

Nívea de Macedo Oliveira Morales

**AVALIAÇÃO TRANSVERSAL DA QUALIDADE
DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM PARALISIA CEREBRAL POR MEIO DE UM
INSTRUMENTO GENÉRICO (CHQ-PF50)**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como parte das exigências para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde.

**UBERLÂNDIA - MG
2005**

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Orientador: Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva

COORDENADOR DO PROGRAMA

Prof. Dr. Miguel Tanús Jorge

UBERLÂNDIA-MG
2005

Ao Rogério, meu amado companheiro de tantas jornadas, pelo maravilhoso reencontro nesta vida, dádiva que nos fortalece para a concretização dos projetos traçados.

À minha mãe Maria Adelaide, ao meu pai João Batista, aos meus irmãos Paulo Sérgio, Beatriz e Eduardo, e à querida Leosina, pela paciência e carinho e por me ensinarem desde pequenina, no exemplo vivido no lar, que os diferentes não são desiguais.

À minha sogra Haidê e meu sogro Narciso, que me receberam em sua família como uma filha, aceitando e perdendo minhas limitações e imperfeições como verdadeiros pais.

Às minhas avós, sobrinhas e sobrinho, cunhadas e cunhados, tias e tios, por me proporcionarem a alegria de viver em família.

Às crianças e seus familiares que convivem de perto com as doenças neurológicas e que nos oferecem, a cada dia, a motivação para novos aprendizados e para a busca de nosso aperfeiçoamento enquanto seres humanos.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva, por oferecer o seu tempo precioso para que esse trabalho se tornasse uma realidade.

Aos professores e colegas do curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, pela dedicação.

Aos pais e responsáveis, por consentirem na realização da pesquisa.

A Viviane Oliveira Rangel, Ana Cláudia Frontarolli, Renata R. H. Araújo e Débora Cristiane Gomes, pela amizade e colaboração durante a realização desta pesquisa.

Ao Prof. Dr. Rogério de Melo Costa Pinto, pela revisão dos cálculos estatísticos.

Aos amigos da AACD e todos que estão envolvidos direta ou indiretamente com o trabalho desenvolvido pela instituição, por proporcionarem melhores condições de vida a tantas famílias.

Ao Setor de Propeidêutica Neurológica da Universidade Federal de Uberlândia, na figura de seus professores, colegas e funcionários, em particular ao Prof. Milton Vianna Diniz Filho.

Aos colegas do Departamento de Pediatria e da disciplina de Neurologia da Universidade Federal de Uberlândia, pelo apoio e cooperação.

Aos amigos da Universidade Estadual Paulista – Prof^ª. Dr^ª. Niúra A. M. R. Padula, Prof^ª. Márcia M. F. Lima, Lara C. A. Santos, Prof^ª. Dr^ª. Svetlana Agapejev, Prof. Dr. Fernando C. G. Rocha, Prof^ª. Dr^ª. Lígia M. S. S. Rugolo – que souberam transcender à missão de professores e médicos, pessoas que realmente doam o melhor de si transformando o ambiente que os cerca. Agradeço a oportunidade da convivência enriquecedora.

À secretária Elaine de Fátima Silvério, pelo apoio aos alunos da pós-graduação.

A Leopoldo Warmbrand, pela revisão gramatical e ortográfica.

Por fim, minha gratidão a todos os amigos que colaboraram de alguma forma para a realização deste trabalho, especialmente aos colegas que participam e se interessam pelo estudo da qualidade de vida, incentivando a busca de novos conhecimentos que possam reverter em benefícios aos portadores de doenças crônicas.

- Tia, fale comigo! Eu estou com medo porque está escuro.
- De que adiantaria? Você não pode me ver.
- Isso não importa. Se alguém fala, fica claro.

Freud (1905)

RESUMO

O estudo teve como objetivo avaliar as propriedades psicométricas da versão brasileira do *Child Health Questionnaire* (CHQ-PF50) para crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC) e a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) dessa população em relação aos seus controles saudáveis, aos diversos tipos de comprometimento motor e à presença de epilepsia. Representantes de crianças e adolescentes com idade entre 5 e 18 anos, com diagnóstico de PC do tipo espástico, extrapiramidal ou atáxico, em acompanhamento na AACD-MG, foram solicitados a responder o CHQ-PF50 através da técnica de auto-aplicação, durante o período de dezembro de 2003 a abril de 2004. Os escores obtidos foram comparados com os da população saudável e segundo os tipos clínicos, a gravidade do comprometimento motor e a presença de epilepsia. A função motora foi avaliada pelo *Gross Motor Function Measure*. O comprometimento motor foi classificado em leve, moderado e grave, conforme o nível funcional estabelecido pelo *Gross Motor Function Classification System*. As propriedades psicométricas foram avaliadas através da proporção de dados perdidos, efeito piso, efeito teto, consistência interna do item, confiabilidade da consistência interna, validade discriminante do item, validade discriminante, validade convergente, validade divergente, validade de critério, validade concorrente e validade de construto. Noventa e seis representantes responderam ao questionário. A idade dos pacientes variou de 5,0 a 17,9 anos (média: 9,3). As propriedades psicométricas avaliadas foram consideradas adequadas como um todo. As médias dos escores obtidos pelos pacientes foram significativamente menores que as da população saudável em todas as escalas, exceto na *alteração de saúde*, com tamanho do efeito grande no *sumário do escore físico* (4,4) e *psicossocial* (1,8). A média do escore pelo *sumário físico* foi significativamente menor no grupo com tetraparesia, nos pacientes com a forma grave e na presença de epilepsia. Não ocorreram diferenças significativas pelo *sumário do escore psicossocial* na comparação entre os pacientes segundo o tipo clínico, nível de gravidade e presença de epilepsia. Os resultados confirmam que a versão brasileira do CHQ-PF50 apresenta propriedades psicométricas adequadas para a sua utilização em pacientes com PC. A PC teve um importante impacto negativo na QVRS da criança e adolescente, incluindo o bem-estar físico, emocional e social, pela percepção do responsável. A repercussão no domínio físico foi maior nos indivíduos com tetraparesia, forma grave ou epilepsia.

Palavras-chave: qualidade de vida, paralisia cerebral, criança, adolescente, CHQ-PF50.

ABSTRACT

The objectives of the study were to evaluate the psychometric properties of *Child Health Questionnaire* (CHQ-PF50), Brazilian version, in children and adolescents with cerebral palsy (CP) and the health-related quality of life (HRQL) in this group against those of healthy people, considering the clinical types, severity of motor involvement and presence of epilepsy. The parents or guardians of children and adolescents 5 to 18 years old, with CP classified as spastic, extrapyramidal or ataxic, seen at AACD-MG, were asked to answer the CHQ-PF50 by self-administered technique, between December 2003 and April 2004. The scores were compared with those of healthy people and according to clinical types, severity of motor involvement and presence of epilepsy. The motor function was evaluated through the *Gross Motor Function Measure*. The motor severity was classified as mild, moderate and severe according to *Gross Motor Function Classification System*. The following psychometric properties were studied: missing data, floor effect, ceiling effect, item internal consistency, internal consistency reliability, item discriminant validity, discriminant validity, convergent validity, divergent validity, criterion validity, concurrent validity and construct validity. Ninety six parents or guardians answered the questionnaire. The patients' age ranged from 5 to 17.9 years old (mean: 9.3). Psychometric properties were considered adequate. Patients scored significantly lower than healthy population in almost all scales, except on *change on health*, with large effect size in the summary of physical scores (4.4) and psychosocial scores (1.8). Summary of physical scores were significantly lower in quadriplegic patients, in severe form or in presence of epilepsy. There were no significant differences in the summary of psychosocial scores according to clinical types, severity level and presence of epilepsy. The results showed that CHQ-PF50 Brazilian version have adequate psychometric properties to be applied in patients with CP. By caregivers' perception, CP had an important negative impact on HRQL in children and adolescents including physical, emotional and social well-being of patient and their families. The repercussion on physical construct is greater in quadriplegic patients, with severe form of CP or with epilepsy.

Key words: quality of life, cerebral palsy, children, adolescent, CHQ-PF50.

LISTA DE TABELAS e FIGURA

Tabela 1.	Características dos representantes	47
Tabela 2.	Características dos pacientes	49
Tabela 3.	Distribuição dos pacientes conforme a gravidade motora e segundo o tipo clínico	50
Tabela 4.	Distribuição dos pacientes conforme classificação da PC e presença de epilepsia e politerapia com medicação anti-epiléptica	51
Tabela 5.	Distribuição dos pacientes com idade a partir de 7 anos, conforme classificação da PC e escolaridade	52
Tabela 6.	Dados perdidos, efeito piso e efeito teto das escalas do CHQ-PF50 ..	54
Tabela 7.	Taxa de sucesso na avaliação da consistência interna do item das escalas multi-itens do CHQ-PF50	55
Tabela 8.	Coefficiente de α -Cronbach na avaliação da confiabilidade da consistência interna das escalas multi-itens do CHQ-PF50	55
Tabela 9.	Taxa de sucesso na avaliação da validade discriminante do item nas escalas multi-itens do CHQ-PF50	56
Tabela 10.	Correlação entre as escalas e sumários do CHQ-PF50	57
Tabela 11.	Correlação entre CHQ-PF50 (escalas e sumários) e GMFM	58
Tabela 12.	Médias dos escores do CHQ-PF50 relacionados com a função física e do GMFM, segundo o tipo clínico de PC	59
Tabela 13.	Médias dos escores do CHQ-PF50 obtidos pelos pacientes e grupo controle	60
Tabela 14.	Médias dos escores do CHQ-PF50, segundo o tipo clínico de PC.....	61
Tabela 15.	Médias dos escores do CHQ-PF50, segundo a gravidade do comprometimento motor	63
Tabela 16.	Médias dos escores do CHQ-PF50 e GMFM, segundo a presença de epilepsia	64
Tabela 17.	Médias dos escores do CHQ-PF50 e GMFM dos pacientes com a forma grave da PC, segundo a presença de epilepsia	65
Figura 1.	Distribuição dos pacientes, segundo a idade	48

