Continua na próxima página

<p>d) Crises convulsiva nos primeiros meses de vida: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p> <p><input type="checkbox"/> não sabe informar</p> <p>Em caso afirmativo, descrever quando iniciou, tempo de vida em que perdurou e a frequência.</p> <p>e) Diagnóstico neurológico:</p> <p><input type="checkbox"/> não sabe informar</p> <p>Alteração de exames de imagem:</p> <p><input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p> <p><input type="checkbox"/> não sabe informar</p> <p>f) Indícios de déficit sensorial:</p> <p><input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p> <p><input type="checkbox"/> não sabe informar</p> <p>Em caso afirmativo informar o tipo:</p> <p><input type="checkbox"/> visual <input type="checkbox"/> auditiva <input type="checkbox"/> múltipla</p> <p>Descrever como foi detectado:</p>			
--	--	--	--

<p>g) Número de dias em que permaneceu na maternidade: _____</p> <p>() não sabe informar</p> <p>h) Necessitou de incubadora</p> <p>() Sim () Não</p> <p>() não sabe informar</p> <p>i) Necessitou de suporte respiratório</p> <p>() Sim () Não</p> <p>() não sabe informar</p> <p>Tipo _____</p> <p>j) Necessitou de UTI Pediátrico</p> <p>() Sim () Não</p> <p>() não sabe informar</p>		
Sugestões de acréscimo por parte dos juízes para item IV		
<p>→ Fototerapia: () Não () Sim Quantos dias: _____</p> <p>Via de alimentação: () SOG/E () SNG/E () VO materna () VO outros: _____ Quantos dias? _____ Peso de alta: _____</p> <p>→ Ocorrência de abortos ou natimortos: _____</p> <p>→ Qual a dieta usada na intubação? _____ Quanto tempo? _____</p>		

Continua na próxima página

Itens do Instrumento de Avaliação	Número de juízes que consideraram a questão adequada	Justificativa para o item considerado “INADEQUADO” e modificações sugeridas	IVC
<p>V. CONDIÇÕES DE SAÚDE GERAL</p> <p>Coleta de dados realizada com o informante (RI) somada à observação do avaliador (OA).</p> <p>Assinalar por qual via a informação foi captada RI e ou OA.</p> <p>1. Apresenta histórico recente de complicações em vias aéreas e ou gastroesofágicas? () sim () não</p> <p>No caso afirmativo, indicar na frente do item qual a frequência.</p> <p>- Resfriados frequentes () sim () não () RI () OA</p> <p>- Rinites frequentes () sim () não () RI () OA</p> <p>- Sinusites frequentes () sim () não () RI () OA</p> <p>- Bronquite () sim () não () RI () OA</p> <p>- Hipertrofia das tonsilas palatinas () sim () não () RI () OA</p>	<p>1) 16/19=84,21%</p> <p>2) 17/19=89,47%</p> <p>3) 15/19=78,94%</p> <p>4) 18/19=94,73%</p> <p>5) 18/19=94,73%</p> <p>6) 18/19=94,73%</p> <p>7) 18/19=94,73%</p> <p>8) 18/19=94,73%</p>	<p>1) Dificuldade de observação do avaliador para alguns itens.</p> <p>Incluir aspectos de alergia alimentar.</p> <p>Não utilizar negrito ou letra maiúscula.</p> <p>O avaliador não terá capacidade de identificar (no momento da avaliação):</p> <p>Hipertrofia das tonsilas palatinas</p> <p>Hipertrofia de adenoides</p> <p>Respiração ruidosa</p> <p>Suporte de O2</p> <p>Febres de origem desconhecida</p> <p>2) Utilizar somente o verbo no presente por se tratar de “condições de saúde atual”</p> <p>3) Três juízes citaram a importância de informar a frequência de aspirações/dia</p> <p>4) Inserir o valor do percentil</p> <p>5) Inserir frequência e duração</p> <p>6) Descrever o que será considerado em alerta.</p> <p>7) Incluir pergunta sobre comandos verbais</p>	<p>1) 84,2</p> <p>2) 89,5</p> <p>3) 78,9</p> <p>4) 94,7</p> <p>5) 94,7</p> <p>6) 94,7</p> <p>7) 94,7</p> <p>8) 94,7</p>

<p>- Hipertrofia de adenoides <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p>- Otites <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p>-Refluxo gastroesofágico (RGE)</p> <p><input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> AO</p> <p>- Vômitos frequentes <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p>- Bronquiolite <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p>-Asma <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p>- Pneumonias <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p>-Respiração ruidosa <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p>- Suporte de O² <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p>-Febres de origem desconhecida</p> <p><input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p><input type="checkbox"/> Outro. Citar: _____</p> <p>2. Fez ou faz uso de traqueostomia?</p> <p>Em caso afirmativo assinalar o tipo:</p> <p>- Sem cuff <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p>- Com cuff insuflado <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p>- Com cuff desinsuflado</p>		<p>complexos</p> <p>Ex1: Abre a boca se ouvir a frase "Abra a boca".</p> <p>Ex 2: Olha para o teto e depois para o chão mediante solicitação? Qual o tipo de comunicação usada?</p> <p>8) Deixar espaço para descrição de quantos elementos dentários têm, caso seja uma condição ruim.</p>
--	--	---

<p><input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p>- Uso de válvula de fala</p> <p><input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p>3. Faz uso de aspirador?</p> <p><input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p>No caso afirmativo, indicar na frente do item qual a frequência.</p> <p>4. Apresenta baixo peso ou histórico de desnutrição?</p> <p><input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p>Peso atual: _____</p> <p><input type="checkbox"/> não sabe informar</p> <p>5. Apresenta crises convulsivas e ou de ausências atualmente? Em caso afirmativo, informar a frequência.</p> <p><input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> RI <input type="checkbox"/> OA</p> <p>6. Apresenta e mantém nível de consciência em alerta?</p>		
--	--	--

<p>() sim () não () RI () OA</p> <p>7. Compreende comandos verbais simples?</p> <p>() sim () não () RI () OA</p> <p>8. Possui boa condição dentária e higiene oral?</p> <p>() sim () não () RI () OA</p>			
Sugestões de acréscimo por parte dos juízes para item V			
<p>→ Histórico de internações _____</p> <p>→ Número de vezes da higienização dentária _____</p> <p>→ Realização de cirurgias (VA, RGE, retirada de adenoide e amígdalas, entre outras) _____</p> <p>→ Item sobre sono (qualidade, quantidade)</p> <p>→ Respiração () oral () oronasal () nasal</p> <p>→ O cuidador identifica necessidades básicas: dor, sede, fome, sono?</p> <p>→ Dieta via oral, parcial ou exclusiva por via alternativa. Questionar sobre a alimentação atual.</p>			

Itens do Instrumento de Avaliação	Número de juízes que consideraram a questão adequada	Justificativa para o item considerado “INADEQUADO” e modificações sugeridas	IVC
<p>VI.USO ATUAL DE MEDICAMENTOS</p> <p>Escrever na tabela os nomes dos medicamentos utilizados pelo usuário, informando a dosagem, sua indicação e o período correspondente (manhã, tarde, noite) em que faz o uso do medicamento.</p> <p>As respostas poderão ser consideradas a partir de relato do informante (RI), além de coleta no prontuário (CP), pois geralmente são pesquisados pelos enfermeiros e/ou médicos.</p> <p>() RI () CP</p> <p>Faz uso de medicamentos no momento?</p> <p>() sim () não</p> <p>Dosagem(ns) _____</p> <p>Indicação _____</p> <p>Período(s): () manhã () tarde () noite</p> <p>Observações:</p>	19/19=100%	-	100
Sugestões de acréscimo por parte dos juízes para item VI			
→ Dificuldades na oferta das medicações _____			

Itens do Instrumento de Avaliação	Número de juízes que consideraram a questão adequada	Justificativa para o item considerado “INADEQUADO” e modificações sugeridas	IVC
<p>VII. AVALIAÇÃO ESTRUTURAL E MOTORA GLOBAL FUNCIONAL</p> <p>Verificar condições preliminares à avaliação da função alimentar. Até a questão 9 a resposta é captada por meio de observação e avaliação profissional; a partir da questão 10 o fonoaudiólogo deverá assinalar por qual via a informação foi captada: relato do informante (RI) e/ ou observação do avaliador (OA).</p> <p>1. Apresenta persistência de reflexos posturais? Em caso afirmativo, informar qual persiste. <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/>)RTCA <input type="checkbox"/>)RTL</p> <p>2. Presença de reflexos orais? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p>	<p>1) 18/19=94,73%</p> <p>2) 18/19=94,73%</p> <p>3) 18/19=94,73%</p> <p>4) 18/19=94,73%</p> <p>5) 17/19=89,47%</p> <p>6) 18/19=94,73%</p> <p>7) 16/19=84,21%</p> <p>8) 17/19=89,47%</p> <p>9) 17/19= 89,47%</p> <p>10) 17/19=89,47%</p> <p>11) 16/19=84,21%</p> <p>12) 18/19=94,73%</p> <p>13) 16/19=84,21%</p> <p>14) 18/19=94,73%</p> <p>15) 18/19=94,73%</p> <p>16) 18/19=94,73%</p>	<p>1) Item não deve constar no protocolo para não gerar desconforto com fisioterapeuta e fisiatra.</p> <p>Incluir nome completo além da sigla que representa os reflexos:</p> <p>2) Incluir a complementação: “para a idade atual” após o termo: Patológicos.</p> <p>3) Item não deve constar no protocolo para não gerar desconforto com fisioterapeuta e fisiatra.</p> <p>4) Item não deve constar no protocolo para não gerar desconforto com fisioterapeuta e fisiatra.</p> <p>5) Trocar sensibilidade em queixo e bochechas por sensibilidade de face.</p> <p>Descrever como se avalia a sensibilidade e se não foi possível avaliar.</p> <p>6) um único juiz considerou a questão inadequada, porém não ofereceu sugestões.</p>	<p>1)94,7</p> <p>2)94,7</p> <p>3)94,7</p> <p>4)94,7</p> <p>5)89,5</p> <p>6)94,7</p> <p>7)84,2</p> <p>8)89,5</p> <p>9)89,5</p> <p>10)89,5</p> <p>11) 84,2</p> <p>12)94,7</p> <p>13) 84,2</p> <p>14)94,7</p> <p>15)94,7</p> <p>16) 94,7</p>

<p>Em caso afirmativo, assinale quais estão presentes.</p> <p>Normais</p> <p>() tosse () palatal</p> <p>Patológicos</p> <p>() busca () mordida</p> <p>3. Possui controle cervical?</p> <p>() sim () não</p> <p>4. Apresenta controle postural?</p> <p>() sim () não</p> <p>5. Apresenta alteração na sensibilidade? Em caso afirmativo, indicar qual tipo e local.</p> <p>() sim () não</p> <p>Tipo:</p> <p>() Hipersensibilidade () Hipossensibilidade</p> <p>Local:</p>	<p>17) 15/19= 78,94%</p> <p>18) 18/19=94,73%</p> <p>19) 18/19=94,73%</p>	<p>7) Colocar apenas: "em caso afirmativo indicar em qual OFA e descrever".</p> <p>Dois juízes sugeriram acrescentar mandíbula</p> <p>Ter o cuidado de não avaliar a mobilidade de maneira isolada</p> <p>8) Utilizar apenas o termo face porque já engloba bochechas</p> <p>Colocar um espaço para local da alteração de tônus – direita/esquerda – algumas crianças apresentam alteração de hemiface.</p> <p>9) Não usar o termo habilidade</p> <p>Acréscitar média de escape salivar. Utilizar referência de escala de severidade e frequência de sialorreia disponível originada para Parkinson para tentar quantificar.</p> <p>Acréscitar itens que sugiram a estase salivar e sinais de aspiração da saliva, além do escape.</p> <p>Pode-se perguntar em média quantos babadores usa por dia ou faz quantas trocas de roupa devido ao escape de saliva.</p> <p>Usar os termos sialoestase e sialorréia.</p> <p>10) Trocar para: necessita de adaptação de utensílios para se alimentar?</p> <p>Questão desnecessária - pode ser excluída</p> <p>11) Juntar com a questão anterior.</p>	<p>17) 78,9</p> <p>18) 94,7</p> <p>19) 94,7</p>
---	--	--	---