LISTA ABREVIACÕES

AACD	- Associação de Assistência à Criança Deficiente
AUQEI	- <i>Autoquestionnaire Qualité de vie Enfant Imagé</i>
CHQ	- <i>Child Health Questionnaire</i>
CHQ-PF50	- <i>Child Health Questionnaire – 50-Item, Parent Complete Short Form</i>
DNPM	- Desenvolvimento neuropsicomotor
GMFCS	- <i>Gross Motor Function Classification System</i>
GMFM	- <i>Gross Motor Function Measure</i>
ICF	- <i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i>
PC	- Paralisia cerebral
PODCI	- <i>Pediatric Outcomes Data Collection Instrument</i>
QV	- Qualidade de vida
QVRS	- Qualidade de vida relacionada à saúde
SNC	- Sistema nervoso central
UCPA	- <i>United Cerebral Palsy Association</i>
WHO	- <i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	OBJETIVOS	29
3	MÉTODOS	31
	3.1 Participantes	32
	3.2 Instrumentos	33
	3.2.1 <i>Child Health Questionnaire</i> (CHQ-PF50)	33
	3.2.2 <i>Gross Motor Function Measure</i> (GMFM)	35
	3.2.3 <i>Gross Motor Function Classification System</i> (GMFCS)	36
	3.3 Propriedades psicométricas avaliadas para o CHQ-PF50	37
	3.3.1 Qualidade dos dados	37
	3.3.1.1 Dados perdidos	37
	3.3.1.2 Efeito piso e efeito teto	37
	3.3.2 Confiabilidade	37
	3.3.2.1 Consistência interna do item	38
	3.3.2.2 Confiabilidade da consistência interna	38
	3.3.3 Validade	38
	3.3.3.1 Validade discriminante do item	39
	3.3.3.2 Validade discriminante	39
	3.3.3.3 Validade convergente	39
	3.3.3.4 Validade divergente	39
	3.3.3.5 Validade de critério e validade concorrente	40
	3.3.3.6 Validade de construto	40
	3.4 Procedimento	41
	3.5 Análise estatística	42
4	RESULTADOS	45
	4.1 Representantes	46
	4.2 Características demográficas e clínicas dos pacientes	47
	4.3 Propriedades psicométricas do CHQ-PF50	53
	4.3.1 Qualidade dos dados	53
	4.3.1.1 Dados perdidos	53
	4.3.1.2 Efeito piso e efeito teto	53
	4.3.2 Confiabilidade	54
	4.3.2.1 Consistência interna do item	54
	4.3.2.2 Confiabilidade da consistência interna	55
	4.3.3 Validade	56

4.3.3.1	Validade discriminante do item	56
4.3.3.2	Validade discriminante	56
4.3.3.3	Validade convergente	58
4.3.3.4	Validade divergente	58
4.3.3.5	Validade concorrente e validade de critério	59
4.3.3.6	Validade de construto	59
4.4	Medidas de qualidade de vida relacionada à saúde	59
4.4.1	Escores do CHQ-PF50 obtidos pelos pacientes e grupo controle...	59
4.4.2	Escores do CHQ-PF50, segundo o tipo clínico	60
4.4.3	Escores do CHQ-PF50, segundo a gravidade do comprometimen- to motor	62
4.4.4	Escores do CHQ-PF50 e GMFM, segundo a presença de epilepsia	63
4.4.4.1	Escores obtidos pela população geral dos pacientes com PC, segundo a presença de epilepsia	63
4.4.4.2	Escores obtidos pelos pacientes com a forma grave da PC, segundo a presença de epilepsia.....	65
4.4.4.3	Escores obtidos pelos pacientes com a forma leve e moderada da PC, segundo a presença de epilepsia.....	66
5	DISCUSSÃO	67
6	CONCLUSÕES	90
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	92
	ANEXOS	102
	Anexo 1. Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da AACD	103
	Anexo 2. Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UFU	104
	Anexo 3. Versão em Português do CHQ-PF50	105
	Anexo 4. Significado dos escores (menores e maiores) das escalas do CHQ-PF50	109
	Anexo 5. Versão em Português do GMFM	110
	Anexo 6. Versão em Português do GMFCS	116
	Anexo 7. Termo de Consentimento	118
	Anexo 8. Entrevista aos pais ou responsável	119

1 INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) ou encefalopatia crônica não progressiva constitui um grupo de distúrbios motores que se caracterizam por alterações de tônus, postura e movimento resultante de uma lesão no cérebro em desenvolvimento (BAX, 1964).

Em países desenvolvidos, a PC permanece como a causa mais comum de disfunção motora crônica da infância. A prevalência dos casos moderados e graves tem-se mantido entre 1,5 e 2,5 por 1.000 nascidos vivos (HAGBERG et al., 1996). Segundo Nelson (2003), existem grandes limitações da medicina moderna para a prevenção da doença, pois a exposição a fatores de risco pode ser evitada apenas na minoria das vezes.

No Brasil, há uma carência de estudos epidemiológicos; porém, de acordo com Edelmuth (1992), a incidência é de 17.000 novos casos ao ano.

A expectativa de vida para os indivíduos com comprometimento leve ou moderado não difere muito das crianças saudáveis; todavia, até 50% dos pacientes com as formas mais graves da doença morrem nos primeiros 20 anos de vida (HUTTON et al., 1994). Blair et al. (2001) analisaram os registros de crianças australianas com PC que nasceram entre 1958 e 1994 e mostraram que a taxa de mortalidade era maior que 1% por ano nos primeiros 5 anos de vida e reduzia para 0,35% durante os 20 anos seguintes. A sobrevida foi menor para os pacientes com deficiência intelectual e com a forma mais grave da PC. Nenhuma melhora na sobrevida foi observada no período de 36 anos do estudo.

Um dos aspectos marcantes da PC é a sua variabilidade em relação à etiologia e ao quadro clínico. A lesão cerebral é resultante de fatores pré-, peri e pós-natais (Quadro 1). As alterações motoras constituem a principal característica clínica da doença e são muito heterogêneas, podendo variar quanto ao tipo (manifestação piramidal,

extrapiramidal ou atáxica), distribuição anatômica nos quatro membros e gravidade do comprometimento motor. De acordo com as particularidades da apresentação clínica, surgiram várias classificações (LIPTAK; ACCARDO, 2004).

Causas pré-natais	Genéticas e/ou hereditárias	
	Maternas	Circulatórias (fenômenos hipóxico-isquêmicos, hipotensão) Eclâmpsia Hemorragias com ameaça de aborto Desprendimento prematuro da placenta Má posição do cordão umbilical Infecções (rubéola, toxoplasmose, lues, vírus do herpes simples) Metabólicas (diabetes, desnutrição) Tóxicas (medicamentos, drogas)
	Malformações congênitas Físicas (radiações, raio X)	
Causas perinatais	Parto distócico Asfixia (hipóxia ou anóxia) Hemorragia intracraniana Prematuridade e baixo peso Icterícia grave Infecção pelo canal do parto	
Causas pós-natais	Meningoencefalites Traumatismos crânio-encefálicos Encefalopatias desmielinizantes Processos vasculares Desnutrição Síndromes epilépticas <i>Status epilepticus</i>	

Quadro 1 – Causas mais comuns da paralisia cerebral

Fonte: Diament (1996)

A classificação baseada no quadro clínico predominante de comprometimento motor e no padrão anatômico de distribuição continua a ser muito utilizada na prática clínica. De acordo com as alterações do tônus muscular e do movimento, podem ser identificadas desordens do tipo espástica, extrapiramidal ou atáxica. Em relação à

topografia, o envolvimento pode ser subdividido em tetraplegia, diplegia ou hemiplegia (HAGBERG, 1989).

As críticas e discordâncias de alguns autores em relação à classificação proposta por Hagberg (1989) estão relacionadas principalmente aos subtipos da forma espástica, especialmente no que se refere à definição do tipo tetraplégico e diplégico (COLVER; SETHUMADHAVAN, 2003). Na Europa, um estudo recente de prevalência da PC em 13 populações geograficamente definidas propôs a padronização de uma nova classificação, subdividindo o grupo espástico em unilateral e bilateral (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE, 2000, 2002). Entretanto, até o momento, essa classificação permanece restrita aos estudos realizados na Europa.

Conforme o grau de limitação da função, os pacientes podem ainda ser distribuídos em cinco níveis de gravidade pelo *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS). Essa classificação apresenta a vantagem de uma boa confiabilidade entre observadores e pode ser utilizada por terapeutas com experiência em desenvolvimento, sem necessidade de treinamento específico (PALISANO et al., 1997); é realizada de modo objetivo e fornece maiores informações sobre a função, o que favorece a avaliação clínica e a abordagem terapêutica (ØSTENSJØ et al., 2003).

Recentemente, a *World Health Organization* - WHO (2002) propôs uma nova classificação da saúde e dos domínios relacionados à saúde para indivíduos com doenças incapacitantes, a *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). A principal preocupação é a funcionalidade, mais do que a própria limitação do indivíduo. Essa classificação considera a influência de aspectos sociais e ambientais na saúde e bem-estar do indivíduo em suas quatro seções: função corporal, estrutura corporal, atividade e participação, e fatores ambientais. De acordo com esse

modelo, Beckung e Hagberg (2002) confirmaram que a função motora e a dificuldade no aprendizado são fatores prognósticos importantes para a restrição na participação de crianças com PC na sociedade. Hammal et al. (2004) verificaram a influência do meio ambiente na participação de crianças com PC. Assim, os pacientes com PC podem apresentar comprometimento em todos os setores do ICF, uma vez que fatores estruturais, sociais e ambientais interferem nas condições de saúde (LIPTAK; ACCARDO, 2004). Entretanto, o ICF tem sido pouco utilizado, pois há a necessidade de testar a sua aplicabilidade e utilidade para a compreensão das condições de saúde nas doenças incapacitantes, bem como estabelecer uma linguagem mais clara e assim permitir comparações mais precisas. A sua filosofia é importante e justifica os esforços dos profissionais de saúde para a sua utilização (BATTAGLIA et al., 2004; BAXTER, 2004).

Além do distúrbio motor - que é a base do quadro clínico - podem estar associados em diferentes combinações outros problemas de saúde, tais como epilepsia, desnutrição, alteração visual, comprometimento cognitivo, transtorno na linguagem, no aprendizado e no comportamento dentre outros (BECKUNG; HAGBERG, 2002; ROTTA, 2002).

A PC pode ocasionar prejuízos nas habilidades para as atividades de vida diária, interferir na independência da marcha e dos cuidados de higiene e vestuário, além de limitar as atividades sociais e cognitivas. Essas repercussões da doença impõem a necessidade de assistência médica, paramédica, educacional e social especializadas, o que pode ser oneroso tanto para a família como para a comunidade. Um estudo conduzido na Califórnia na última década avaliou os custos financeiros associados a PC

e outras 17 doenças congênitas, como a Síndrome de Down e a espinha bífida. Os maiores gastos ocorreram na PC (GRETHER et al., 1992).

Como a PC é uma doença crônica e incurável, o acompanhamento médico e as terapias são necessários ao longo da vida. Com isso, grandes esforços são despendidos tanto pela família quanto pela equipe multidisciplinar, na tentativa de melhorar as condições gerais de saúde e bem-estar. Os cuidados e intervenções, em geral, visam a aprimorar a função motora, estimular estratégias compensatórias de desenvolvimento e promover maior grau de independência funcional dos pacientes (DZIENKOWSKI et al., 1996). Entretanto, as melhoras obtidas no tratamento médico, como, por exemplo, em relação a contraturas e espasticidade, nem sempre correspondem a uma melhora no desempenho funcional e no grau de satisfação pessoal ou refletem uma repercussão substancial na vida do paciente (ABEL et al., 2003).

Nos últimos anos, tem-se verificado um progressivo interesse da comunidade científica em desenvolver melhores estratégias terapêuticas para favorecer as condições de saúde e bem-estar dos indivíduos afetados por doenças crônicas. Os modelos de atendimento à saúde que enfocam apenas a erradicação da doença e dos sintomas reforçam a necessidade de um elemento mais humanístico no que se refere aos cuidados de saúde. A possibilidade de conhecer o impacto da doença na qualidade de vida dos pacientes, ou seja, identificar as áreas nas quais o paciente se sente mais afetado ou mais vulnerável, tem-se mostrado um caminho promissor para habilitar a equipe de saúde na busca de recursos mais efetivos e na tomada de decisões terapêuticas (THE WHOQOL GROUP, 1995). Entretanto, a avaliação da qualidade de vida deve ser realizada de modo criterioso, pois compreende um assunto subjetivo, com limitações quanto à própria definição e à padronização de instrumentos de medida.

Segundo a WHO, a qualidade de vida (QV) é definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos” (THE WHOQOL GROUP, 1995). De um modo geral, o conceito de QV refere-se a indicadores objetivos e subjetivos de felicidade e de satisfação (GUYATT et al., 1997).

O termo *qualidade de vida* tem sido utilizado amplamente em contextos políticos, econômicos, sociais, filosóficos e biomédicos. Na área biomédica, a *qualidade de vida relacionada à saúde* (QVRS) refere-se à satisfação e bem-estar do indivíduo nos domínios físico, psicológico, social, econômico e espiritual em relação ao estado de saúde (GUYATT et al., 1997); uma combinação do estado de saúde com a resposta afetiva a esta condição (THEUNISSEN et al., 1998). Entretanto, esse termo tem sido simplificado, mesmo em se tratando da área de saúde, pelo equivalente mais geral: *qualidade de vida* (PATRICK; CHIANG, 2000).

Uma boa qualidade de vida pode ser considerada quando as expectativas do indivíduo são alcançadas e satisfazem as experiências, ou seja, quando a distância entre os objetivos a serem atingidos e os alcançados é pequena. De acordo com esse conceito, é possível melhorar a QV promovendo a realização de objetivos mais realísticos ou auxiliando o paciente a desfazer-se de alguns sonhos e aceitar a realidade (e restrições) (BERGNER, 1989).

Embora não exista um consenso sobre o conceito da QV, as pesquisas têm demonstrado uma concordância sobre alguns aspectos. O primeiro ponto é a subjetividade inerente à percepção de bem-estar diante das condições de vida tanto subjetivas quanto objetivas. O segundo aspecto refere-se à natureza multidimensional da QV, incluindo no mínimo as dimensões física, psicológica e social. Em terceiro lugar, a

QV inclui tanto dimensões positivas (como mobilidade e satisfação) quanto negativas (como dor e fadiga) (THE WHOQOL GROUP, 1995).

O conceito de valores pode variar para os diferentes grupos étnicos e culturais. Assim, conforme as experiências sociais e individuais vividas, pessoas com problemas de saúde semelhantes podem apresentar repercussões diferentes em suas vidas (GUYATT et al., 1997). Além disso, a perspectiva do próprio indivíduo quanto ao impacto da doença em sua vida nem sempre corresponde com o ponto de vista e com a avaliação técnica do médico e dos profissionais de saúde, especialmente no domínio psicossocial (VITALE et al., 2001; JANSE et al., 2004). Embora o médico possa avaliar a eficácia de um tratamento em termos fisiológicos ou semiológicos, para o paciente o que mais importa é o seu bem-estar (BERGNER, 1989).

Dessa maneira, por tratar de questões tão subjetivas e multidimensionais, a avaliação da QVRS constitui um desafio. Com a finalidade de medir esses domínios, foram desenvolvidos instrumentos, na maioria questionários auto-aplicáveis, abordando a capacidade funcional e o bem-estar do indivíduo.

A avaliação da QVRS por meio de instrumentos possibilita (THE WHOQOL GROUP, 1995; BATTISTA; HODGE, 1996; PATRICK; CHIANG, 2000):

1. identificar indivíduos com dificuldades particulares que necessitam de atendimento especializado e complexo;
2. comparar terapias alternativas utilizadas em uma mesma doença, confrontando o impacto na QVRS;
3. implementar políticas de saúde para garantir um atendimento adequado e promover mudanças na QVRS dos indivíduos que freqüentam os serviços de saúde.

Os instrumentos disponíveis para medir a QVRS podem ser divididos em dois grupos: genéricos e específicos. Os instrumentos genéricos refletem o impacto de inúmeras situações, incluindo as doenças na vida de um indivíduo ou de uma população, englobando vários domínios como o físico, o mental e o social. Apresentam como vantagem a sua ampla aplicabilidade, a multiplicidade de conceitos e a propriedade de detectar possíveis repercussões não previsíveis de uma condição ou intervenção (GUYATT et al., 1993). Entretanto, esses instrumentos mostram a desvantagem de possíveis falhas na detecção de aspectos importantes, embora específicos de uma condição (PATRICK; CHIANG, 2000). Os instrumentos específicos são mais sensíveis, pois incluem aspectos da vida relevantes para o grupo estudado de forma mais resumida, embora sejam válidos somente para uma determinada condição ou população específica (DE BOER et al., 1998).

Para uma melhor abordagem, o uso combinado de instrumentos genéricos e específicos é desejável na comparação entre populações e identificação de problemas particulares em pacientes com a mesma doença ou condição (JENNEY; CAMPBELL, 1997; LIPTAK et al., 2001).

Na escolha da medida mais apropriada devem ser levados em consideração inúmeros fatores, como as características da população avaliada, modo de aplicação, propósito e propriedades psicométricas (ou de medida) do instrumento, as quais podem variar significativamente para cada grupo populacional (McHORNEY et al., 1994; McCARTHY et al., 2002). As propriedades de medida do instrumento devem ser verificadas e mostrarem-se suficientemente adequadas para avaliar a QVRS da população estudada, ou seja, o instrumento deve ser confiável, válido e sensível para a finalidade a que se propõe (GUYATT et al., 1997).

Até o final da década de 90, poucos instrumentos de medida eram disponíveis para a avaliação da QVRS de crianças e adolescentes. O interesse em determinar e medir o impacto da doença na QVRS da criança tem aumentado, o que pode ser atribuído às mudanças na epidemiologia das doenças da infância: de condições agudas para crônicas, e de incuráveis para curáveis ou com tratamento paliativo. Conseqüentemente, instrumentos genéricos e específicos têm sido desenvolvidos com o objetivo de acessar a QVRS na faixa etária pediátrica, mas apenas um pequeno número desses preenche critérios básicos para a sua utilização. Além disso, algumas particularidades quanto à avaliação da QVRS na população pediátrica devem ser consideradas (EISER; MORSE, 2001).

Segundo Piaget (1980), a capacidade de elaborar operações intelectuais abstratas ocorre após 12 anos de idade. Assim, as crianças apresentam limitações em relação à compreensão das perguntas e à habilidade de elaborar respostas capazes de exteriorizar os próprios sentimentos e sensações. Não existe uma determinação, até o momento, quanto à idade ideal a partir da qual a criança pode ser abordada por esses questionários (EISER; MORSE, 2001).

Além disso, o conceito de valores é muito peculiar na faixa etária pediátrica e a maioria dos instrumentos de avaliação é centrada na criança de forma inadequada, focalizando poucos aspectos familiares (PAL, 1996; BURGOS-VARGAS, 1999).

A avaliação da QVRS em crianças tem sido obtida, em geral, através de um representante, mais freqüentemente os pais, o que pode gerar controvérsias, pois a perspectiva desses nem sempre corresponde à da criança. Discrepâncias entre as informações foram observadas na avaliação de crianças e adolescentes com doenças crônicas (EISER, 1997; EISER; MORSE, 2001), pois os familiares tendem a perceber

maior prejuízo na QVRS do que os próprios pacientes (BRITTO et al., 2004). Todavia, a concordância entre as informações relatadas pela criança e pelo familiar foi demonstrada em outras pesquisas (DUFFY et al., 1993; THEUNISSEN et al., 1998; VAN EMPELEN et al., 2005). No Brasil, Barreire et al. (2003) avaliaram a QVRS de crianças ostomizadas e encontraram uma forte correlação positiva entre as informações obtidas pelas crianças e suas mães.

A presença de um representante respondendo aos questionários, contudo, pode ser de grande importância para abordar crianças tanto menores de 12 anos de idade quanto com dificuldades no aprendizado ou com comprometimento por enfermidade que impossibilite a obtenção de respostas (JENNEY; CAMPBELL, 1997; WHITE-KONING et al., 2005).

Nesse contexto, a medida da QVRS pela perspectiva da própria criança portadora de PC, embora de grande importância no fornecimento de informações valiosas, constitui um desafio diante das limitações impostas pela doença (BJORNSON; McLAUGHLIN, 2001).

Recentemente, a QVRS de crianças e adolescentes portadores de PC tem sido estudada. Em 1991, a *United Cerebral Palsy Association* (UCPA), preocupada com o impacto da PC sobre as condições de saúde e bem-estar do paciente, adotou a missão de “atuar positivamente na qualidade de vida de pessoas com PC”. Desde então, a QVRS tem sido um dos principais objetivos das pesquisas patrocinadas pela UCPA nos últimos anos (McLAUGHLIN; BJORNSON, 1998). Os esforços empreendidos para melhor compreender as repercussões da doença na QVRS podem proporcionar ao médico uma visão mais ampla do prejuízo causado pela PC na vida do paciente, o que possibilita

uma melhor abordagem terapêutica e reconsiderações no processo de reabilitação do indivíduo.