<p>() Face</p> <p>() Queixo</p> <p>() Lábios</p> <p>() Língua</p> <p>() Bochecha</p> <p>() Palato</p> <p>6. Apresenta alteração na postura das estruturas oromiofuncionais? Em caso afirmativo, indicar para qual OFA e descrever.</p> <p>() sim () não</p> <p>7. Apresenta alteração na mobilidade das estruturas oromiofuncionais? Em caso afirmativo, indicar em qual OFA e tipo.</p> <p>() sim () não</p> <p>() Lábios</p> <p>() Língua</p> <p>() Bochecha</p>		<p>12) Não usar a palavra habilidade.</p> <p>Acrescentar o item: "Outros" _____ Há mães que entendem o olhar, piscar de olhos, careta, movimentos corporais...</p> <p>13) Três juízes questionaram o termo livre acesso e solicitaram maiores explicações ou exemplos .</p> <p>Um juiz considerou a questão como desnecessária e que poderia ser excluída.</p> <p>14) Juiz informou: "Considerando a idade destes pacientes, não acho pertinente esta pergunta. Caso o protocolo fique extenso, tiraria este item".</p> <p>15) Colocar todas questões que envolvem independência em uma única questão para reduzir o protocolo.</p> <p>16) Não deixar em siglas.</p> <p>Essa opção deveria estar entre a questão 9 e 10.</p> <p>17) juiz coloca como sugestão questão genérica: "Alimentação atual- descrever"</p> <p>Três juízes sugeriram a padronização da nomenclatura, por exemplo: líquido fino/ralo, néctar, mel, pastoso, pastoso homogêneo, pastoso heterogêneo, sólido macio, sólido.</p> <p>18) Além do tempo, deve-se pensar na</p>
---	--	---

<p>() Palato mole</p> <p>8. Apresenta alteração no tônus das estruturas oromiofuncionais? Em caso afirmativo, indicar em qual estrutura e tipo.</p> <p>() sim () não</p> <p>() Lábios</p> <p>() Língua</p> <p>() Bochecha</p> <p>() Face</p> <p>9. Possui habilidade para deglutir a saliva? Em caso negativo, quantificar o escape:</p> <p>() sim () não</p> <p>() pouco escape salivar () muito escape salivar</p> <p>10. Alimenta-se tranquilamente fora de casa, sem precisar levar seu próprio alimento e/ou utensílios?</p> <p>() sim () não</p>	<p>quantidade de oferta (volume total)</p> <p>19) Um juiz questionou e sugeriu: Essa questão não entraria na avaliação da deglutição para facilitar o preenchimento? O cuidador não irá falar ao fonoaudiólogo que terá que observar. Sugiro trocar de lugar.</p>	
---	---	--

<p>11. Tem necessidade de adaptações ambientais, instrumentais ou físicas para se alimentar?</p> <p>() sim () não () RI () OA</p> <p>Em caso afirmativo, descrever o tipo:</p> <hr/> <hr/>		
<p>12. Possui habilidade para expressar sede, fome e ou preferências alimentares? Em caso afirmativo, indicar o canal de comunicação</p> <p>() sim () não () RI () OA</p> <p>() Choro</p> <p>() Fala</p> <p>() Gestos</p> <p>() Tecnologia assistiva</p>		
<p>13. Possui acesso livre aos alimentos?</p> <p>() sim () não () RI () OA</p>		
<p>14. Serve-se sozinho?</p> <p>() sim () não () RI () OA</p>		

<p>() Pastoso grosso () Líquido engrossado</p> <p>() Líquido () Sólido urmidificado</p> <p>() Sólido</p> <p>18. Utiliza mais de 30 minutos para alimentar-se em cada refeição?</p> <p>() sim () não () RI () OA</p> <p>19. O cuidador apresenta sinais de stress, cansaço e /ou apatia durante alimentação do usuário?</p> <p>() sim () não</p>		
--	--	--

Sugestões de acréscimo por parte dos juízes para item VII

→ Diagnóstico médico: _____

→ Tipo de disfunção motora () atetoide () coreico () distônico () atáxico () misto () espástico

→ Localização () quadriplegia () monoplegia () paraplegia ou diplegia () hemiplegia

Um dos juízes disse: “Sei que é difícil ter parâmetros, mas falta a quantidade de alimento ingerido, não sei se tem como colocar, mas fica a ideia. Em geral eu pergunto se come muito/pouco, o quanto eles consideram pouco (mostro vários tamanhos de potes) pra entender o quanto é oferecido e o quanto a criança realmente come versus o tempo que leva a refeição.”

Algumas questões precisam ter opções de respostas ampliadas para incluir 1) não foi possível avaliar ou observar ou 2) cuidador não soube responder

“Considero a questão 18 adequada, mas acho importante acrescentar que consistência foi utilizada.”

OUTRAS INFORMAÇÕES RELEVANTES

Utensílios utilizados em casa (copo, colher...)

- Inserir o diário alimentar (horários e alimentos)

Itens do Instrumento de Avaliação	Número de juizes que consideraram a questão adequada	Justificativa para o item considerado “INADEQUADO” e modificações sugeridas	IVC
<p>-posicionamento para alimentação (colo, cadeira, entre outros)</p> <p>Inserir aspectos estruturais de palato, pois há uma gama variada: podemos encontrar palato ogival, típico no PC ou alterações de palato mole específica, como úvula sulcada/bífida ou mesmo incompetência velar (doenças do neurônio motor inferior associada), fissuras de palato duro e mole, só mole....</p>			
<p>VIII AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEGLUTIÇÃO</p> <p>Citar utensílio utilizado codificando-o como (c) convencional ou (a) adaptado.</p> <p>Exemplos de utensílios: mamadeira, colher, garfo e faca.</p> <p>(Observação: o conteúdo abaixo será apresentado em um quadro no protocolo oficial com todas as possibilidades de consistências e volumes colocados em colunas que serão testados. Entretanto, como o presente estudo verifica apenas o conteúdo, a apresentação ainda está no formato texto)</p> <p>1. Recusa alimentar:</p> <p>() Ausência de recusa alimentar</p> <p>() Presença de recusa alimentar para UMA determinada consistência . Para:</p>	<p>1) 18/19= 94,73%</p> <p>2) 19/19= 100%</p> <p>3) 14/19=73,68 %</p> <p>4) 15/19=78,94%</p> <p>5) 19/19=100%</p> <p>6) 11/19= 57,89%</p> <p>7) 18/19= 94,73%</p> <p>8) 17/19= 89,47%</p> <p>9) 17/19= 89,47%</p> <p>10) 15/19= 78,94%</p>	<p>1) Rever dinâmica de oferta.</p> <p>2) Como marcar, por exemplo, que ofereceu várias vezes 10 ml e aceitou somente 5 ml? Isso é recusa ou aceite?</p> <p>3) Colocar no título apenas: aumento do tempo de trânsito oral ao invés de " relação de coordenação de língua X tempo de trânsito oral"</p> <p>" Quanto ao tempo de transito oral: Esses tempos são descritos na literatura?"</p> <p>Diante de pacientes com grave alteração: "Sólidos não são testados em pacientes que manifestam tal padrão de coordenação" Juiz questionou: Mesmo que consumido em domicílio? Cabe a explicação.</p> <p>Fiquei com dúvidas: como será feita a medição da incoordenação?</p> <p>Use padronizações: se for colocar símbolos de segundos, coloque em todos ou vice-versa</p>	<p>1) 94,7</p> <p>2) 100</p> <p>3) 73,7</p> <p>4) 78,9</p> <p>5) 100</p> <p>6) 57,9</p> <p>7) 94,7</p> <p>8) 89,4</p> <p>9) 89,5</p> <p>10) 78,9</p>

<p> <input type="checkbox"/> pastoso fino <input type="checkbox"/> pastoso grosso <input type="checkbox"/> líquido engrossado <input type="checkbox"/> líquido <input type="checkbox"/> sólido umidificado <input type="checkbox"/> sólido </p> <p> volumen(s) testado(s): <input type="checkbox"/> menos de 10 ml <input type="checkbox"/> 10 ml <input type="checkbox"/> 50ml <input type="checkbox"/> 100 ml <input type="checkbox"/> _____ </p> <p> tempo gasto: _____ utensílio(s) utilizado(s) _____ </p> <p> <input type="checkbox"/> Presença de recusa alimentar para DUAS OU MAIS consistências: <input type="checkbox"/> pastoso fino <input type="checkbox"/> pastoso grosso <input type="checkbox"/> líquido engrossado <input type="checkbox"/> líquido <input type="checkbox"/> sólido umidificado <input type="checkbox"/> sólido </p> <p> volumen(s) testado (s): <input type="checkbox"/> menos de 10 ml </p>	<p>4) Dois juízes sugeriram utilizar os termos: retração de fúrcula ou retração intercostal.</p> <p>Colocaria incoordenação entre sucção, deglutição e respiração</p> <p>Colocar as consistências codificadas, visto que aparecem várias vezes. Ex: PF/ PG/ LE/ SU/ S.</p> <p>5) Oito juízes consideraram a questão inadequada e seis deles justificaram pela dificuldade de mensurar a elevação laríngea na pessoa com paralisia cerebral.</p> <p>“Quem extrairá essa medida? Acho o critério de análise difícil na prática clínica de PC. Sugiro revisar.”</p> <p>“Dependendo da postura durante a testagem, haverá modificação da elevação laríngea.”</p> <p>“Como quantificar a elevação? Subjetiva”</p> <p>Sugiro que coloquem aqui também a indicação em dedos pra ficar mais fácil.</p> <p>Colocar o item () não avaliado . Motivo: há, com frequência, dificuldade na mensuração quando há movimentos corporais associados.</p> <p>Sugiro repensar este item. Um tanto difícil mensurar nesta população a elevação laríngea com tanta precisão.</p> <p>6) Neste item cabe mais de uma resposta.</p>	
---	--	--

<p> <input type="checkbox"/> 10 ml <input type="checkbox"/> 100 ml tempo gasto: _____ utensílio(s) utilizado(s) _____ 2. Quanto ao escape oral anterior: <input type="checkbox"/> Ausência de escape oral anterior <input type="checkbox"/> pastoso fino <input type="checkbox"/> pastoso grosso <input type="checkbox"/> líquido. engrossado <input type="checkbox"/> líquido <input type="checkbox"/> sólido umidificado <input type="checkbox"/> sólido Presença de escape oral anterior em pequena quantidade (menos do que 1/2 colher medida*). <input type="checkbox"/> pastoso fino <input type="checkbox"/> pastoso grosso <input type="checkbox"/> líquido engrossado <input type="checkbox"/> líquido <input type="checkbox"/> sólido umidificado <input type="checkbox"/> sólido <input type="checkbox"/> Presença de escape oral anterior em grande </p>		<p> Deixaria apenas o item: () Presença de "voz molhada" após a deglutição sem discriminar as consistências. OU Colocaria o volume testado do lado das consistências, pois, se para os assinalados houve "voz molhada", sabe-se que para os outros alimentos testados não houve. 7) Faria uma tabela para facilitar as marcações. Colocaria só tosse antes, durante e após, não colocaria a questão da auscultação aqui. 8) "É possível assinalar mais de uma consistência" " Só colocaria engasgo" 9) "É possível assinalar mais de uma consistência" 10) "Acredito, pessoalmente, que temos que repensar o uso da auscultação cervical. É bastante questionada quanto a sua eficiência nos seus achados e seus parâmetros relacionados à alteração ou normalidade na deglutição" " Sugiro separar em dois itens: auscultação alterada ANTES e PERMANÊNCIA; e outro item auscultação alterada ANTES e AUMENTO APÓS. Na prática, temos encontrado as duas situações por diversas vezes." </p>	
---	--	--	--

<p>quantidade (mais que 1/2 colher medida*).</p> <p><input type="checkbox"/> pastoso fino</p> <p><input type="checkbox"/> pastoso grosso</p> <p><input type="checkbox"/> líquido engrossado <input type="checkbox"/> líquido</p> <p><input type="checkbox"/> sólido umidificado <input type="checkbox"/> sólido</p> <p>3. Quanto à relação de coordenação de língua X tempo de trânsito oral:</p> <p>(Foi considerada adequada até um segundo para líquido e pastoso e até 20 segundos para sólidos)</p>		
<p><input type="checkbox"/> Presença de incoordenação oral com pequeno aumento de trânsito oral (entre 2" e 5" para líquido e pastoso e acima de 20" para sólidos, caso sejam testados)</p> <p><input type="checkbox"/> Presença de incoordenação oral com grande aumento de trânsito oral (maior que 5" para líquido e pastoso. Sólidos não são testados em pacientes que manifestam tal padrão de coordenação)</p> <p><input type="checkbox"/> Ausência de incoordenação oral</p> <p>4. Quanto à coordenação da sucção x respiração x deglutição (pode ocorrer presença de mais de uma resposta, porque pode haver diferença ao</p>		