Os estudos nessa área forneceram poucos instrumentos válidos, confiáveis, sensíveis e aplicáveis a crianças com distúrbios do desenvolvimento. Alguns instrumentos genéricos de avaliação de QVRS já foram utilizados em pacientes com PC, como o *Child Health Questionnaire* (CHQ) (LIPTAK et al., 2001; SCHNEIDER et al., 2001; VITALE et al., 2001; FUNG et al., 2002; McCARTHY et al., 2002; SAMSON-FANG et al., 2002; WAKE et al., 2003; GRAHAM et al., 2004; HOULIHAN et al., 2004; PIRPIRIS; GRAHAM, 2004; WALLEN et al., 2004), o *Pediatric Outcomes Data Collection Instrument* (PODCI) (McCARTHY et al., 2002; ABEL et al., 2003), o *Autoquestionnaire Qualité de vie Enfant Imagé* (AUQEI) (HODGKINSON et al., 2002), e o *Health Utilities Index-Mark 3* (HUI-3) (KENNES et al., 2002). Além desses, instrumentos específicos foram desenvolvidos para avaliar a QVRS de crianças com PC, como o *Lifestyle Assessment Questionnaire* (LAQ) (MACKIE et al., 1998; HAMMAL et al., 2004), o *Caregiver Questionnaire* (CQ) (SCHNEIDER et al., 2001) e um questionário específico elaborado para avaliar a eficácia da artrodese espinhal em pacientes com PC do tipo espástica (TSIRIKOS et al., 2004).

A avaliação através de instrumentos genéricos confirmou, em geral, o prejuízo na QVRS dos pacientes com PC em relação à população saudável, tanto nos domínios físicos como nos aspectos psicossociais (LIPTAK et al., 2001; SAMSON-FANG et al., 2002; WAKE et al., 2003). Contudo, a repercussão pode variar conforme o nível de envolvimento motor. Pacientes com a forma grave da PC apresentam maior prejuízo no domínio físico, mas o desempenho psicossocial e o impacto na família é semelhante

entre os indivíduos com as formas leve e grave da doença. Assim, embora os pacientes com maior limitação motora requeiram maior atenção quanto à saúde física, a abordagem e cuidados psicossociais são necessários em todos os níveis de comprometimento motor (WAKE et al., 2003). Segundo Kennes et al. (2002) o nível de comprometimento motor apresenta associação significativa com as limitações na mobilidade, destreza, fala e visão; entretanto, a correlação com limitações funcionais na audição e cognição é baixa; além disso, a emoção e a dor não se associam com o grau de incapacidade motora.

Para Hammal et al. (2004), a participação social de crianças com PC não é influenciada pela gravidade da doença e sim pelo meio ambiente, uma vez que, neste estudo, pacientes com quadro motor semelhante apresentaram desempenho diferente conforme o ambiente em que viviam. Todavia, não foram identificados os elementos cruciais para este processo.

Alguns estudos verificaram o impacto no bem-estar dos pacientes com PC frente à associação com outras condições de agravo à saúde. A presença de gastrostomia em pacientes com grave incapacidade física apresentou correlação com menor idade mental, maior número de faltas às atividades habituais, necessidade de mais recursos de saúde, maior prejuízo na QV, pior saúde mental e mais problemas respiratórios (LIPTAK et al., 2001). A desnutrição nos indivíduos com a forma mais grave da doença esteve associada a um pior estado de saúde e limitação na participação social (SAMSON-FANG et al., 2002). A disfunção alimentar em crianças com PC moderada e grave apresentou forte associação com os piores indicadores de estado de saúde e de nutrição (FUNG et al., 2002). A dor foi mais prevalente nos pacientes com a forma mais grave da doença e associou-se a conseqüências educacionais e sociais, além de ter

gerado um maior impacto emocional nos pais (HOULIHAN et al., 2004). A presença de epilepsia em crianças portadoras de PC mostrou maior prejuízo na auto-estima e coesão familiar, enquanto que a deficiência intelectual não modificou o impacto da PC na QVRS (WAKE et al., 2003).

A verificação da QVRS também foi utilizada como medida de avaliação após intervenção terapêutica em crianças e adolescentes com PC para determinar a eficácia da aplicação de toxina botulínica tipo A (JANKOVIC et al., 2004; WALLEN et al., 2004), da manipulação osteopática e acupuntura (DUNCAN et al., 2004) e da cirurgia de artrodese na correção da deformidade espinhal em pacientes com PC do tipo espástica e escoliose (TSIRIKOS et al., 2004).

Segundo Tuna et al. (2004), a repercussão da doença não se restringe ao indivíduo afetado, pois o impacto negativo da PC na QVRS do cuidador principal foi confirmado nos domínios físico e emocional. Nesse trabalho, não ocorreu evidência de uma correlação significativa entre a QVRS do cuidador e o grau de função motora do paciente, as condições de trabalho ou o relacionamento familiar. Baseado nesses achados, os autores reforçam a necessidade de avaliar e oferecer recursos para promover a saúde física e emocional do responsável pela criança, independente da gravidade da doença, uma vez que o cuidador é o membro mais importante da equipe de tratamento e reabilitação do portador de PC.

Sullivan et al. (2004), através de um estudo longitudinal, avaliaram o impacto da alimentação via gastrostomia na QVRS de cuidadores de crianças com PC. Uma melhora significativa na função social, saúde mental, energia/vitalidade e na percepção geral de saúde do cuidador foi verificada após 12 meses da instalação da gastrostomia, sendo os valores obtidos semelhantes aos da população normal de referência. Esse

estudo demonstrou que intervenções que melhorem as condições de saúde do paciente podem influenciar positivamente a QVRS dos responsáveis pelos cuidados da criança portadora de PC.

Por tratar-se de uma doença crônica, o impacto se estende além da infância e adolescência, com importantes implicações físicas e psicossociais na vida adulta do próprio portador (KING et al., 2000; BOTTOS et al., 2001). Na transição para a vida adulta, o indivíduo encontra limitações para o acesso à atenção no sistema de saúde e educacional, pois há carência de programas direcionados a esta faixa etária (FIORENTINO et al., 1998). A expectativa dos pais de adolescentes ou adultos jovens portadores de PC em relação à independência e ao sucesso dos filhos no futuro é menor comparando-se àqueles que não apresentam incapacidades físicas (MAGILL-EVANS et al., 2001).

Não há estudo direcionado à avaliação da QVRS em crianças e adolescentes brasileiros com PC. Apenas recentemente dois instrumentos de QVRS previamente utilizados em crianças com PC foram validados e adaptados culturalmente para a população brasileira, o AUQEI e o *Child Health Questionnaire – 50-Item, Parent Complete Short Form* (CHQ-PF50). O AUQEI (ASSUMPCÃO et al., 2000) é um questionário direcionado à percepção da própria criança, o que leva a limitações na obtenção de respostas. O CHQ-PF50 (MACHADO et al., 2001) é respondido por um representante e abrange as dimensões física, emocional, social e familiar; portanto, útil para verificar a QVRS de crianças e adolescentes brasileiros com PC.

O impacto da doença nas diversas formas de apresentação clínica ou nos diferentes graus de incapacidade motora, bem como a influência da epilepsia na QVRS dos portadores de PC, necessitam de melhores esclarecimentos. O conhecimento das

limitações que a PC impõe na QVRS dos indivíduos acometidos poderá fornecer informações valiosas para orientar e aprimorar as estratégias de acompanhamento e de tratamento oferecidas pelos serviços de saúde em nosso país.

2 OBJETIVOS

1. Verificar as propriedades psicométricas do instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde, *Child Health Questionnaire* (CHQ-PF50), em crianças e adolescentes brasileiros com Paralisia Cerebral.
2. Avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral por meio de um instrumento genérico - *Child Health Questionnaire* (CHQ-PF50) - em relação à população saudável, aos diversos tipos de comprometimento motor e à presença de epilepsia.

3 MÉTODOS

3.1 Participantes

O estudo transversal foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação de Assistência à Criança Deficiente de Minas Gerais (AACD-MG, Anexo 1) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (Anexo 2). Os pacientes foram recrutados de dezembro de 2003 a abril de 2004, ao comparecerem à consulta médica com a autora.

Participaram do estudo os pacientes atendidos no ambulatório de Paralisia Cerebral da AACD-MG, com idade entre 5 e 18 anos, e diagnóstico de PC do tipo espástico (hemiparético, diparético ou tetraparético), coreoatetóide ou atáxico.

Os tipos clínicos de PC foram definidos e classificados de acordo com o quadro clínico predominante de comprometimento motor e com o padrão anatômico de distribuição (HAGBERG, 1989):

- espástico: comprometimento motor caracterizado por hipertonia, hiper-reflexia profunda e sinal de Babinski, sendo subdividido em:
 - hemiparético: alteração motora do tipo espástica limitada ao envolvimento de um hemicorpo;
 - diparético: alteração motora do tipo espástica com maior comprometimento dos membros inferiores e melhor função motora dos membros superiores;
 - tetraparético: alteração motora do tipo espástica envolvendo os quatro membros;
- extrapiramidal: comprometimento motor caracterizado por movimentos involuntários tipo coreico, atetóide ou distônico;
- atáxico: comprometimento motor caracterizado por alteração do equilíbrio e da coordenação motora, associados à hipotonia muscular.

O termo parético (ou paresia) foi preferencialmente utilizado, em relação ao plégico (ou plegia), uma vez que a força muscular em geral está presente, embora comprometida (BAX, 1964).

Não foram incluídos no estudo os pacientes que apresentaram manifestação clínica que não possibilitava enquadrar na classificação acima descrita, devido às controvérsias quanto a esse tipo de classificação, como monoparesia, triparesia e a forma mista (mais comum a associação entre as formas extrapiramidal e espástica).

O grupo controle compreendeu 314 crianças e adolescentes saudáveis, com idade entre 5 e 20 anos, procedentes de escolas públicas e privadas das cidades de Uberlândia (MG), Botucatu (SP) e Ribeirão Preto (SP). Esses participantes foram recrutados durante o estudo de validação da versão brasileira do CHQ-PF50, entre dezembro de 1999 e novembro de 2000 (MACHADO et al., 2001), constituindo a população normativa brasileira para o momento.

3.2 Instrumentos

3.2.1 *Child Health Questionnaire - CHQ-PF50*

O CHQ-PF50 é um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde, traduzido, adaptado culturalmente e validado para a língua portuguesa (MACHADO et al., 2001). Destinado a crianças acima de 5 anos e adolescentes, compreende uma abordagem multidimensional de QVRS, com o objetivo de determinar o bem-estar físico, emocional e social, sob a perspectiva dos pais ou responsável.

O construto é constituído por dez conceitos de QVRS: saúde global, função física, dor/desconforto corporal, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido à saúde física, percepção de saúde, alterações na saúde, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido a dificuldades emocionais, saúde mental, comportamento em geral e auto-estima. São incluídos ainda quatro conceitos relacionados à família, com a finalidade de medir o impacto emocional da saúde da criança no responsável avaliado, o quanto o representante sente-se limitado em seu tempo pessoal devido à saúde da criança, o grau de limitação das atividades familiares e o nível de coesão familiar (LANDGRAF et al., 1998) (Anexo 3).