<p>variar as consistências)</p> <p>() Ausência de incoordenação entre sucção x respiração x deglutição</p> <p>() pastoso fino</p> <p>() pastoso grosso</p> <p>() líquido engrossado () líquido</p> <p>() sólido umidificado () sólido</p> <p>() Presença de incoordenação sem interrupção do fluxo respiratório associada.</p> <p>() pastoso fino</p> <p>() pastoso grosso</p> <p>() líquido engrossado () líquido</p> <p>() sólido umidificado () sólido</p> <p>() Presença de incoordenação com interrupção do fluxo respiratório associada</p> <p>() pastoso fino</p> <p>() pastoso grosso</p> <p>() líquido engrossado () líquido</p> <p>() sólido umidificado () sólido</p>			
---	--	--	--

<p>() Presença de aumento de frequência respiratória, expansão torácica, retração traqueal e/ou formação de fúrcula</p> <p>() pastoso fino</p> <p>() pastoso grosso</p> <p>() líquido engrossado () líquido</p> <p>() sólido umidificado () sólido</p> <p>() Ausência de deglutição</p> <p>() pastoso fino</p> <p>() pastoso grosso</p> <p>() líquido engrossado () líquido</p> <p>() sólido umidificado () sólido</p> <p>5) Quanto ao refluxo nasal:</p> <p>() Ausência de refluxo nasal</p> <p>() Presença de refluxo nasal</p> <p>6) Quanto à elevação laríngea:</p> <p>() Adequada (média 2,5 cm)</p>			
--	--	--	--

<p>() Presença de pequena redução na elevação laríngea(entre 1,8 cm e 2,5 cm)</p> <p>() Presença de grande redução na elevação laríngea(entre 0,00 cm e 1,8 cm)</p> <p>7) Quanto à qualidade vocal após a deglutição:</p> <p>() Ausência de “voz molhada” após a deglutição</p> <p>(.) pastoso fino</p> <p>() pastoso grosso</p> <p>() líquido engrossado () líquido</p> <p>() sólido umidificado () sólido</p> <p>volume(s) testados:</p> <p>(.) menos de 10ml</p> <p>() 10 ml () 50ml</p> <p>() 100 ml () _____</p> <p>(.) Presença de “voz molhada” após a deglutição</p> <p>() pastoso fino</p> <p>() pastoso grosso</p> <p>() líquido engrossado () líquido</p> <p>() sólido umidificado () sólido</p>		
---	--	--

<p>() Ausência de tosse antes, durante e depois da deglutição com PRESENÇA de ruídos laringeos na ausculta cervical</p> <p>(.) pastoso fino</p> <p>() pastoso grosso</p> <p>() líquido engrossado () líquido</p> <p>() sólido umidificado () sólido</p> <p>volume(s) testado(s):</p> <p>() menos de 10ml</p> <p>() 10 ml () 50ml</p> <p>() 100 ml</p> <p>() _____</p> <p>Presença de tosse ANTES da deglutição</p> <p>() pastoso fino</p> <p>() pastoso grosso</p> <p>() líquido engrossado () líquido</p> <p>() sólido umidificado () sólido</p> <p>volume(s) testado(s):</p> <p>() menos de 10ml</p>		
--	--	--

<input type="checkbox"/> 10 ml <input type="checkbox"/> 50 ml <input type="checkbox"/> 100 ml <input type="checkbox"/> Presença de tosse DURANTE a deglutição <input type="checkbox"/> pastoso fino <input type="checkbox"/> pastoso grosso <input type="checkbox"/> líquido engrossado <input type="checkbox"/> líquido () líquido <input type="checkbox"/> sólido umidificado <input type="checkbox"/> sólido () sólido volumen(s) testado(s): <input type="checkbox"/> menos de 10ml <input type="checkbox"/> 10 ml <input type="checkbox"/> 50ml <input type="checkbox"/> 100 ml <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> Presença de tosse APÓS a deglutição <input type="checkbox"/> pastoso fino <input type="checkbox"/> pastoso grosso <input type="checkbox"/> líquido engrossado <input type="checkbox"/> líquido () líquido <input type="checkbox"/> sólido umidificado <input type="checkbox"/> sólido () sólido			
--	--	--	--

<p>() Ausência de engasgos COM PRESENÇA de sinais vegetativos de risco (lacrimejamento, cianose, sudorese, alterações na saturação do oxigênio e/ou batimentos cardíacos, frequência respiratória)</p> <p>() pastoso fino</p> <p>() pastoso grosso</p> <p>() líquido engrossado () líquido</p> <p>() sólido umidificado () sólido</p> <p>volume(s) testado(s):</p> <p>() menos de 10ml</p> <p>() 10 ml () 50ml</p> <p>() 100 ml () _____</p> <p>() presença de engasgos COM OBSTRUÇÃO PARCIAL do fluxo aéreo, tosse , AUSÊNCIA de sinais vegetativos de risco (cianose, sudorese, alterações na saturação do oxigênio e/ou batimentos cardíacos, frequência respiratória) – média de 12 à 20 respirações por minuto.</p> <p>() pastoso fino</p> <p>() pastoso grosso</p> <p>() líquido engrossado () líquido</p> <p>() sólido umidificado () sólido</p>		
--	--	--

<p><input type="checkbox"/> Ausculta cervical adequada (Ausência de ruídos laríngeos)</p> <p><input type="checkbox"/> pastoso fino</p> <p><input type="checkbox"/> pastoso grosso</p> <p><input type="checkbox"/> líquido engrossado <input type="checkbox"/> líquido</p> <p><input type="checkbox"/> sólido umidificado <input type="checkbox"/> sólido</p> <p>volume(s) testado(s):</p> <p><input type="checkbox"/> menos de 10ml</p> <p><input type="checkbox"/> 10 ml <input type="checkbox"/> 50ml</p> <p><input type="checkbox"/> 100 ml <input type="checkbox"/> _____</p> <p><input type="checkbox"/> Ausculta cervical alterada ANTES da deglutição e PERMANÊNCIA OU AUMENTO dos ruídos laríngeos APÓS a deglutição</p> <p><input type="checkbox"/> pastoso fino</p> <p><input type="checkbox"/> pastoso grosso</p> <p><input type="checkbox"/> líquido engrossado <input type="checkbox"/> líquido</p> <p><input type="checkbox"/> sólido umidificado <input type="checkbox"/> sólido</p> <p>volume(s) testado(s):</p> <p><input type="checkbox"/> menos de 10ml</p>			
--	--	--	--

Itens do Instrumento de Avaliação	Número de juízes que consideraram a questão adequada	Justificativa para o item considerado “INADEQUADO” e modificações sugeridas	IVC
<p>IX. CONCLUSÃO</p> <p><input type="checkbox"/> Deglutição normal</p> <p><input type="checkbox"/> Deglutição funcional</p> <p><input type="checkbox"/> Disfagia neurogênica leve</p> <p><input type="checkbox"/> Disfagia neurogênica moderada</p> <p><input type="checkbox"/> Disfagia neurogênica grave</p>	17/1989,47%	<p>Dois juízes que fizeram considerações:</p> <p>→ Está inadequada, pois não foram dados os parâmetros sobre o que será considerado normal, leve, moderada e grave.</p> <p>→ Deglutição normal ≤ Deglutição funcional ≤ Disfagia neurogênica leve ≤ Disfagia neurogênica moderada ≤ Disfagia neurogênica grave Descrever estes itens. O que seria normal, funcional, leve, etc.</p>	89,5
Sugestões de acréscimo por parte dos juízes para item IX			

Itens do Instrumento de Avaliação	Número de juízes que consideraram a questão adequada	Justificativa para o item considerado “INADEQUADO” e modificações sugeridas	IVC
<p>X. CONDUTAS</p> <p>() Indicar via alternativa de alimentação imediata</p> <p>() Restrição de consistência: Descrever qual ou quais consistências foram suspensas por via oral: _____</p> <p>() Exame objetivo da deglutição</p> <p>() Avaliação fisioterapêutica respiratória</p> <p>() Avaliação nutricional</p> <p>() Avaliação gastroenterológica</p> <p>() Avaliação com terapeuta ocupacional</p> <p>() Encaminhamento assistente social</p> <p>() Gerenciamento da deglutição pelo fonoaudiólogo</p> <p>() Terapia fonoaudiológica</p> <p>() Alta fonoaudiológica</p> <p>() Outra. Descrever: _____</p>	19/19=100%		100

Sugestões de acréscimo por parte dos juízes para item X

- Incluir avaliação Otorrinolaringológica e com Cirurgião-dentista.
- Trocar o termo "Indicar via alternativa de alimentação imediata" para "sugiro dieta exclusiva por via alternativa de alimentação".
- Encaminhamento médico pneumologista.
- Acrescentar dentição e oclusão.

Resumindo, 6 parâmetros obtiveram o IVC menor que 80 e foram tomadas as seguintes providências:

Parâmetros- IVC	Sugestões oferecidas pelos juízes	Providências pela banca de especialistas
Uso de aspirador- 78,9	Três juízes citaram a importância de informar a frequência de aspirações/dia.	A sugestão foi acatada e tal complemento foi inserido no instrumento.
Tipos de consistência - 78,9	Três juízes sugeriram a padronização da nomenclatura, por exemplo: líquido fino/ralo, néctar, mel, pastoso, pastoso homogêneo, pastoso heterogêneo, sólido macio, sólido.	A sugestão foi acatada e padronização internacional substituiu descrição anterior.
Incoordenação de língua X tempo de trânsito oral- 73,7	Várias foram as colocações dos 4 juízes: "Colocar no título apenas: aumento do tempo de trânsito oral ao invés de relação de coordenação de língua X tempo de trânsito oral"	Apesar de bastante questionado pelos juízes, a banca optou por manter tal parâmetro, pois o aumento do trânsito oral e sua íntima relação com a incoordenação de língua é uma característica muito comum na população com PC, além

	<p>" Quanto ao tempo de transito oral: Esses tempos são descritos na literatura?"</p> <p>Diante de pacientes com grave alteração: "Sólidos não são testados em pacientes que manifestam padrão de incoordenação" Juiz questionou: Mesmo que consumido em domicílio? Cabe a explicação.</p> <p>Fiquei com dúvidas: como será feita a medição da incoordenação?</p> <p>Use padronizações: se for colocar símbolos de segundos, coloque em todos ou vice-versa</p>	<p>de que o tempo de trânsito oral lentificado pode contribuir para aspiração (LOGEMANN, 1998; PADOVANI, 2010).</p> <p>Foi acrescentada a seguinte descrição: "<i>Será considerada incoordenação de língua: movimentos assimétricos, descontinuados, disrritmados e com frequência alterada.</i>"</p>
<p>Incoordenação da sucção x respiração x deglutição-78,9</p>	<p>Dois juízes sugeriram utilizar os termos: retração de fúrcula ou retração intercostal na descrição do que deverá ser observado.</p> <p>Colocaria incoordenação entre sucção, deglutição e respiração.</p>	<p>A sugestão de substituir o termo coordenação por incoordenação foi acatada, bem como a descrição de retração de fúrcula nos padrões a serem observados.</p>
<p>Elevação laríngea- 57,9</p>	<p>Oito juízes consideraram a questão inadequada e seis deles justificaram pela dificuldade de mensurar a elevação laríngea na pessoa com paralisia cerebral.</p> <p>"Quem extrairá essa medida? Acho o critério de análise difícil na prática clínica de PC.</p>	<p>A Banca de especialistas concordou com a RETIRADA da questão.</p>

	<p>Sugiro revisar.”</p> <p>“Dependendo da postura durante a testagem, haverá modificação da elevação laríngea.”</p> <p>“Como quantificar a elevação? Subjetiva”</p> <p>Sugiro que coloquem aqui também a indicação em dedos pra ficar mais fácil.</p> <p>Colocar o item () não avaliado . Motivo: há, com frequência, dificuldade na mensuração quando há movimentos corporais associados.</p> <p>Sugiro repensar este item. Um tanto difícil mensurar nesta população a elevação laríngea com tanta precisão.</p>	
<p>Ausculta cervical - 78,9</p>	<p>Foram 3 juízes que consideraram inadequada a questão, mas apenas 2 ofereceram sugestões:</p> <p>“Acredito, pessoalmente, que temos que repensar o uso da ausculta cervical. É bastante questionada quanto a sua eficiência nos seus achados e seus parâmetros relacionados à alteração ou normalidade na deglutição.</p>	<p>As sugestões se contrapõem e a banca optou por acatar a segunda sugestão de colocar a possibilidade de diferenciar o tipo de ausculta alterada ANTES e APÓS deglutição.</p>

	<p>“Sugiro separar em dois itens: auscultata alterada ANTES e PERMANÊNCIA; e outro item auscultata alterada ANTES e AUMENTO APÓS. Na prática, temos encontrado as duas situações por diversas vezes</p>	
--	---	--

4.3 Etapa 3 - Investigação das evidências de validade baseadas no processo de resposta e elaboração da terceira versão do instrumento de avaliação em disfagia orofaríngea na paralisia cerebral

A partir das sugestões dos juízes, a banca de especialistas realizou as modificações que julgaram pertinentes e necessárias e propôs a terceira versão do instrumento inteiramente eletrônica.