O questionário é constituído de 50 itens que compõem 15 escalas. A avaliação de cada item utiliza o método de pontos somados – método de Likert. A pontuação final de cada escala varia de 0 a 100. Dez escalas são utilizadas para compor os escores agregados (ou sumários) que resumem a avaliação da função física e psicossocial, com a pontuação de 0 a 50 para cada escore sumário. Os maiores escores indicam melhor função ou sensação, ou seja, melhor qualidade de vida.

O *sumário do escore físico* é representado principalmente pelas escalas *função física, limitação devido à função física, saúde geral e dor corporal*. O *sumário do escore psicossocial* é representado principalmente pelas escalas *auto-estima, saúde mental, avaliação global do comportamento, limitação devido aos aspectos emocionais e comportamento*.

A relação das escalas e itens que compõem o CHQ-PF50, bem como a interpretação dos maiores e menores escores, estão relacionadas no Anexo 4.

O questionário foi administrado segundo a técnica de auto-aplicação a pais ou responsável, os quais foram orientados a basearem as informações nas experiências

vividas durante as quatro últimas semanas, exceto na escala *alteração de saúde* que se refere a mudanças na saúde nos últimos 12 meses (LANDGRAF et al., 1999).

O cálculo dos escores obtidos em cada questionário foi realizado conforme as normas estabelecidas pelos autores (LANDGRAF et al., 1999). Para o cálculo do escore é necessário o mínimo de 50% de itens preenchidos em cada escala.

3.2.2 *Gross Motor Function Measure (GMFM)*

O GMFM é um instrumento específico desenvolvido para ser aplicado por terapeutas pediátricos treinados (fisioterapeuta ou terapeuta ocupacional), com a finalidade de medir quantitativamente a mudança que ocorre na função motora grossa de pacientes com PC ao longo do tempo (RUSSELL et al., 1989). Consiste de 88 itens que são medidos pela observação da criança ou adolescente. A marcação dos escores para cada item baseia-se numa escala ordinal de quatro pontos:

0. não inicia a atividade;
1. inicia menos que 10% da atividade;
2. atividade parcialmente completa, com 10 a menos de 100%;
3. atividade completa, com 100% de conclusão.

Os itens são agrupados em cinco dimensões da função motora grossa: A = deitar e rolar (17 itens), B = sentar (20 itens), C = engatinhar e ajoelhar (14 itens), D= ficar em pé (13 itens), E = andar, correr e pular (24 itens).

O escore transformado de cada dimensão varia de 0 a 100 e o escore final do instrumento é obtido pela média dos escores das cinco dimensões, variando de 0 a 100. Os maiores escores indicam a melhor função (Anexo 5).

É esperado que todos os 88 itens possam ser completados por uma criança de 5 anos com habilidade motora grossa normal.

O GMFM foi realizado preferencialmente por período de 45-60 minutos. Quando não concluído neste prazo, foi permitida outra sessão para sua finalização, em no máximo uma semana, com a finalidade de evitar mudanças nos escores.

3.3.3 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

O GMFCS é um sistema de classificação validado, do tipo descritivo, desenvolvido com a finalidade de fornecer uma classificação objetiva dos padrões de incapacidade motora de crianças com PC. Enfoca o movimento iniciado pela própria criança, com particular ênfase na função sentada e marcha. O grau de incapacidade motora é classificado em cinco níveis. O nível I refere-se à melhor função e maior independência e o nível V, ao maior grau de limitação e dependência motora (PALISANO et al., 1997) (Anexo 6).

O sistema utiliza descrições verbais da função motora grossa de faixas etárias específicas e instrui o usuário a procurar a que melhor se ajuste às funções realizadas pela criança.

Os pacientes foram classificados pelo GMFCS e distribuídos em três grupos conforme a gravidade do comprometimento motor:

- leve (GMFCS I e II);
- moderado (GMFCS III);
- grave (GMFCS IV e V).

3.3 Propriedades psicométricas avaliadas para o CHQ-PF50

3.3.1 Qualidade dos dados

3.3.1.1 Dados perdidos

Dados perdidos referem-se à proporção de participantes que não completaram pelo menos um item da escala (McHORNEY et al., 1994; HEALTH ..., 2000). Quanto menor a taxa de itens não preenchidos melhor a qualidade dos dados, indicando também maior aceitabilidade e compreensão das questões pelos participantes. Valores abaixo de 20% são ideais (CRAMER, 2002). A taxa de dados perdidos foi computada em todos os questionários para cada escala.

3.3.1.2 Efeito piso e efeito teto

Efeito piso e efeito teto são definidos, respectivamente, como a proporção de pacientes que obtiveram os menores e maiores escores possíveis de cada escala (McHORNEY et al., 1994; HEALTH ..., 2000). As taxas de efeito piso e efeito teto foram calculadas para cada escala em todos os questionários e consideradas presentes quando excederam 10%.

3.3.2 Confiabilidade

A confiabilidade refere-se à acurácia ou precisão do instrumento (GUYATT et al., 1997). A avaliação foi realizada através da consistência interna do item e da confiabilidade da consistência interna das escalas.

3.3.2.1 Consistência interna do item

A consistência interna do item avalia a habilidade de cada item para contribuir no embasamento do construto. Para atingir uma confiabilidade satisfatória é necessário que cada item correlacione substancialmente com a escala que ele hipoteticamente representa. A correlação acima de 0,40 é utilizada como padrão para a consistência interna do item (McHORNEY et al., 1994). O coeficiente de correlação foi calculado para as onze escalas multi-itens.

3.3.2.2 Confiabilidade da consistência interna

A confiabilidade da consistência interna das escalas é acessada usando-se o coeficiente de alfa Cronbach, que é baseado no número de itens em uma escala e na inter-correlação entre os itens. Para o propósito de comparar grupos, medidas com confiabilidade mínima de 0,5 a 0,7 ou preferencialmente maiores, são recomendadas. A análise de escores de pacientes individuais requer maior precisão, com uma confiabilidade de 0,90, sendo desejado o valor de 0,95 (McHORNEY et al., 1994). O coeficiente de α -Cronbach foi calculado para cada escala multi-item.

3.3.3 Validade

A validade é o quanto um instrumento mede o conceito que pretende medir e não mede o que não pretende medir (GUYATT et al., 1993, 1997; HEALTH ..., 2000). A avaliação da validade abrangeu seis aspectos:

3.3.3.1 Validade discriminante do item

Na validade discriminante do item, a correlação entre o item e sua escala hipotética deve exceder a correlação com todas as demais escalas. A razão de sucesso é computada para cada escala como a porcentagem de sucesso de itens da escala relativo ao total de números de itens da escala testados. Considera-se sucesso quando mais de 80% dos itens atingem esse critério (McHORNEY et al., 1994). Todas as escalas multi-itens foram avaliadas.

3.3.3.2 Validade discriminante

A validade discriminante verifica o quanto duas medidas teoricamente não associadas realmente não apresentam associação (HEALTH ..., 2000). A avaliação foi estabelecida através da correlação entre os construtos físicos e psicossociais do CHQ-PF50, principalmente entre os escores sumários.

3.3.3.3 Validade convergente

A validade convergente é uma forma de validade do construto na qual a força de associação entre duas medidas de um construto semelhante é avaliada (HEALTH ..., 2000). A correlação entre o GMFM e as escalas de avaliação física do CHQ-PF50 possibilitou a verificação da validade convergente.

3.3.3.4 Validade divergente

Uma forma de validade na qual espera-se que não ocorra associação entre duas medidas de construtos diferentes (HEALTH ..., 2000). A verificação desta validade foi

possível através da correlação entre o GMFM e as escalas do domínio psicossocial do CHQ-PF50.

3.3.3.5 Validade de critério e validade concorrente

A validade de critério refere-se ao quanto uma medida corresponde à outra medida acurada ou previamente validada do mesmo conceito, ou a um critério externo estabelecido pelos pesquisadores (HEALTH ..., 2000). Avalia o quanto o instrumento se relaciona com um critério universalmente aceito (“padrão ouro”) (MISHOE; MACLEAN, 2001).

A validade concorrente é definida quando a concordância entre um instrumento e outro comumente aceito (“padrão ouro”) é obtida ao mesmo tempo (HEALTH ..., 2000; BRUNNER; GIANNINI, 2003).

A capacidade das escalas de função física e do sumário do escore físico do CHQ-PF50 em detectar as diferenças verificadas pelo GMFM ao comparar os tipos clínicos de comprometimento (hemiparético, diparético, tetraparético e extrapiramidal) possibilitou a verificação da validade concorrente e da validade de critério.

3.3.3.6 Validade de construto

Estabelecer e testar hipóteses ou modelos sobre o comportamento do instrumento é chamado de validade de construto (BJORNSON; McLAUGHLIN, 2001). É a evidência de que o instrumento pode discriminar entre pessoas com e sem doença (MISHOE; MACLEAN, 2001).

Com a finalidade de verificar a validade de construto, a média das pontuações obtida pelo CHQ-PF50 em cada escala e nos escores sumários (físico e psicossocial)

para os pacientes com PC foi comparada com as médias correspondentes de crianças e adolescentes brasileiros saudáveis.

3.4 Procedimento

Foi obtido o consentimento livre e esclarecido dos pais ou responsável (Anexo 7), e realizada breve entrevista, com protocolo previamente estabelecido para o estudo, incluindo dados sobre o paciente (idade, sexo, cor, procedência, escolaridade, diagnóstico de epilepsia e presença de gastrostomia), o informante e os pais (grau de parentesco, idade, sexo, estado civil, escolaridade, profissão) e a família (renda familiar e se os pais vivem juntos) (Anexo 8). O paciente foi submetido a uma avaliação neurológica pela autora, sendo verificado o diagnóstico de PC e a classificação clínico-anatômica do comprometimento motor, além de confirmar a presença de critérios para o diagnóstico de epilepsia, segundo a *International League Against Epilepsy* (ENGEL Jr., 2001; FISHER et al., 2005). Os pacientes com quadro clínico compatível com o diagnóstico de síndrome epiléptica foram considerados em conjunto com os portadores de epilepsia, constituindo um único grupo no presente estudo. Em seguida, foi solicitado o preenchimento do questionário CHQ-PF50 (Anexo 3), segundo a técnica de auto-aplicação, realizado preferencialmente na instituição, enquanto o responsável pela criança aguardava os atendimentos na AACD. Caso o acompanhante não tivesse condições de responder ao questionário por razões sócio-culturais, era permitido o preenchimento no domicílio por algum membro da família que convivia com a criança para ser entregue posteriormente ao pesquisador. Os responsáveis foram estimulados a responder os itens faltantes ao devolverem os questionários.

A função física foi avaliada por uma fisioterapeuta participante da pesquisa e com treinamento específico para avaliação por meio do GMFM (RUSSELL et al., 1989) e GMFCS (PALISANO et al., 1997).

O GMFM foi utilizado como uma medida acurada e previamente validada para pacientes com PC, sendo um critério externo estabelecido para a pesquisa, ou seja, um “padrão ouro” para avaliação da função física. Esta medida permitiu estabelecer comparações com o CHQ-PF50.

O GMFCS possibilitou classificar os pacientes com PC segundo a gravidade do comprometimento motor nas formas leve, moderada e grave, o que permitiu comparações do impacto da PC na QVRS entre os diversos níveis de envolvimento motor.

Os escores obtidos pelo CHQ-PF50 foram comparados com os da população saudável e segundo os tipos clínicos, a gravidade do comprometimento motor e a presença de epilepsia.

Foram excluídos do estudo os pacientes que não devolveram o questionário preenchido ou que não compareceram para a avaliação pelo GMFM e GMFCS.

3.5 Análise estatística

A análise estatística descritiva foi utilizada para a caracterização demográfica e clínica dos pacientes e informantes, para o cálculo de proporção de dados perdidos em cada escala e para computar a proporção de pacientes com os menores e maiores escores possíveis de cada escala (efeitos piso e teto, respectivamente).

A confiabilidade da consistência interna foi verificada pelo coeficiente de α -Cronbach para cada escala multi-item.

O coeficiente de correlação de Pearson foi utilizado para determinar: nas escalas multi-itens, a consistência interna do item e a validade discriminante do item; a validade discriminante do instrumento; a validade convergente e a validade divergente, ao correlacionar o GMFM com as escalas do domínio físico e psicossocial do CHQ-PF50, respectivamente.

A análise de variância (ANOVA) foi utilizada para: verificar a validade de critério e concorrente através da comparação entre os escores obtidos pelo GMFM e CHQ-PF50 nos diversos tipos clínicos de PC (hemiparético, diparético, tetraparético e extrapiramidal); comparação entre os escores obtidos por meio do CHQ-PF50 entre os pacientes com a forma leve, moderada e grave de comprometimento motor. O teste de Tukey possibilitou definir as diferenças obtidas entre as médias dos grupos. Os pacientes com ataxia não foram incluídos na análise pelo teste de Tukey, devido ao pequeno número da amostra.

Uma vez que a distribuição foi normal, as amostras foram independentes e as variâncias foram heterocedásticas, o teste t de Student foi utilizado na determinação da validade de construto, por meio da comparação da média das pontuações obtidas pelos pacientes com as médias do grupo de crianças e adolescentes brasileiros saudáveis. Esse teste permitiu também a comparação entre os escores obtidos pelos pacientes com epilepsia e sem epilepsia.

A comparação entre dois grupos pelo teste t de Student foi seguida pelo cálculo do tamanho do efeito para cada escala e para os escores sumários. O tamanho do efeito entre duas amostras para cada escala foi calculado subtraindo-se a média da população

com PC da média da população sadia e dividindo-se o resultado pelo desvio-padrão da população sadia, ou subtraindo-se a média dos pacientes com PC e epilepsia da média dos pacientes sem epilepsia e dividindo-se o resultado pelo desvio-padrão dos pacientes sem epilepsia. O tamanho do efeito foi considerado pequeno entre 0,20 e 0,49, moderado entre 0,50 e 0,79 e grande acima de 0,80 (HEALTH ..., 2000; CRAMER, 2002).

4 RESULTADOS

4.1 Representantes

No período do estudo, foram atendidos 136 pacientes com diagnóstico de PC e idade entre 5 e 18 anos. Dez pacientes não foram incluídos no estudo por apresentarem manifestação clínica que não possibilitava enquadrar na classificação de Hagberg (1989): um paciente com monoparesia, três com triparesia e seis com comprometimento misto (forma extrapiramidal e espástica associadas).

Dos 126 pacientes elegíveis para o estudo, 19 não participaram por dificuldade no transporte e sete representantes apresentavam limitação cognitiva ou nível de alfabetização incompatível para o preenchimento do questionário.

Dos 100 participantes restantes, quatro foram excluídos: três pacientes não compareceram para a avaliação pelo GMFM e GMFCS e um questionário não foi devolvido. O estudo foi, portanto, constituído por 96 participantes.

As crianças e adolescentes foram representadas, predominantemente, pelas mães (81,0%). A idade dos informantes variou de 18 a 61 anos (média = 34,8, mediana = 33,0 e desvio-padrão = 8,8). O nível de escolaridade dos informantes foi de ensino fundamental incompleto em sua maioria (52,1%) (Tabela 1).

Tabela 1 – Características dos representantes

Características	valor
Idade média (anos) (DP)	34,8 (8,8)
Parentesco do informante, n (%)	
- mãe	78 (81,3)
- pai	5 (5,2)
- outro parente	12 (12,5)
- outros	1 (1,0)
Sexo feminino, n (%)	90 (93,8)
Escolaridade do informante, n (%)	
- analfabeto	0 (0,0)
- E. Fundamental incompleto	50 (52,1)
- E. Fundamental completo	15 (15,6)
- E. Médio completo	28 (29,2)
- E. Superior completo	3 (3,1)

DP= desvio-padrão; E.= Ensino

O responsável pelos cuidados do menor foi a própria mãe em 85,4%, o pai em 3,1%, a avó em 8,4% e outro familiar em 3,1%. Considerando o estado civil, 69 mães (71,9%) e 71 pais (74,0%) mantinham união matrimonial estável. A relação marital entre os pais no momento do estudo ocorreu em 56 casais (58,3%) e a frequência de viuvez foi de 3 (3,1%).

A renda familiar mensal em salários mínimos variou de um a nove: 26 (27,1%) famílias recebiam menos de 2 salários, 58 (60,4%) recebiam entre 2 e 4 salários, 11 (11,5%) recebiam entre 5 e 10 salários, e uma família (1,0%) não forneceu esta informação.

4.2 Características demográficas e clínicas dos pacientes

Setenta e dois pacientes (75,0%) procederam da cidade de Uberlândia e 24 (25,0%) residiam em outras cidades do Estado de Minas Gerais.

A idade dos pacientes variou de 5 a 17,9 anos (média = 9,3 anos, mediana = 8,2 anos e desvio-padrão = 3,4) (Figura 1).

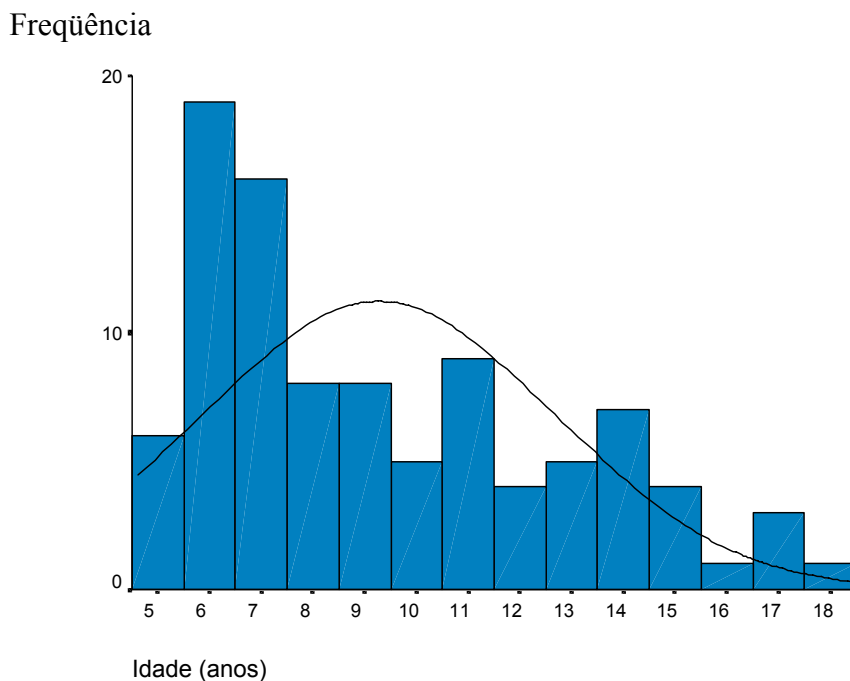


Figura 1 – Distribuição dos pacientes, segundo a idade

As características demográficas e clínicas dos pacientes estão relacionadas na Tabela 2.

Segundo o tipo clínico, 81 (84,4%) pacientes tinham a forma espástica, com comprometimento tetraparético em 22 (22,9%), diparético em 35 (36,5%) e hemiparético em 24 (25,0%); a manifestação extrapiramidal ocorreu em 11 (11,5%) e atáxico em 4 (4,1%). O grau de incapacidade física pelo GMFCS apresentou distribuição heterogênea com 42 (43,8%) pacientes com a forma leve, 20 (20,8%) com a forma moderada e 34 (35,4%) com a forma grave da doença. O escore final médio do

GMFM variou de 1 a 99 (média = 56, mediana = 59,5, moda = 99 e desvio-padrão = 35,1). Dois pacientes (2,1%) foram submetidos à gastrostomia.

Tabela 2 – Características dos pacientes

Características	Valor
Idade média (DP)	9,3 (3,4)
Sexo masculino (%)	54 (56,3)
Cor (%)	
- branca	68 (70,9)
- parda	27 (28,1)
- preta	1 (1,0)
Distribuição pelo tipo clínico (%)	
- espástico	81 (84,4)
. <i>tetraparético</i>	22 (22,9)
. <i>diparético</i>	35 (36,5)
. <i>hemiparético</i>	24 (25,0)
- extrapiramidal	11 (11,5)
- atáxico	4 (4,1)
Gravidade (GMFCS) (%)	
- leve (níveis I e II)	42 (43,8)
- moderado (nível III)	20 (20,8)
- grave (níveis IV e V)	34 (35,4)
GMFM - média do escore final (DP)	56 (35,1)
Gastrostomia (%)	2 (2,1)
Epilepsia (%)	44 (45,8)
Escolaridade (%)	
- Não freqüenta escola	21 (21,9)
- Ensino Especial	29 (30,2)
- Ensino Regular	46 (47,9)

DP= desvio-padrão

Na tabela 3 observa-se a distribuição dos pacientes conforme o nível de gravidade da incapacidade motora e segundo o tipo clínico da PC.