A análise quantitativa sobre a compreensão e aplicabilidade das questões sob o ponto de vista dos aplicadores, baseada na escala estruturada, encontra-se na Tabela 5.

Tabela 5 – Índice de concordância (%) entre os 12 fonoaudiólogos aplicadores quanto a compreensão e aplicabilidade do instrumento

POSSÍVEIS RESPOSTAS					
PARÂMETROS	Entendi plenamente a questão e sei como aplicar	Entendi plenamente a questão, mas tive dúvidas como aplicar	Entendi parcialmente a questão, mas tive muitas dúvidas de como aplicar	Entendi parcialmente a questão, mas tive muitas dúvidas de como aplicar	Não entendi a questão e/ou não soube aplicar
I Identificação	100%				
II Encaminhamento	100%				
III Motivo da avaliação da deglutição	100%				
IV História progressiva da queixa	100%				
V Condições saúde geral	100%				
VI Medicação	100%				
VII Condições gerais atuais da deglutição	100%				
VIII Avaliação clínica da deglutição:					
1. Recusa alimentar	100%				
2. Escape oral anterior	100%				
3. Relação da incoordenação de língua X tempo de trânsito oral	83%		17%		
4. Relação da incoordenação da sucção X respiração X deglutição	83%		17%		
5. Refluxo nasal	100%				

6. Qualidade vocal	83%	17%
7a. Tosse antes da deglutição	100%	
7b. Tosse durante a deglutição	100%	
7c. Tosse depois da deglutição	100%	
8. Engasgos	100%	
9. Ausculta cervical	100%	
10. Deglutições Múltiplas	100%	
IX. Conclusão	100%	
X. Conduitas	91,7%	8,3%
Informações Transdisciplinares	100%	

Foi possível constatar que os 12 juízes, em 11 dos 12 parâmetros, foram unânimes quanto à plena compreensão e facilidade para aplicar o instrumento. Nenhuma questão foi considerada incompreensível e/ou inaplicável, porém, para as subquestões 3, 4, 6 do parâmetro VIII, os aplicadores referiram dúvidas na aplicação; para o parâmetro IV, apenas um referiu ter dificuldade no preenchimento.

A facilidade, agilidade, usabilidade e segurança na transmissão da informação por meio eletrônico e de forma objetiva foram características fundamentais no desenvolvimento do instrumento informatizado citada pelos aplicadores. O software foi planejado para padronizar o registro dos dados, facilitar o raciocínio clínico diagnóstico, planejamento e o controle de eficácia terapêutica por meio de suas reaplicações periódicas, além de contribuir para futuros trabalhos científicos.

No Quadro 4 encontram-se a descrição das inadequações que foram observadas pelo pesquisador principal, além das dúvidas mencionadas pelos fonoaudiólogos aplicadores durante a entrevista cognitiva.

Quadro 4. Contribuições advindas da observação do pesquisador e entrevista cognitiva.

PARÂMETROS EM QUE SURGIRAM CONTRIBUIÇÕES	INADEQUAÇÕES, SUGESTÕES E DÚVIDAS.
I. Identificação	Um aplicador chamou a informante de “mãezinha” por todo tempo da entrevista e avaliação; Um aplicador demonstrou mais dificuldades que os demais aplicadores para lidar com o sistema eletrônico e verbalizou isso.
II. Encaminhamento	Um aplicador questionou item por item das possibilidades de encaminhamento previstas no instrumento ao invés de perguntar diretamente: “ <i>Quem ou qual serviço o encaminhou para esta avaliação?</i> ” e preencher de maneira objetiva o instrumento.
III.Motivo da Avaliação da Deglutição	Um aplicador questionou todas as possibilidades de queixa, uma a uma, ao invés de perguntar: “ <i>Por que você está aqui?</i> ” e encontrar a resposta objetiva do informante nas possibilidades descritas no instrumento.

IV História Clínica Pgressa	Três aplicadores esqueceram-se de pedir a carteira da maternidade para obtenção e/ou conferência de dados da gestação, parto, saída da maternidade.
VII Condições gerais atuais da deglutição	Um aplicador perguntou se a criança ficava estressada para comer quando a pergunta se referia ao cuidador.
VIII Avaliação Clínica da Deglutição	<p>Dois aplicadores não mediram o tempo de trânsito oral e depois tiveram dúvidas em como marcar no protocolo.</p> <p>Um aplicador se confundiu na sequência das consistências e não serviu a ordem proposta.</p> <p>Um aplicador esqueceu-se de verificar a saturação de O² antes do início da avaliação.</p> <p>Um aplicador não marcou o tipo de utensílio utilizado.</p> <p>Dois aplicadores tiveram dúvidas em como avaliar e relacionar os quesitos <i>incoordenação de sucção</i>, <i>respiração</i>, <i>deglutição</i> em crianças maiores. Para esta mesma questão um aplicador sugeriu colocar sucção/captação de alimento para abranger o maior número de pessoas.</p> <p>Dois aplicadores referiram ser mais fácil se estivesse escrito voz molhada ao invés de qualidade vocal.</p>
X Condutas	Um aplicador disse ter ficado em dúvidas diante de tantas possibilidades descritas para qual conduta seguir.

O protocolo levou em média 45 minutos para ser aplicado.

5 DISCUSSÃO

Há um forte movimento científico atual acerca da averiguação e importância do processo de validação de instrumentos de avaliação para disfagia orofaríngea neurogênica pediátrica, especialmente na população com PC. Detectou-se que os instrumentos encontrados têm evidência científica restrita, pois as propriedades psicométricas são pouco utilizadas na sua elaboração. Duas recentes revisões sistemáticas comprovaram tal advento (BENFER et al., 2012; SELLERS, 2014)

Na revisão bibliográfica deste estudo foram encontrados cinco estudos com processo de validação, dois deles – PSAS e SOMA – voltados apenas para as questões de habilidades motoras orais; outros dois – NOMAS e PEDI EAT – voltados a qualquer criança com alteração neurológica, com a validade apenas de conteúdo, sendo que o primeiro deles tratava de um *checklist* de sete itens, e o DDS, um instrumento de rastreio para disfagia orofaríngea na PC. Nenhum deles foi validado para a população brasileira, e, mesmo que fosse, nenhum contemplou todas as grandes áreas de impacto na segurança da deglutição e qualidade de vida da criança com PC: aspectos motores orais, nutricionais, pulmonares e sociais. Portanto, este estudo justificou-se pela carência técnica e científica de instrumentos de avaliação validados para disfagia neurogênica pediátrica na PC, com fins diagnósticos e norteadores de condutas terapêuticas globais funcionais, vislumbrando a saúde nos seus aspectos biopsicossociais. O presente estudo teve por objetivo elaborar e validar o conteúdo e o processo de respostas de um instrumento de avaliação em disfagia orofaríngea pediátrica na PC. (MORRIS, 1982; SKUSE, 2000; ORTEGA et al., 2009; THOYRE et al., 2014; SHEPPARD et al., 2014).

A elaboração do instrumento baseou-se nos princípios de fundamentação psicométrica, possibilitando uma organização padronizada e com rigor metodológico. Três etapas foram realizadas para a concretização deste estudo (Figura 1).

A Etapa 1 consistiu na seleção dos parâmetros para compor a primeira versão do instrumento de avaliação em disfagia orofaríngea na PC. Nela alguns dados interessantes foram observados, como a grande discrepância entre as duas primeiras fases – (1a) revisão bibliográfica e (1b) experiência clínica – considerando a porcentagem em que os itens foram citados em instrumentos de avaliação da deglutição infantil para pacientes neurológicos ou com risco para o desenvolvimento (36,67%) e, em contraponto, a porcentagem que os itens registraram na experiência clínica (95,51%) (Tabela 1). Esse resultado pode ser justificado, ou seja, em cada

artigo estudado, os autores utilizaram itens variados em suas avaliações, muito provavelmente em decorrência das demandas e necessidades do serviço em que atuam, formação acadêmica e experiência profissional. Essa hipótese é reforçada ao constatar que, nos prontuários analisados, os itens se repetem na grande maioria, visto que os profissionais seguem a mesma linha de trabalho e protocolo de atendimento para oferecer respostas às necessidades do serviço (CALIS et al., 2008; VIANNA; SUZUKI, 2011; ARAÚJO, 2012).

Ainda comparando os resultados entre (1a) frequência dos parâmetros em artigos encontrados na literatura e a (1b) experiência clínica, o Quadro 2 mostra que poucos foram os parâmetros encontrados em 100% dos 15 artigos e dos 190 prontuários analisados, mas ocorreu com “*Identificação*” e “*Motivo da avaliação*”. Já os itens “*condição de saúde geral, deglutição de saliva e via de alimentação*” apareceram entre 60 e 73,33% dos artigos e em 100% da experiência clínica. Quanto ao parâmetro “*avaliação clínica da deglutição*”, foram encontrados em 40% dos 15 artigos os itens: *recusa alimentar, escape oral do alimento, incoordenação de língua com tempo de trânsito oral aumentado, ausculta cervical, tosse e engasgo*, contrastando com o achado de 100% de presença na experiência clínica. (STRATTON, 1981; MORRIS, 1982; GISEL, 1994; SILVÉRIO; SANT’ANNA; OLIVEIRA, 2005; SCHOLTES et al., 2006; ARVEDSON, 2008; VASCONCELOS; ANDRADE, 2008; ORTEGA, 2009; SONIES, 2009; ARAÚJO; SILVA; MENDES, 2012; ALMEIDA; BUHLER; LIMONGI, 2014; SELLERS et al., 2014b; SCOTT, 2014; SHEPPARD et al., 2014; THOYRE et al., 2014; REJMIN et al., 2015).

Neste estudo, a média do grau de importância que a banca de especialistas ofertou para cada item encontrado na literatura e experiência clínica foi de 9,88, muito próximo do valor máximo (Tabela 2). Tal análise permitiu que todos os itens encontrados na literatura revisada e na experiência clínica fossem utilizados na compilação do instrumento de avaliação em disfagia orofaríngea na PC. Esse passo é preconizado no processo de validação de conteúdo para melhorar a qualidade do instrumento de medidas (HAYNES; RICHARD; KUBANY, 1995).

Vários instrumentos propostos na literatura para PC ou para crianças com outras alterações neurológicas possuem enfoque apenas na questão sensório-motor-oral, que pode implicar no nível de ingestão oral (STRATTON, 1981; MORRIS, 1982; GISEL, 1994; ORTEGA, 2009; SONIES, 2009). Outros estudos, além da questão motora oral, citam sinais importantes que indicam penetração e

aspiração, como “voz molhada”, tosse, engasgos, alterações na ausculta cervical, recusa (SILVÉRIO; SANT’ANNA; OLIVEIRA, 2005; VASCONCELOS; ANDRADE, 2008; ARAÚJO; SILVA; MENDES, 2012; ALMEIDA; BUHLER; LIMONGI, 2014; THOYRE et al., 2014; REJMIN et al., 2015). Alguns instrumentos mais recentes englobam fatores relacionados à deglutição, como controle postural, consistências, adaptação de utensílios e as diversas fase da deglutição (e.g., ARAÚJO, 2013; SHEPARD, 2014) O estudo de Araújo, Silva e Mendes (2012) propõe um item diferenciado para anamnese, que engloba o stress, depressão e cansaço do cuidador diante da alimentação da criança. Entretanto, não foi encontrado qualquer instrumento que contemplasse as questões físicas, ambientais e o impacto social na vida da criança ou adolescente com PC.