Tabela 3 – Distribuição dos pacientes conforme a gravidade motora e segundo o tipo clínico

Gravidade	n (%)	Espástico			Extra-piramidal	Atáxico
		Tetraparético	Diparético	Hemiparético		
Leve	42 (43,8)	0	12 (34,3)	24 (100)	3 (27,3)	3 (75,0)
Moderado	20 (20,8)	0	18 (51,4)	0	1 (9,1)	1 (25,0)
Grave	34 (35,4)	22 (100)	5 (14,3)	0	7 (63,6)	0
Total	96 (100)	22 (100)	35 (100)	24 (100)	11 (100)	4 (100)

Todos os pacientes com tetraparesia apresentavam a forma grave da PC e todos com hemiparesia foram classificados como leve; no grupo com diparesia 18 de 35 pacientes (51,4%) tinham a forma moderada, no extrapiramidal 7 de 11 (63,6%) apresentavam a forma grave, e no atáxico 3 de 4 (75,0%) tinham a forma leve.

A história clínica de epilepsia ocorreu em 44 pacientes (45,8%). Destes, 41 (93,2%) estavam em uso de medicação anti-epiléptica e recebiam entre uma e três medicações no momento do estudo: 22 (53,6%) com uma, 15 (36,6%) com duas e 4 (9,8%) com três medicações.

A distribuição dos pacientes conforme a classificação pelo tipo clínico e pela gravidade motora da PC em relação à presença de epilepsia e politerapia com medicação anti-epiléptica é mostrada na Tabela 4.

Tabela 4 – Distribuição dos pacientes conforme classificação da PC e presença de epilepsia e politerapia com medicação anti-epiléptica

Classificação	n	Epilepsia (%)	Politerapia (%*)
Tipo clínico			
Espástico	81	36 (44,4)	17 (47,2)
Tetraparético	22	17 (77,3)	11 (64,7)
Diparético	35	8 (22,9)	1 (12,5)
Hemiparético	24	11 (45,8)	5 (45,5)
Extrapiramidal	11	6 (54,5)	2 (33,3)
Atáxico	4	2 (50,0)	0 (0,0)
Gravidade			
Leve	42	15 (35,7)	7 (46,6)
Moderado	20	6 (30,0)	1 (16,6)
Grave	34	23 (67,6)	11 (47,8)

* porcentagem calculada em relação ao número de pacientes com epilepsia em cada subgrupo.

A distribuição de frequência segundo o tipo clínico de PC em relação à presença de epilepsia e uso de politerapia com medicação anti-epiléptica mostrou que dos 22 pacientes com tetraparesia, 17 (77,3%) apresentavam epilepsia e desses, 11 (64,7%) encontravam-se em uso de politerapia com medicação anti-epiléptica; no grupo diparético 8 de 35 pacientes (22,9%) apresentavam epilepsia e desses, 1 (12,5%) estava em uso de politerapia; no grupo hemiparético, 11 de 24 pacientes (45,8%) tinham diagnóstico de epilepsia e desses, 5 (45,5%) estavam em uso de politerapia; dos 11 pacientes com manifestação extrapiramidal, 6 (54,5%) apresentavam epilepsia e desses, 2 (33,3%) estavam em politerapia; dos 4 pacientes com a forma atáxica, 2 (50,0%) tinham diagnóstico de epilepsia e nenhum estava em uso de politerapia medicamentosa anti-epiléptica.

A distribuição de frequência segundo o grau de gravidade do comprometimento motor pela PC em relação à presença de epilepsia e uso de politerapia com medicação anti-epiléptica mostrou que dos 34 pacientes com a forma grave da PC, 23 (67,6%) apresentavam epilepsia, sendo que 11 deles (47,8%) estavam em uso de politerapia; no

grupo com grau moderado de incapacidade, 6 de 20 pacientes (30,0%) tinham epilepsia, e desses, 1 de 6 (16,6%) fazia uso de politerapia; no grupo classificado como PC leve, 15 de 42 (35,7%) apresentavam epilepsia e dos 15 pacientes, 7 (46,6%) estavam em politerapia com medicação anti-epiléptica.

A frequência de pacientes que não estavam incluídos no ensino regular foi de 50 (52,1%). Considerando os 61 pacientes com idade a partir de 7 anos, 36 (59,0%) freqüentavam o ensino regular, sendo que apenas 6 (10,2%) estavam no nível escolar considerado adequado para a idade cronológica. A distribuição dos pacientes conforme a classificação pelo tipo clínico e nível de gravidade motora da PC em relação à escolaridade está relacionada na Tabela 5.

Tabela 5 – Distribuição dos pacientes com idade a partir de 7 anos, conforme classificação da PC e escolaridade

Classificação	n	Escola regular (%)	Nível escolar adequado * (%)
Tipo clínico			
Espástico	50	31 (62,0)	6 (12,0)
<i>Tetraparético</i>	10	1 (10,0)	0 (0,0)
<i>Diparético</i>	23	17 (73,9)	2 (8,7)
<i>Hemiparético</i>	17	13 (76,5)	4 (23,5)
Extrapiramidal	8	3 (37,5)	0 (0,0)
Atáxico	3	2 (66,6)	0 (0,0)
Gravidade			
Leve	32	27 (84,4)	5 (15,6)
Moderado	10	7 (70,0)	1 (1,0)
Grave	19	2 (10,5)	0 (0,0)
Total (n= 96)	61	36 (59,0)	6 (10,2)

* nível escolar adequado para a idade cronológica

Em relação ao tipo clínico, a porcentagem de pacientes incluídos em escola de ensino regular foi menor entre os pacientes com a forma tetraparética e extrapiramidal da PC (10,0% e 37,5%, respectivamente), sendo as maiores taxas encontradas nos

pacientes com hemiparesia e diparesia (76,5% e 73,9%, respectivamente). A proporção de alunos com nível de escolaridade adequado para a faixa etária foi de 23,5% no grupo hemiparético, 8,7% no diparético e nos demais grupos nenhum paciente freqüentava nível escolar adequado para a idade cronológica. Considerando-se o grau de incapacidade motora, 84,4% dos pacientes com o grau leve, 70,0% dos classificados como grau moderado e 10,5% dos pacientes com comprometimento grave estavam incluídos no ensino regular. A adequação do nível escolar freqüentado em relação à idade cronológica foi de 15,6%, 1,0% e 0,0% nas formas leve, moderada e grave da PC, respectivamente.

4.3 Propriedades psicométricas do CHQ-PF50

4.3.1 Qualidade dos dados

4.3.1.1 Dados perdidos

Todos os questionários foram aceitos para a realização da análise estatística. Quatro escalas tiveram item não preenchido: *avaliação global de saúde*, *alteração de saúde*, *impacto emocional nos pais* e *impacto no tempo dos pais*. A taxa de dados perdidos em cada uma dessas escalas variou de 1,0% a 1,96% (Tabela 6).

4.3.1.2 Efeito piso e efeito teto

Efeito piso foi observado em três escalas: *função física*, *limitação devido aos aspectos emocionais* e *limitação devido à função física*. O efeito teto foi detectado em nove escalas: *avaliação global de saúde*, *limitação devido aos aspectos emocionais*, *limitação devido à função física*, *dor corporal*, *avaliação global do comportamento*,

alteração de saúde, impacto no tempo dos pais, atividades familiares e coesão familiar

(Tabela 6).

Tabela 6 – Dados perdidos, efeito piso e efeito teto das escalas do CHQ-PF50

Escalas	Dados perdidos (%)	Efeito piso (%)	Efeito teto (%)
Avaliação global de saúde	1,96	0,00	19,10
Função física	0,00	20,80	4,20
Limitação, devido aos aspectos emocionais	0,00	19,80	19,80
Limitação, devido à função física	0,00	30,20	16,70
Dor corporal	0,00	0,00	29,20
Comportamento	0,00	0,00	0,00
Avaliação global do comportamento	0,00	2,01	24,00
Saúde mental	0,00	0,00	0,00
Auto-estima	0,00	1,00	8,30
Percepção de saúde	0,00	0,00	1,00
Alteração de saúde	1,96	0,00	59,60
Impacto emocional nos pais	1,00	5,30	6,30
Impacto no tempo dos pais	1,04	5,30	10,50
Atividades familiares	0,00	0,00	15,60
Coesão familiar	0,00	2,10	17,70

4.3.2 Confiabilidade

4.3.2.1 Consistência interna do item

O coeficiente de correlação foi adequado ($>0,4$) em 93,8% dos itens. A consistência interna do item teve taxa de sucesso de 100% em 10 de 11 escalas. A escala *percepção de saúde* atingiu taxa de sucesso de 50,0% (Tabela 7).

Tabela 7 – Taxa de sucesso na avaliação da consistência interna do item das escalas multi-itens do CHQ-PF50

Escalas	Itens (n)	Variação da correlação	Sucesso/ Total	Taxa de sucesso (%)
Função física	6	0,80 – 0,91	6/6	100
Limitação, devido aos aspectos emocionais	3	0,88 – 0,93	3/3	100
Limitação, devido à função física	2	0,97	2/2	100
Dor corporal	2	0,88 – 0,91	2/2	100
Comportamento em geral	6	0,41 – 0,69	6/6	100
Saúde mental	5	0,47 – 0,72	5/5	100
Auto-estima	6	0,58 – 0,74	6/6	100
Percepção de saúde	6	0,18 – 0,66	3/6	50
Impacto emocional nos pais	3	0,77 – 0,82	3/3	100
Impacto no tempo dos pais	3	0,79 – 0,84	3/3	100
Atividades familiares	6	0,53 – 0,69	6/6	100

4.3.2.2 Confiabilidade da consistência interna

A confiabilidade foi adequada (coeficiente $\geq 0,5$) em todas as escalas, exceto na escala *percepção de saúde*. A avaliação geral do instrumento atingiu o nível recomendado, sendo o coeficiente de α -Cronbach de 0,87 (Tabela 8).

Tabela 8 – Coeficiente de α -Cronbach na avaliação da confiabilidade da consistência interna das escalas multi-itens do CHQ-PF50

Escala	Coeficiente de α -Cronbach
Função física	0,93
Limitação, devido aos aspectos emocionais	0,89
Limitação, devido à função física	0,94
Dor corporal	0,76
Comportamento em geral	0,58
Saúde mental	0,60
Auto-estima	0,73
Percepção de saúde	0,24
Impacto emocional nos pais	0,72
Impacto no tempo dos pais	0,75
Atividades familiares	0,67

4.3.3 Validade

4.3.3.1 Validade discriminante do item

A validade discriminante do item obteve 100% de sucesso em todas as escalas (Tabela 9).