Durante a Etapa 2, ocorreu a investigação das evidências de validade de conteúdo. Foram quatro parâmetros elaborados pela banca de cinco especialistas, que possuíam mais de um item em sua estrutura: história clínica progressiva, condições de saúde geral, avaliação estrutural e motora global funcional e avaliação clínica da deglutição. Todos, após julgamento dos 19 juízes, alcançaram a média de IVC maior que 80%(Tabela 3). Quando se considerou o número total de parâmetros e itens (Tabela 4), verificou-se que o instrumento em geral teve IVC-médio e um IVC-UA próximos a 90%, indicando concordância significativa e consenso entre os juízes na análise do conteúdo do instrumento elaborado. Esse índice geral elevado na primeira versão, provavelmente, deu-se pelo cumprimento passo a passo das etapas de validação de conteúdo, conforme proposto pela literatura (HAYNES; RICHARD; KUBANY, 1995; PASQUALI, 1998).

No quadro 3, detectam-se seis parâmetros com itens menores que 80% de concordância: condições de saúde geral atual- uso do aspirador (78,9%), avaliação estrutural e motora global funcional- tipos de consistências (78,9%), avaliação clínica da deglutição - tempo de trânsito oral (73,7%), avaliação clínica da deglutição-sucção X respiração X deglutição (78,9%), avaliação clínica da deglutição – elevação laríngea (57,9%) e avaliação clínica da deglutição-ausculta cervical (78,9%). Na avaliação clínica de deglutição detectaram-se os piores índices de validade de conteúdo (IVC-médio de 85,8% e IVC-UA de 60%). Assim, verificou-se concordância de consenso fraco nesses parâmetros. Optou-se por excluir o item relacionado à elevação laríngea devido à baixa aceitação e por ser de difícil

observação e medição. Não foram encontradas na literatura compilada referências que comprovem tal sinal como evidência na população pediátrica.

A investigação das evidências de validade baseadas no processo de respostas e elaboração da terceira versão do instrumento de avaliação em Disfagia Orofaríngea na Paralisia Cerebral (PADOPC) correspondeu à Etapa 3 do estudo. Verificou-se na Tabela 5, por meio da análise das respostas dos 12 profissionais aplicadores, quanto à compreensão e aplicabilidade das questões que tiveram boa aceitação do instrumento, poucas dúvidas em relação à compreensão das questões e aplicabilidade, sendo que a resposta relacionada à ausência total de dúvidas de compreensão e/ou aplicabilidade foi maior que 80% em todas as questões. Ressalta-se que não houve questões consideradas de difícil aplicação, segundo análise dos aplicadores, para a população a que se destina o estudo. Nenhum instrumento, dos 15 pesquisados, realizou a validação de processo de respostas na literatura.

No presente estudo, a entrevista cognitiva realizada para auxiliar na validação do processo de resposta permitiu averiguar o quanto os profissionais realmente compreenderam das questões. Nesta etapa, um estudo qualitativo das dúvidas e sugestões foi realizado e consta no Quadro 4. Por exemplo, alguns dos profissionais sugeriram a inclusão do item “não se aplica ao instrumento”, e tal sugestão foi aceita, resolvendo a dificuldade na resposta. Não foram encontrados na literatura estudos relacionados ao método de entrevista cognitiva como etapa para a construção do instrumento proposto em disfagia orofaríngea neurogênica.

A capacitação dos aplicadores ocorreu em dois momentos distintos, em grupos focais, com tempo estimado de uma hora cada um, durante momento específico para reunião, sendo utilizado como recurso audiovisual *prints* de tela do software para demonstração, além de informações verbais como apoio. Foram encontradas na literatura citações sobre a necessidade de treinamentos antes da aplicação de um instrumento. (MARTINO et al., 2009; DANIELS; ANDERSON; PETERSEN, 2013).

Durante a aplicação do instrumento, foi possível observar que apenas 4 profissionais (dos 12 aplicadores) consultaram o manual que foi elaborado como guia, valendo-se de suas experiências prévias para a coleta da história clínica e avaliação. Ao iniciar cada novo tópico, vários aplicadores sugeriram colocar o manual no próprio software para facilitar a visualização das orientações no momento da avaliação, estratégia que já foi acatada, visando à padronização e maior

usabilidade do recurso. Dos 15 instrumentos citados na literatura, apenas 4 possuem manual, nenhum disponível *online* e gratuitamente (SKUSE, 1995; ORTEGA et al., 2009; SELLERS, et al., 2014b; SHEPPARD et al., 2014).

Como próximas etapas de pesquisa, pretende-se: (1) estruturar um programa de treinamento mais aprofundado aos aplicadores, referente as outras etapas de validação preconizadas pela literatura; (2) organizar e analisar a amostra de

crianças com paralisia cerebral já coletada e ampliá-la, visto que foi restrita neste estudo, com intuito de validar o processo de respostas; (3) dividir a amostra estendida em grupos por idade, grau de mobilidade funcional (GMFCS) e tipo de PC para testar a reprodutibilidade e confiabilidade em cada subgrupo; (4) verificar se houve diferença significativa quanto a facilidades e dificuldades apresentadas pelos profissionais aplicadores nos diferentes contextos: centro de reabilitação voltado `a pessoa com deficiência, clínica particular e clínica escola .

É importante ressaltar que a validação do conteúdo e o processo de respostas são apenas partes do complexo processo de validação de instrumentos. Cumprir todas as etapas é contribuir para que os instrumentos clínicos, que possuem baixo custo e alta relevância social, tenham maior índice de evidências científicas. Portanto, a continuidade dos estudos para testar as propriedades psicométricas e melhorar o potencial deste instrumento proposto é imprescindível.

Por meio do processo de respostas foi possível verificar que o desenvolvimento de um software contribuiu para melhor compreensão do instrumento e favoreceu as etapas do processo de validação até o momento implementadas tornando a ferramenta mais segura, aplicação mais simplificada e com o compartilhamento do conhecimento padronizado entre profissionais envolvidos. Tais informações corroboram com a literatura, pois por meio da revisão voltada as TICs foi possível verificar que muito são os benefícios de sua utilização a favor da saúde - particularmente em áreas onde uma intervenção rápida pode significar a diferença entre a contenção e a disseminação, a vida e a morte - a informação tecnológica está criando novos caminhos para ultrapassar as barreiras da distância física e do tempo, baixar os custos da assistência e levar saberes científicos às necessidades eminentes de populações menos favorecidas (SCHMITT; TRISKA, 2014; ABBOTT; BARBOSA, 2015; PINTO et al., 2015).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi possível, por meio da validação de conteúdo e análise do processo de respostas, elaborar um instrumento para avaliação da disfagia orofaríngea pediátrica na PC. Com o trabalho dos juízes para validação do conteúdo identificou-se alto índice de concordância e a necessidade de alguns ajustes de ordem semântica e acréscimos de itens. O processo de resposta foi uma etapa que enriqueceu o estudo pela variedade de possibilidades de adequações de cunho prático que os aplicadores ofereceram. A construção do software favoreceu ambas as etapas no que diz respeito à simplificação e agilidade da aplicação, segurança da informação, além de contribuir para futuras pesquisas científicas.

7 REFERÊNCIAS

ABBOTT, P. A.; BARBOSA, S. F.F. Usando Tecnologia da Informação e Mobilização Social para Combater Doenças. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. III-V, 2015.

AMERICAN EDUCATIONAL RESEARCH ASSOCIATION; AMERICAN PSYCHOLOGY ASSOCIATION; NATIONAL COUNCIL ON MEASUREMENT IN EDUCATION. **Standards for educational and psychological testing**. New York: American Educational Research Association, 1999.

ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011.

ALMEIDA, F. C. F.; BÜHLER, K. E. B.; LIMONGI, S. C. O. **Protocolo de Avaliação Clínica da Disfagia Pediátrica (PAD-PED)**. 1. ed. Barueri: Pró-Fono, 2014.

AMERICAN SPEECH-LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION – ASHA. **Guidelines for Speech-Language Pathologists Performing Videofluoroscopic Swallowing Studies**. 2004. Disponível em: <<http://www.asha.org/policy/GL2004-00050/>>. Acesso em: 4 set. 2014.

ARAÚJO, B. C. L. **Acurácia do diagnóstico clínico da disfagia em crianças com paralisia cerebral**. 2012. 78 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012.

ARAÚJO, L. A.; SILVA, L. R.; MENDES, F. A. A. Controle neuronal e manifestações digestórias na paralisia cerebral. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 88, n. 6, p. 455-464, 2012.

ARVEDSON, J. C. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: clinical and instrumental approaches. **Developmental disabilities research reviews**, Baltimore, v. 14, n. 8, p. 118-127, 2008.

ARVEDSON, J. C.; LEFTON-GREIF, M. A. **Pediatric videofluoroscopic swallow studies: a professional manual with caregiver guidelines**. San Antonio: Communication Skill Builders, 1998.

ARVEDSON, J. C.; BRODSKY, L. (eds.). **Pediatric swallowing and feeding: assessment and management**. 2. ed. Albany: Singular Publishing Group, 2002.

ARVEDSON, J. C. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. **European Journal of Clinical Nutrition**, London, v. 67, p. S9–S12, 2013.

BADER, C. A.; NIEMANN, G. Dysphagia in children with cerebral palsy – fiberoptic-endoscopic findings. **Laryngo-Rhino-Otologie**, Stuttgart, v. 89, n. 2, p. 90-94, 2010.

BARRIONUEVO, R. O. C. Estudo do desenvolvimento do acoplamento das plataformas dos softwares SINPE© e CLINIC©. 2013. 153 f. Dissertação (Mestrado em Clínica Cirúrgica) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2013.

- BASSI, D. et al. Identification of risk groups for oropharyngeal dysphagia in hospitalized patients in a university hospital. **CODAS**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 17-27, 2014.
- BATERMAN, C.; LESLIE, P.; DRINAMAN, M. J. Adult dysphagia assessment in the UK and Ireland: are SLTs assessing the same factors . **Dysphagia**, New York, v. 22, n. 3, p. 174-186, 2007.
- BAUMGARTNER, C. A.; BEWYER, E.; BRUNER, D. Management of communication and swallowing in intensive care: the role of the speech pathologist. **AACN Advanced Critical Care**, Hagerstown, v. 19, n. 4, p. 433-443, 2008.
- BAX, M. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 47, p. 571-576, 2005.
- BELAFSKY, P. C. et al. Validity and reliability of the eating assessment tool (EAT-10). **Annals of Otolaryngology, Rhinology and Laryngology**, St. Louis, v. 117, n. 12, p. 919-924, 2008.
- BENFER, K. A.; WEIR, K. A.; BOYD, R. N. Clinimetrics of measures of oropharyngeal dysphagia for preschool children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities: a systematic review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 54, n. 9, p. 784-795, 2012.
- BENFER, K. A. et al. Longitudinal cohort protocol study of oropharyngeal dysphagia: relationships to gross motor attainment, growth and nutritional status in preschool children with cerebral palsy. **BMJ Open**, London, v. 13, n. 2, p. 1-14, 2012.
- BENFER, K. A. et al. Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy. **Pediatrics**, Evanston, v. 131, n. 5, p. 1553-1556, 2013.
- BENFER, K. A. et al. Clinical signs suggestive of pharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, Elmsford, v. 38, p. 192-201, 2015a.
- BENFER, K. A. et al. Validity and reproducibility of measures of oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 57, n. 4, p. 358-365, 2015b.
- BENITEZ, I; PADILLA, J. L. Analysis of nonequivalent assessments across different linguistic groups using a mixed methods approach: Understanding the causes of differential item functioning by cognitive interviewing. **Journal of Mixed Methods Research**, v.8, n.1, p. 52-68, 2014.
- BLOIS, M. S.; SHORTLIFFE, E. H. The computer meets medicine: emergence of a discipline. In: SHORTLIFFE, E. H; PERREAULT, L. E.(Eds.). **Medical informatics: computer applications in health care**. New York: Addison-Wesley Publishing, 1990. p. 3-36.

BOTTCHER, L. Children with spastic cerebral palsy, their cognitive functioning, and social participation: a review. **Child Neuropsychology**, Lisse, v. 16, n. 3, p. 209-228, 2010.

BUCHHOLZ, D. W.; ROBBINS J. Neurologic diseases affecting oropharyngeal swallowing. In: PERLMAN, A. L.; SCHULZE-DELRIEU, K. (eds.). **Deglutition and its disorders, anatomy, physiology, clinical diagnosis, and management**. San Diego: Singular, 1997. p. 319-342.

BURNS, N.; GROVE, S. K. **The practice of nursing research: conduct, critique & utilization**. 3. ed. Philadelphia: Saunders Company, 1997.

CALIS, E. A. C. et al. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 50, n. 8, p. 625-630, 2008.

CAMPOS, M. A. R. C. **Relação entre a gravidade motora, as competências alimentares e o estado nutricional num grupo de crianças portuguesas portadoras de paralisia cerebral**. 2005. 84 f. Dissertação (Mestrado em Nutrição Clínica) – Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação, Universidade do Porto, Porto, 2005.

CARNABY-MANN, G.; LENIUS, K. The bedside examination in dysphagia. **Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America**, Philadelphia, v. 19, n. 4, p. 747-768, 2008.

CLAVÉ, P. et al. Accuracy of the volume-viscosity swallow test for clinical screening of oropharyngeal dysphagia and aspiration. **Clinical Nutrition**, Edinburgh, v. 27, n. 6, p. 806-815, 2008.

CONTANDRIOPOULOS, A. P. et al. **Saber preparar uma pesquisa: definição, estrutura, financiamento**. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 1994.

COSTA, M. M. B. et al. Videofluoroscopia: um novo método. **Radiologia Brasileira**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 11-18, 1992.

COSTA, M. M. B.; CANEVARO, L. V.; AZEVEDO, A. C. P. Análise dosimétrica do método videofluoroscópico aplicado ao estudo da dinâmica da deglutição. **Radiologia Brasileira**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 6, p. 353-357, 2000.

CRISTINE, C. et al. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 49, s. 109, p. 35-38, 2007.

DAHLSENG, M. O. et al. Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 101, n. 2, p. 92-98, 2012.

DANIELS, S. K.; ANDERSON, J. A.; PETERSEN, N. J. Implementation of Stroke Dysphagia Screening in the Emergency Department. **Nursing Research and Practice**, New York, v. 2013, p.1-7, 2013.

DEVON, H. A. et al. A psychometric toolbox for testing validity and reliability. **Journal of Nursing Scholarship**, Indianapolis, v. 39, n. 2, p. 155-164, 2007.

ELIASSON, A. C. et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 48, n. 7, p. 549-554, 2006.

ERASMUS, C. E. et al. Clinical practice: swallowing problems in cerebral palsy. **European Journal of Pediatrics**, Heidelberg, v. 171, n. 3, p. 409-414, 2012.

FARRI, A.; ACCORNERO, A.; BURDESE, C. Social importance of dysphagia: its impact on diagnosis and therapy. **Acta Otorhinolaryngologica Italica**, Pisa, v. 27, n. 2, p. 83-64, 2007.

FUJINAGA, C. I. et al. Validação do conteúdo de um instrumento de avaliação da prontidão do prematuro para alimentação oral. **Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil**, Recife, v. 8, n. 4, p. 391-399, 2008.

FURKIM, A. M.; BEHLAU, M. S.; WECKX, L. L. M. Avaliação clínica e videofluoroscópica da deglutição em crianças com paralisia cerebral tetraparética espástica. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 61, n. 3, p. 611-616, 2003.

FURKIM, A. M.; WOLF, A. E. Avaliação clínica e instrumental da deglutição. In: REHDER, M. I.; BRANCO, A. **Disfonia e disfagia**: interface, atualização e prática clínica. Rio de Janeiro: Revinter, 2011. p. 12-21.

FUSSI, C.; FURKIM, A. M. Disfagias infantis. In: FURKIM, A. M.; SANTINI, C. R. Q. S. (org.). **Disfagias orofaríngeas**. Barueri: Pró-Fono, 2008. p. 89-114.

DEFNET - Banco de Dados Para e Sobre Pessoas com deficiências. Disponível em: <<http://trade.nosis.com/pt/GEORGOSDEFNET-CENTRO-DE-INF-E-INF-SPARALISIAS-CEREBRA/Sites/1557391/315/p/s#.VS23OPnF-QN>>. Acesso em: 15 set. 2014.

GIACHETI, C. M. Os Distúrbios da Comunicação e a Genética. In: GIACHETI, C. M.; GIMENIZ-PASCHOAL, S. R. (orgs.). **Perspectivas multidisciplinares em fonoaudiologia: da avaliação à intervenção**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2013. p. 73-92. Disponível em: <http://www.marilia.unesp.br/Home/Publicacoes/perspectivas-multidisciplin角度res_ebook2.pdf>. Acesso em: 12 mar. 2014.

GIACHETI C. M.; ROSSI, N. F. Diagnóstico fonoaudiológico dos distúrbios da comunicação. **Pró-Fono**: Revista de Atualização Científica, Carapicuíba, v. 20, p. 4-6. 2008. Suplemento.

GLADSTONE, M. A review of the incidence and prevalence, types and aetiology of childhood cerebral palsy in resource-poor setting. **Annals of Tropical Paediatrics**, London, v. 30, n. 3, p. 181-196, 2010.

GISEL, E.G. Oral-motor skills following sensorimotor intervention in the moderately eating-impaired child with cerebral palsy. **Dysphagia**, New York, v. 9, n. 3, p. 180-192, 1994.

GISEL, E. G.; ALPHONSE, E. Classification of eating impairments based on eating efficiency in children with cerebral palsy. **Dysphagia**, New York, v. 10, n. 4, p. 268-274, 1995.

GONZÁLEZ JIMÉNEZ, D. et. al. Gastrointestinal disorders in children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities. **Anales de Pediatría**, Barcelona, v. 73, n. 6, p. 361-366, 2010.

GRANT, J. S.; DAVIS, L. L. Selection and use of content experts for instrument development. **Research in Nursing & Health**, New York, v. 20, n. 3, p. 269-274, 1997.

HARTZ, Z. M. A. (org.). **Avaliação em Saúde: dos modelos conceituais à prática na análise da implantação de programas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997. Disponível em: < <http://static.scielo.org/scielobooks/3zcf/pdf/hartz-9788575414033.pdf>>. Acesso em: 22 out. 2014.

HAYNES, S. N.; RICHARD, D. C. S.; KUBANY, E. S. Content validity in psychological assessment: a functional approach to concepts and methods. **Psychological Assessment**, Arlington, v. 7, n. 3, p. 238-247, 1995.

HIDECKER, M. J. O. C. et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. **Developmental disabilities research reviews**, Baltimore, v. 53, n. 8, p. 704-710, 2011.

HIMPENS, E. et al. Prevalence, type, distribution, and severity of cerebral palsy in relation to gestational age: a meta-analytic review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 50, n. 5, p. 334-340, 2008.

HIRATA, G. **Disfagia e sua relação com a lesão encefálica em crianças com paralisia cerebral**. 2013. 50 f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios da Comunicação) – Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2013.

HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T. S.; PFEIFER, L. I. Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 14, n. 6, p. 537-544, 2010.

HOOGAN, W.R; WAGNER, M.M. Accuracy of data in computer-based patient records. *Journal of the American Medical Informatics Association*, Philadelphia, v. 4, n. 5, p. 342-355, 1997.

KENNY, D. J. et al. Development of a multidisciplinary feeding profile for children who are dependent feeders. **Dysphagia**, New York, v. 4, p. 16-28, 1989.

LANGMORE, S. E. Endoscopic evaluation of oral and pharyngeal phases of swallowing. **GI Motility online**, 2006.

LOGEMANN, J. A. **Evaluation and Treatment of Swallowing Disorders**. 2. ed. Austin: Proed, 1998.

LOGEMANN, J. A.; VEIS, S.; COLANGELO, L. A Screening procedure for oropharyngeal dysphagia. **Dysphagia**, New York, v. 14, n.1, p. 44-51, 1999.

LUCCHI, C. et al. Incidência de disfagia orofaríngea em pacientes com paralisia cerebral do tipo tertraparéticos espásticos institucionalizados. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 172-176, 2009.

LUKENS, C. T.; SILVERMAN, A. H. Evidence-Based Interventions in Pediatric Psychology: Progress Over the Decades. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 39, n. 8, p. 753-762, 2014.

LYNN, M. R. Determination and quantification of content validity. **Nursing Research**, New York, v. 35, n. 6, p. 382-385, 1986.

MACEDO FILHO, E. D.; GOMES, G. F.; FURKIM, A. M. **Manual de cuidados do paciente com disfagia**. São Paulo: Lovise, 2000.

MACEDO, C. A. C. **O uso do sistema integrado de protocolos eletrônicos SINPE© no estudo comparativo do tratamento fonoterápico após microcirurgia de laringe**. 2011. 120 f. Dissertação (Mestrado em Clínica Cirúrgica) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2011.

MALFAIA, O.; BORSATO, E.P.; PINTO, J.S.P. Manual do usuário do SINPE©. Curitiba: UFPR, 2003. 43 p.

MALAS, K. et al. Feeding–swallowing difficulties in children later diagnosed with language impairment. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, 2015. In press. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.12749/epdf>>. Acesso em: 4 mar. 2015.

MANCINI, M. C. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 2B, p. 446-452, 2002a.

MANCINI, M. C. et al. Avaliação do desenvolvimento infantil: uso de testes padronizados. In: MIRANDA, L.; AMARAL, J.; BRASIL, R. (orgs.). **Desenvolvimento da criança em risco neuropsicomotor**: desenvolvimento da criança em risco neuropsicomotor. Fortaleza: Expressão Gráfica, 2012b. p. 128-169.

MANCINI, M. C. et al. Gravidade de paralisia cerebral e desempenho funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 8, n. 4, p. 253-260, 2004.

MARI, F. et al. Predictive value of clinical indices in detecting aspiration in patients with neurological disorders. **Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry**, London, v. 63, n.4, p. 456-460, 1997.

MARRARA, J. L. et al. Swallowing in children with neurologic disorders: clinical and videofluoroscopic evaluations. **Pró-Fono: Revista de Atualização Científica**, Carapicuíba, v. 20, n. 4, p. 231-236, 2008.

MARTIN-HARRIS, B. et al. MBS measurement tool for swallow impairment-MBSImp: establishing a standart. **Dysphagia**, New York, v. 23, n. 4, p. 392-405, 2008.

McCULLOUGH, G. H.; WERTZ, R. T.; ROSENBEK, J. C. Sensitivity and specificity of clinical/bedside examination signs for detecting aspiration in adults subsequent to stroke. **Journal of Communication Disorders**, Amsterdam, v. 34, n. ½, p. 55-72, 2001.

McCULLOUGH, G. H. et al. Utility of clinical swallowing examination measures for detecting aspiration post-stroke. **Journal of Speech Language and Hearing Research**, Rockville, v. 48, n. 6, p. 1280-1293, 2005.

McCULLOUGH, G. H.; MARTINO, R. Clinical evaluation of patients with dysphagia: importance of history taking and physical exam. In: SHAKER, E. et al. (eds.). **Manual of Diagnostic and Therapeutic Techniques for Disorders of Deglutition**. New York: Springer, 2013. p. 11-30. Disponível em: <<http://www.springer.com/medicine/otorhinolaryngology/book/978-1-4614-3778-9>>. Acesso em: 10 jan. 2014.

MCDOWELL, B.C.; DUFFY, C.; PARKES, J. **Service use and family-centred care in young people with severe cerebral palsy: a population-based, cross-sectional clinical survey**. **Disability and Rehabilitation**, London, 2015. In press. Disponível em: <<http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/09638288.2015.1019649>>. Acesso em: 5 mar. 2015.

McGILTON, K. Development and psychometric evaluation of supportive leadership scales. **Canadian Journal of Nursing Research**, Montreal, v. 35, n. 4, p. 72-86, 2003.

MICHELSEN, S. I. et al. Parental social consequences of having a child with cerebral palsy in Denmark. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, 2015. In press. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.12719/epdf>>. Acesso em: 10 mar. 2015.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Rastreamento**. Brasília, 2010. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_primaria_29_rastreamento.pdf>. Acesso em: 15 mai. 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral**. Brasília, 2013a. Disponível em:

<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_70.pdf>. Acesso em: 15 mai. 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Rede de cuidados à saúde da pessoa com deficiência**. Brasília, 2013b. Disponível em:

<http://dab.saude.gov.br/portaldab/smp_ras.php?conteudo=rede_deficiencias>. Acesso em: 16 mai. 2014.

MOKKINK, L. B. et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 19, n. 4, p. 539-549, 2010.

MONTEIRO, C. B. M. **Realidade virtual na paralisia cerebral**. São Paulo: Plêiade, 2011.

MORRIS, S. E. **Pre-speech assessment scale**: a rating scale for the measurement of pre-speech behaviors from birth through two years. Clifton: Preston Corp, 1982.

MORRIS, C.; BARTLETT, D. Gross Motor Function Classification System: impact and utility. **Developmental medicine and child neurology**, London, v. 46, n. 1, p.60-65, 2004.

MOTA, D. D. C.; PIMENTA, C. C. M. Avaliação e mensuração de variáveis psicossociais: desafio para a pesquisa clínica e enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 28, n. 3, p. 309-314, 2007.

NASSAR, E. Atendimento fonoaudiológico de bebês portadores de anomalias orofaciais com disfagias orofaríngeas. In: HERNANDEZ, A. N. **O neonato**. São Paulo: Pulso; 2003. p. 79-92.

NORONHA, A. N. P. et al. Propriedades psicométricas apresentadas em um manual de teste de inteligência. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, n. 1, p. 93-99, 2000.

OLIVEIRA, L. et al. Intervenção fonoaudiológica e anuência familiar em caso de criança com encefalopatia crônica não progressiva. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 286-290, 2015.

OREN, C. et al. Demonstrating the validity of three general scores of PET in predicting higher education achievement in Israel. Demonstrating the validity of three general scores of PET in predicting higher education achievement in Israel. **Psicothema**, Oviedo, v. 26, n. 1, p. 117-126, 1999.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo, 2003. Disponível em: <http://www.periciamedicadf.com.br/cif2/cif_portugues.pdf>. Acesso em: 16 mai. 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório mundial sobre a deficiência**. São Paulo, 2012. Disponível em: <

http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf>. Acesso em: 16 mai. 2014.

ORTEGA, A. D. O. L. et al. Assessment scale of the oral motor performance of children and adolescents with neurological damages. **Journal of Oral Rehabilitation**, Oxford, v. 36, n. 9, p. 653-959, 2009.

OSAKI, K. et al. The risk of penetration or aspiration during videofluoroscopy examination of swallowing varies depending on food types. **Tohoku Journal of Experimental Medicine**, Tokyo, v. 220, n. 1, p. 41-46, 2010.

OTAPOWICZ, D. et al. Dysphagia in children with infantile cerebral palsy. **Advances in Medical Sciences**, Bialystok, v. 55, n. 2, p. 222-227, 2010.

OTT, D. et al. Modified barium swallow: clinical and radiographic correlation and relation to feeding recommendations. **Dysphagia**, New York, v. 11, n.3, p. 93-98, 1996.

PADOVANI, A. R. et al. Protocolo Fonoaudiológico de Avaliação do Risco para Disfagia (PARD). **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 199-205, 2007.

PADOVANI, A. R. **Protocolo fonoaudiológico de introdução e transição da alimentação por via oral para pacientes com risco para disfagia (PITA)**. 2010. 94 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação Humana) – Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

PALISANO, R. et al. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 39, n. 4, p. 214-223, 1997.

PALISANO, R. J. et al. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 50, n. 10, p. 744-750, 2008.

PANETH, N.; HONG, T.; KORZENIEWSKI, S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. **Clinics in Perinatology**, Philadelphia, v. 33 n. 2, p. 251-267, 2006.

PASQUALI, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 25, n. 5, p. 206-213, 1998.

PASQUALI, L. Testes referentes a construto: teoria e modelo de construção. In: _____. **Instrumentação psicológica**. Fundamentos e práticas. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 165-198.

PATO, T. R. et al. Cerebral palsy epidemiology. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 71-76, 2002.

PERNAMBUCO, L. A.; MAGALHÃES JR., H. V. Aspectos Epidemiológicos da Disfagia Orofaríngea. In: MARCHESAN, I. Q.; JUSTINO, H.; TOMÉ, M. C. (orgs.). **Tratado de especialidades em fonoaudiologia**. 1. ed. São Paulo: Guanabara Koogan, 2014. p. 7-14.

PFEIFER, L.I. et al. Classification of cerebral palsy: association between gender, age, motor type, topography and gross motor function. **Arquivos de neuro-psiquiatria**, São Paulo, v. 67, n. 4, p. 1057-1061, 2009.

PIMENTEL, P. C. V. **Proposta de elaboração de um protocolo de avaliação fonoaudiológica da disfagia infantil**. 2009. 79 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fonoaudiologia) – Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009.

PINTO, A. R. et al. Ingestão oral e grau de comprometimento da disfagia orofaríngea neurogênica pré e pós-fonoterapia. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 531-536, 2013.

PINTO, M. L. R. et al. A qualidade da informação do prontuário eletrônico do paciente-um estudo de caso sobre avaliação da inovação. **Vita et Sanitas**, Trindade, v. 8, n. 8, p. 58-80, 2015.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. **Research in Nursing & Health**, New York, v. 29, n. 5, p. 489-497, 2006.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; OWEN, S. V. Is the CVI an Acceptable Indicator of Content Validity? Appraisal and Recommendations. **Research in Nursing & Health**, New York, v. 30, n. 4, p. 459-467, 2007.

PORTNEY, L. G; WATKINS, M. **Foundations of clinical research: applications to practice**. 2. ed. New Jersey: Prentice-Hall, 2000.

QUEIROZ, M. A. S. et al. Avaliação clínica e objetiva da deglutição em crianças com paralisia cerebral. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 210-214, 2011.

RAMSEY, D. J. C.; SMITHARD, D. G.; KARLA, L. Early assessments of dysphagia and aspiration risk in acute stroke patients. **Stroke**, Dallas, v. 3, n. 5, p. 78-87, 2003.

RAYMUNDO, V. P. Construção e validação de instrumentos: um desafio para a psicolinguística. **Letras de Hoje**, Porto, Alegre, v. 44, n. 3, p. 86-93, 2009.

REMIJN, L. et al. Multiple Case Study to Describe Influencing Factors on Effectiveness of an Interdisciplinary In-Patient Intervention for Feeding Problems in Children. **Journal of Child and Adolescent Behavior**, Los Angeles, v.3, n.184, p. 1-7, 2015.

REMIJN, L. et al. Validity and reliability of the Mastication Observation and Evaluation (MOE) instrument. **Research in Developmental Disabilities**, Elmsford, v. 35, n. 7, p. 1551-1561, 2014.

RIBEIRO, E. R. **Aplicação multicêntrica de protocolos eletrônicos para pesquisa em Enfermagem**. 2006. 132f. Tese (Doutorado em Clínica Cirúrgica) – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2006.

ROFES, L. et al. Sensitivity and specificity of the eating assessment tool and the volume. Viscosity swallow test for clinical evaluation of oropharyngeal dysphagia. **Neurogastroenterology and Motility**, Osney Mead, v. 26, n. 9, p. 1-10, 2014.

ROSENBAUM, P. et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. **JAMA**, Chicago, v. 288, n. 11, p. 1357-1363, 2002.

ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, s.109, p. 8-14, 2007.

ROSENBAUM, P.L. et al. Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. **Developmental medicine and child neurology**, London, v. 50, n. 4, p. 249-253, 2008.

RUBIO, D. M. et al. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. **Research on Social Work Practice**, v. 27, n. 2, p. 94-105, 2003.

SALLUM, R. A. A.; DUARTE, A. F.; CECCONELLO, I. Analytic review of dysphagia scales. **ABCD: Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva**, Curitiba, v. 25, n. 4, p. 279-282, 2012.

SANCHEZ, K. et al. Parent questionnaires measuring feeding disorder in preschool children: a systematic review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, 2015. In press. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.12748/epdf>>. Acesso em: 10 mar. 2015.

SANKAR, C.; MUNDKUR, N. Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis. **Indian Journal of Pediatrics**, Calcutta, v. 72, n. 10, p. 865-868, 2005.

SANTORO, P. P. Editorial II – Disfagia orofaríngea: panorama atual, epidemiologia, opções terapêuticas e perspectivas futuras. **Revista Cefac**, São Paulo, v. 10, n. 2, 2008.

SANTOS, M. T. B. R. et al. Oral conditions in children with cerebral palsy. **Journal of Dentistry for Children**, Chicago, v. 70, p. 40-46, 2003.

SANTOS, M. T. B. R. et al. Development of a novel orofacial motor function assessment scale for children with cerebral palsy. **Journal of Dentistry for Children**, Chicago, v. 72, p. 113-118, 2005.

SANTOS, R. R. D. et al. Acurácia da avaliação clínica da disfagia orofaríngea na encefalopatia crônica não progressiva. **Revista Cefac**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 197-201, jan.-fev. 2014.

SCHMITT, L. E. A.; TRISKA, R. T. Informação na área da saúde em tempos de comunicação móvel, big data e computação cognitiva. *Razón y Palabra*, v. 18, n. 88, 2014.

SCHOLTES, V. A. B. et al. Clinical assessment of spasticity in children with cerebral palsy: a critical review of available instruments. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 48, n. 1, p. 64-73, 2006.

SCOTT, S. Classifying eating and drinking ability in people with cerebral palsy **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 56, n. 3, p. 245-251, 2014.

SELLERS, D. A. et al. A systematic review of ordinal scales used to classify the eating and drinking abilities of individuals with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 56, n. 4, p. 313-322, 2014a.

SELLERS, D. A. et al. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 56, n. 4, p. 245-251, 2014b.

SHEPPARD, J. J.; HOCHMAN, R.; BAER, C. The Dysphagia Disorder Survey: Validation of an assessment for swallowing and feeding function in developmental disability. **Research in Developmental Disabilities**, Elmsford, v. 35, n. 5, p. 929-942, 2014.

SILVA, A. B. et al. Evaluación clínica y videofluoroscópica de la deglución en pacientes con parálisis cerebral tetraparésica espástica y atetósica. **Revista de Neurologia**, Santiago, v. 42, n. 8, p. 462-465, 2006.

SILVA, C. T.; MATSUBA, C. S. T. Transição de via alternativa para via oral de alimentação. In: FURKIM, A. M.; SANTINI, C. R. Q. S. (orgs.). **Disfagias orofaríngeas**. Barueri: Pró-Fono, 2008. p. 21-30.

SILVA, D. B. R.; PFEIFER, L. I.; FUNAYAMA, C. A. R. Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e revisto. Hamilton, 2010a. Disponível em: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/PORTUGUESE_corrigeido-FINALMay12.pdf>. Acesso em: 17 out. 2014

SILVA, D. B. R.; PFEIFER, L. I.; FUNAYAMA, C. A. R. Manual Ability Classification System – Sistema de Classificação da Habilidade. Manual para crianças com paralisia cerebral 4-18 anos. Estocolmo, 2010b. Disponível em: <http://www.macs.nu/files/MACS_Portuguese-Brazil_2010.pdf>. Acesso em: 17 out. 2014.

SILVA, R. G. **Disfagia neurogênica em adultos pós-acidente vascular encefálico; identificação e classificação**. 1997. Dissertação (Mestrado em Distúrbios da Comunicação Humana) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.

SILVA, R. G. **Disfagia orofaríngea neurogênica: videofluoroscopia e videoendoscopia da deglutição com aplicações de técnicas terapêuticas fonaudiológicas**. 2002. Tese (Doutorado em Fisiopatologia em Clínica Médica) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2002.

SILVA, R. G.; ALMEIDA, T. M. Instrumento de Rastreio e de Avaliação Clínica para Disfagia Orofaríngea Neurogênica em Adulto. In: MARCHESAN, I. Q.; JUSTINO, H.; TOMÉ, M. C. (orgs.). **Tratado de especialidades em fonoaudiologia**. 1. ed. São Paulo: Guanabara Koogan, 2014. p. 25-30.

SILVÉRIO, C. C.; SANT'ANNA, T. P.; OLIVEIRA, M. F. Ocorrência de dificuldade alimentar em crianças com mielomeningocele. **Revista Cefac**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 75-81, 2005.

SKUSE, D. et al. Schedule for Oral-Motor Assessment (SOMA): methods of validation. **Dysphagia**, New York, v. 10, n. 3, p. 192-202, 1995.

SONIES, B. C. et al. Brief assessment of motor function: content validity and reliability of the oral motor scales. **American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation**, Baltimore, v. 88, n. 6, p. 464-472, 2009.

SOYLU, O. B. et al. Effect of nutritional support in children with spastic quadriplegia. **Pediatric Neurology**, Chippewa Falls, v. 39, n. 5, p. 330-333, 2008.

SPEYER, R. Oropharyngeal Dysphagia Screening and Assessment. **Otolaryngologic Clinics of North America**, Philadelphia, v. 46, n. 6, p. 989-1008, 2013.

SPEYER, R. et al. Psychometric properties of questionnaires on functional health status in oropharyngeal dysphagia: a systematic literature review. **BioMed Research International**, New York, v. 2014, p. 1-11, 2014.

STANLEY, F.; BLAIR, E.; ALBERMAN, E. Birth events and cerebral palsy: facts were not presented clearly. **British Medical Journal**, London, v. 322, n. 7277, p. 50, 2001.

STRATTON, M. Behavioral assessment scale of oral functions in feeding. **American Journal of Occupational Therapy**, Rockville, v. 35, p. 719-721, 1981.

STREINER, D. L.; NORMAN, G. R. **Health measurement scales: a practical guide to development and use**. New York: Oxford University Press, 1995.

- SULLIVAN, P. Gastrostomy tube feeding of children with cerebral palsy. **Developmental Disabilities Research Reviews**, Baltimore, v. 54, n. 2, p. 876-877, 2012.
- SWINGERT, N. B.; STEELE, C.; RIQUELME, L. F. Dysphagia screening for patients with stroke: challenges in implementing a Joint Commission Guideline. **The Asha Leader**, Rockville, v. 12, n. 3, p. 28-29, 2007.
- TERWEE, C. B. et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of Clinical Epidemiology**, Oxford, v. 60, p. 34-42, 2007.
- THOYRE, S. M. et al. Development and content validation of the Pediatric Eating Assessment Tool (Pedi-EAT). **American Journal of Speech-Language Pathology**, Rockville, v. 23, n. 1, p. 46-59, 2014.
- TILDEN, V. P.; NELSON, C. A.; MAY, B. A. Use of qualitative methods to enhance content validity. **Nursing Research**, New York, v. 39, n. 3, p. 172-175, 1990.
- VASCONCELOS, K. S.; ANDRADE, I. S. N. Alterações na fase oral da deglutição em crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 21, n. 4, p. 263-268, 2008.
- VEUGELERS, R. et al. A population-based nested case control study on recurrent pneumonias in children with severe generalized cerebral palsy: ethical considerations of the design and representativeness of the study sample. **BMC Pediatrics**, London, v. 19, n. 5, p. 25, 2005.
- VIANNA, C. I. O.; SUZUKI, H. S. Paralisia cerebral: análise dos padrões de deglutição antes e após intervenção fonoaudiológica. **Revista Cefac**, São Paulo, v. 13, n. 5, p. 790-800, 2011.
- VIVONE, G. P. et al. Analysis of alimentary consistency and deglutition time in children with spastic quadriplegic cerebral palsy. **Revista Cefac**, São Paulo, v. 9, n. 4, p. 504-511, 2007.
- WALLACE, K. L.; MIDDLETON, S.; COZINHE, I. J. Development and validation of an inventory of self-reported symptoms to assess the severity of oral-pharyngeal dysphagia. **Gastroenterology**, Baltimore, v. 118, n. 4, p. 678-687, 2000.
- WEIR, K. A. et al. Oropharyngeal aspiration and silent aspiration in children. **Chest**, Park Ridge, v. 140, n. 3, p. 589-59, 2011.
- WINTER, S. et al. Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. **Pediatrics**, Evanston, v. 110, n. 6, p. 1220-1225, 2002.
- WIRTH, R. et al. Guideline clinical nutrition in patients with stroke. **Experimental & Translational Stroke Medicine**, London, v. 5, n.1, p. 1-11, 2013.

WYND, C. A.; SCHAEFER, A. The osteoporosis risk assessment tool: establishing content validity through a panel of experts. **Applied Nursing Research**, Philadelphia, v. 16, n. 2, p. 184-188, 2002.

YOKOCHI, K. Oral motor patterns during feeding in severely physically disabled children. **Brain and Development**, Tokyo, v. 19, n. 8, p. 552-555, 1997.

ZANINI, G.; CEMIM, N. F.; PERALLES, S. N. Paralisia cerebral: causas e prevalências. **Fisioterapia Movimento**, Curitiba, v. 22, n. 3, p. 375-381, 2009.

APÊNDICES

APÊNDICE A – CARTA CONVITE AOS JUÍZES ENVIADA ONLINE

UNIVERSIDADE ESTADUAL JÚLIO DE MESQUITA FILHO – UNESP/MARÍLIA

Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia

Assunto: Participação como juiz em validação de instrumento

Prezado(a) Dr.(a) fonoaudiólogo(a),

Sou Claudia Cristina Ramos Granja Bentim, fonoaudióloga no Centro Especializado em Reabilitação-CER/SORRI-BAURU, mestranda do Programa de Pós-graduação em Fonoaudiologia da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho-FFC/UNESP-Marília-SP. Minha orientadora é a coordenadora do Programa de Pós-graduação em Fonoaudiologia, Prof.^a Dr.^a Célia Maria Giacheti e coorientadora Dr.^a Roberta Gonçalves Silva, Coordenadora do Laboratório de Disfagia (LADIS) dessa Universidade.

O objetivo desta dissertação é elaborar e validar o conteúdo do instrumento de avaliação para disfagia orofaríngea em Paralisia Cerebral. Para isso, precisamos da análise de um comitê de especialistas com expertise na área de deglutição para analisar as questões propostas nesse instrumento, que contemplam manifestações que podem causar impacto na qualidade de vida da criança e jovem com paralisia cerebral com idade de 3 a 18 anos.

Convido você a analisar, voluntariamente, o instrumento a seguir e fazer suas considerações em relação a cada item como adequado ou inadequado. Solicito que avalie se está pertinente ao que se propõe captar, sua adequação conceitual, relevância, clareza e abrangência das questões. Além disso, pode sugerir modificações nos itens originalmente propostos ou exclusão dos mesmos, indicar novos itens que não foram propostos, sempre justificando sua contribuição. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho-FFC/UNESP-Marília-SP, sob número 0986/2014.

Para sua colaboração, basta dar continuidade à leitura e preenchimento deste documento.

Esclarecimentos:

Este é um convite para você participar de parte da pesquisa intitulada “Elaboração e validação de instrumento de avaliação para disfagia orofaríngea na Paralisia Cerebral”, do Programa de Pós-graduação da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Júlio de Mesquita Filho UNESP Campus de Marília em colaboração com Centro Especializado em Reabilitação-CER/SORRI-BAURU. O objetivo da pesquisa é elaborar e validar o conteúdo do instrumento de avaliação para disfagia orofaríngea em Paralisia Cerebral.

Para aceitar o convite, basta clicar no item que vem na sequência do termo de consentimento livre e esclarecido informando que leu, está ciente e aceitou participar voluntariamente de parte deste estudo. Deverá preencher os dados pessoais (nome e RG) além de oferecer informações sobre sua formação profissional. O (A) senhor (a) participará como juiz avaliador do instrumento relacionado à avaliação da disfagia, mas poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento sem que isso lhe traga prejuízo ou penalidade de nenhuma natureza. Salientamos que será garantindo total sigilo e o seu nome não será identificado em nenhum momento. Os dados serão divulgados em Congressos ou outros eventos, dissertações de mestrado ou teses de doutorado e artigos científicos sempre resguardando a identidade dos voluntários. Informamos que utilizará em torno de 30 minutos de seu tempo para preencher os documentos a seguir online.

Dúvidas a respeito de questões éticas dessa pesquisa deverão ser encaminhadas ao comitê de Ética em Pesquisa da UNESP de Marília, situado à Avenida Hygino Muzzi Filho, 737, Caixa Postal: 181, CEP 17.525-900, Marília. SP. Brasil, telefone (14)3402-1346. Os profissionais poderão ser contatados a qualquer momento: Pesquisadora Claudia Granja Bentim (014-99118-7775) e Prof.^a Célia Maria Giacheti (014-9772-5795).

Certa em contar com a sua colaboração, ficamos à disposição para quaisquer esclarecimentos que se façam necessários.

Atenciosamente,

Claudia Granja Bentim

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3974422846059221>

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Concordo em participar de parte da pesquisa “Elaboração e validação de instrumento de avaliação para disfagia orofaríngea na Paralisia Cerebral”, realizada no Centro Especializado em Reabilitação-CER/SORRI-BAURU, por meio do Programa de Pós-graduação da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Júlio de Mesquita Filho UNESP Campus de Marília. Declaro que compreendi os objetivos e procedimentos desta pesquisa e estou ciente da minha participação voluntária. Fui esclarecido(a) de que posso desistir a qualquer momento, retirando meu consentimento sem que isso me traga prejuízo ou penalidade de nenhuma natureza a e que a minha identidade será preservada. Concedo também o direito de retenção e uso dos dados para fins de ensino, divulgação em periódicos e/ou revistas científicas do Brasil e do exterior, mantendo a confidencialidade sobre a minha identidade.

*Obrigatório

RG do juiz avaliador *

Nome do juiz avaliador *

Consentimento Livre e Esclarecido *

Li estou ciente e concordo em participar voluntariamente de parte da pesquisa: “Elaboração e validação de instrumento de avaliação para disfagia orofaríngea na Paralisia Cerebral”.

Ano em que se graduou em Fonoaudiologia *

Titulação em fonoaudiologia *

Ano em que obteve a titulação *

Idade atual do juiz avaliador *

Local onde trabalha atualmente - Estado *

Atuação na área de disfagia do juiz avaliador *

Disfagia Neurogênica Disfagia Mecânica Ambas

Tempo de atuação em disfagia*:

ANEXO

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



Parecer do Projeto nº. 0986/2014


IDENTIFICAÇÃO
1. Título do Projeto: Elaboração e validação de instrumento de avaliação em disfagia orofaríngea na paralisia cerebral.
2. PESQUISADOR RESPONSÁVEL:
Autor(a): Celia Giacheti
Autor(a): Roberta Silva
Autor(a): Claudia Bentim
3. Instituição do Pesquisador: Faculdade de Filosofia e Ciências – UNESP/Marília
4. Apresentação ao CEP: 30/03/2014
5. Apresentar relatório em: Semestralmente durante a realização da pesquisa.
Objetivos
Elaborar e validar o conteúdo do instrumento de avaliação para disfagia orofaríngea em Paralisia Cerebral (PC).
SUMÁRIO DO PROJETO
Objetivo: Elaborar e validar o conteúdo do instrumento de avaliação para disfagia orofaríngea em Paralisia Cerebral (PC). Metodologia: Fundamentação teórica do instrumento; geração da amostra inicial de itens; seleção dos itens por banca de especialistas; envio do mesmo a banca de juizes para avaliação do conteúdo; aplicação da versão piloto do instrumento em 100 crianças e jovens com diagnóstico de Paralisia Cerebral de ambos os sexos, com idade entre 4 anos a 18 anos que fizerem parte do Centro de Reabilitação SORRI-BAURU/SP, no período de 06 meses. Resultados: Serão analisados estatisticamente para estabelecer o grau de consistência interna, concordância entre juizes sobre o conteúdo do instrumento, refinamento das medidas e possibilidade de replicabilidade por outros profissionais.
COMENTÁRIO DO RELATOR
O projeto está de acordo com as exigências éticas e científicas fundamentais resguardadas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, atendendo aos itens referentes às implicações da ética em pesquisas que envolvem seres humanos, recomendando a aprovação do mesmo pelo CEP.


PARECER FINAL

O CEP da FFC da UNESP após acatar o parecer do membro relator previamente aprovado para o presente estudo e atendendo a todos os dispositivos das resoluções 196/96 e complementares, bem como ter aprovado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido como também todos os anexos incluídos na pesquisa resolve aprovar o projeto de pesquisa supracitado.

INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES**DATA DA REUNIÃO**

Homologado na reunião do CEP da FFC da Unesp em 28/05/2014.


Simone Aparecida Capellini
Presidente do CEP


José Carlos Miguel
Diretor da FFC