Tabela 9 – Taxa de sucesso na avaliação da validade discriminante do item nas escalas multi-itens do CHQ-PF50

Escalas	Itens (n)	Varição da correlação	Sucesso/ Total	Taxa de sucesso (%)
Função física	6	-0,22 – 0,64	66/66	100
Limitação, devido aos aspectos emocionais	3	-0,05 – 0,76	33/33	100
Limitação, devido à função física	2	0,02 – 0,77	22/22	100
Dor corporal	2	0,06 – 0,26	22/22	100
Comportamento em geral	6	-0,29 – 0,48	66/66	100
Saúde mental	5	-0,13 – 0,43	55/55	100
Auto-estima	6	-0,04 – 0,49	66/66	100
Percepção de saúde	6	-0,17 – 0,26	66/66	100
Impacto emocional nos pais	3	-0,11 – 0,34	33/33	100
Impacto no tempo dos pais	3	0,04 – 0,35	33/33	100
Atividades familiares	6	-0,12 – 0,52	66/66	100

4.3.3.2 Validade discriminante

A hipótese de uma fraca correlação entre os domínios físico e psicossocial foi confirmada pelo *sumário do escore físico* e *sumário do escore psicossocial* (coeficiente de correlação de 0,21). Entretanto, ocorreu forte correlação entre as escalas: *limitações devido aos aspectos emocionais* e *limitações devido à função física* (coeficiente de 0,79) e moderada correlação entre as escalas *função física* e *limitação devido aos aspectos emocionais* (coeficiente de 0,66) (Tabela 10).

Tabela 10 – Correlação entre as escalas e sumários do CHQ-PF50

Escala	SG	FF	LE	LFF	DOR	C	CG	SM	AE	PS	AS	EP	TP	AF	CF	SEF	SEP
SG	1,00*																
FF	0,06	1,00*															
LE	-0,005	0,66*	1,00*														
LFF	-0,11	0,66*	0,79*	1,00*													
DOR	0,17	0,14	0,15	0,11	1,00*												
C	0,14	-0,14	0,01	0,04	0,03	1,00*											
CG	0,35*	0,09	0,15	0,08	0,15	0,41*	1,00*										
SM	0,11	-0,06	0,02	0,09	0,14	0,53*	0,30*	1,00*									
AE	0,27*	0,31*	0,37*	0,28*	0,20	0,25*	0,29*	0,25	1,00*								
PS	0,28*	0,19	0,15	0,20	0,19	-0,05	0,28*	0,08	0,25	1,00*							
AS	0,10	0,19	0,02	0,15	0,11	-0,02	0,18	0,04	0,11	0,17	1,00*						
EP	0,13	0,10	0,22	0,18	0,22	0,20	0,14	0,21	0,28*	0,08	0,08	1,00*					
TP	0,07	0,23	0,34*	0,36*	0,18	0,15	0,04	0,19	0,21	0,18	-0,02	0,32*	1,00*				
AF	0,12	0,23	0,18	0,30*	0,25	0,40*	0,18	0,37*	0,24	0,16	0,14	0,22	0,41*	1,00*			
CF	0,07	-0,06	-0,03	0,02	0,04	0,29*	0,22	0,32*	0,30*	0,06	0,05	0,18	0,21	0,36*	1,00*		
SEF	0,05	0,85*	0,73*	0,82*	0,37*	-0,18	0,08	-0,04	0,29*	0,44*	0,19	0,25	0,44*	0,30*	-0,01	1,00*	
SEP	0,20	0,13	0,47*	0,35*	0,18	0,66*	0,36*	0,60*	0,65*	0,11	0,02	0,59*	0,54*	0,43*	0,36*	0,21*	1,00*

*Correlação de Pearson significativa a nível de 0,01.

SG = Saúde global; FF = Função física; LE = Limitações, devido aos aspectos emocionais; LFF = Limitações, devido à função física; DOR = Dor corporal; C = Comportamento; CG = Comportamento global; SM = Saúde mental; AE = Auto-estima; PS = Percepção de saúde; AS = Alteração na saúde; EP = Impacto emocional nos pais; TP = Impacto no tempo dos pais; AF = Atividades familiares; CF = Coesão familiar; SEF = Sumário do escore físico; SEP = Sumário do escore psicossocial.

4.3.3.3 Validade convergente

A correlação entre o domínio de função física do CHQ-PF50 e o GMFM foi significativa e forte na escala de *função física* (0,72) e *sumário do escore físico* (0,74), e moderada na escala *limitação devido à função física* (0,65) (Tabela 11).

Tabela 11 – Correlação entre CHQ-PF50 (escalas e sumários) e GMFM

Escalas	Correlação com GMFM (r)
Avaliação global de saúde	-0,003
Função física	0,725*
Limitação, devido aos aspectos emocionais	0,529*
Limitação, devido à função física	0,653*
Dor corporal	0,105
Comportamento	-0,283*
Avaliação global do comportamento	-0,047
Saúde mental	-0,130
Auto-estima	0,316*
Percepção de saúde	0,277*
Alteração de saúde	0,237
Impacto emocional nos pais	-0,034
Impacto no tempo dos pais	0,171
Atividades familiares	0,204
Coesão familiar	-0,058
Sumário do escore físico	0,740
Sumário do escore psicossocial	0,003
GMFM	1,000*

*Correlação de Pearson significativa a nível de 0,01

4.3.3.4 Validade divergente

A correlação entre o GMFM e o *sumário do escore psicossocial* do CHQ-PF50 foi fraca (0,003), assim como com as escalas do domínio psicossocial do CHQ-PF50, com exceção da escala *limitação devido aos aspectos emocionais* (0,529) (Tabela 11).

4.3.3.5 Validade concorrente e validade de critério

Ocorreu concordância entre as escalas *função física*, *limitação devido à função física* e o *sumário do escore físico* do CHQ-PF50 com os escores do GMFM na avaliação dos pacientes com PC, segundo o tipo clínico. Pacientes com tetraparesia apresentaram escores menores que as outras formas clínicas em ambos os instrumentos e estas diferenças foram estatisticamente significantes (Tabela 12).

Tabela 12 – Médias dos escores do CHQ-PF50 relacionados com a função física e do GMFM, segundo o tipo clínico de PC

Escalas do CHQ-PF50	Espástico (n= 81)			Extrap (n= 11)	p
	Tetra (n= 22)	Dip (n= 35)	Hemi (n= 24)		
Função física	7,83	55,54	69,69	36,36	0,0001*
Limitação, devido à função física	18,18	56,19	66,66	31,81	0,0001*
Sumário do escore físico	20,15	37,61	41,13	33,24	0,0001*
GMFM	10,59	63,51	89,50	42,45	0,0001*

*Significativo ($p < 0,01$) pela ANOVA. Tetra = tetraparético; Dip = diparético; Hemi = hemiparético; Extrap = extrapiramidal

4.3.3.6 Validade de construto

A hipótese de que crianças e adolescentes com PC tenham escores menores que a população normal foi confirmada em todas as escalas do CHQ-PF50, exceto na escala *alteração de saúde* (Tabela 13).

4.4 Medidas de qualidade de vida relacionada à saúde - QVRS

4.4.1 Escores do CHQ-PF50 obtidos pelos pacientes e grupo controle

As médias dos escores do CHQ-PF50 obtidas pelo grupo com PC foram significativamente menores ($p < 0,01$) que as da população saudável em todas as escalas

e sumários exceto na escala *alteração de saúde*, na qual o grupo de pacientes obteve escores maiores. O tamanho do efeito foi pequeno na escala *saúde mental* (0,46), moderado nas escalas *alteração de saúde* e *coesão familiar* (-0,79 e 0,51, respectivamente) e elevado em todas as demais (0,82 a 4,56) (Tabela 13).

Tabela 13 – Médias dos escores do CHQ-PF50 obtidos pelos pacientes e grupo controle

Escala	Média (DP)		Diferença entre as médias	Tamanho do efeito
	Controles (n= 314)	Pacientes (n= 96)		
Avaliação global de saúde	92,74 (11,58)	69,36 (22,24)	23,38*	2,02
Função física	98,50 (7,94)	45,89 (35,40)	52,61*	3,77
Limitação, devido aos aspectos emocionais	97,09 (9,47)	54,29 (35,57)	42,80*	4,52
Limitação, devido à função física	97,80 (10,98)	47,90 (37,95)	50,06*	4,56
Dor corporal	94,23 (12,81)	73,54 (21,81)	20,69*	1,62
Comportamento	79,52 (13,89)	68,14 (16,63)	11,38*	0,82
Avaliação global do comportamento	85,49 (16,05)	68,38 (26,90)	17,10*	1,06
Saúde mental	78,22 (14,32)	71,57 (13,65)	6,64*	0,46
Auto-estima	90,27 (15,32)	75,51 (19,40)	14,76*	0,96
Percepção de saúde	78,35 (12,35)	65,95 (15,02)	12,40*	1,00
Alteração de saúde	65,84 (23,03)	84,04 (22,56)	-18,2*	-0,79
Impacto emocional nos pais	82,26 (21,47)	51,85 (29,31)	30,41*	1,42
Impacto no tempo dos pais	94,25 (12,48)	62,22 (27,04)	32,03*	2,56
Atividades familiares	90,50 (13,40)	79,05 (16,40)	11,45*	0,85
Coesão familiar	78,06 (19,09)	68,28 (25,83)	9,78*	0,51
Sumário do escore físico	56,24 (4,98)	34,10 (12,22)	22,14*	4,44
Sumário do escore psicossocial	53,86 (11,58)	41,01 (8,71)	12,85*	1,80

* Significativo ($p < 0,01$) pelo test *t* de Student

4.4.2 Escores do CHQ-PF50, segundo o tipo clínico

Nas escalas *função física*, *limitação devido aos aspectos emocionais*, *limitação devido à função física*, *comportamento*, *auto-estima*, *percepção de saúde* e *impacto no tempo dos pais* e no *sumário do escore físico* ocorreram diferenças significativas nos escores obtidos entre os grupos definidos pelo tipo clínico de PC ($< 0,05$) (Tabela 14).

Tabela 14 – Médias dos escores do CHQ-PF50, segundo o tipo clínico de PC

Escala	Espástico			Extrap (n= 11)	p
	Tetra (n= 22)	Dip (n= 35)	Hemi (n= 24)		
Avaliação GS	66,75 ^a	73,28 ^a	64,17 ^a	70,45 ^a	0,55
Função física	7,83 ^c	55,54 ^{ab}	69,69 ^a	36,36 ^b	0,00*
Limitação (E)	24,74 ^b	65,40 ^{ab}	67,14 ^a	48,48 ^{ab}	0,00*
Limitação (F)	18,18 ^b	56,19 ^a	66,66 ^a	31,81 ^{ab}	0,00*
Dor corporal	67,73 ^a	75,71 ^a	70,00 ^a	80,91 ^a	0,29
Comportamento	77,25 ^a	65,67 ^b	63,88 ^b	66,13 ^{ab}	0,03*
Avaliação GC	72,04 ^a	73,42 ^a	66,67 ^a	60,45 ^a	0,45
Saúde mental	75,62 ^a	72,54 ^a	66,04 ^a	71,25 ^a	0,11
Auto-estima	67,07 ^b	81,40 ^a	77,18 ^{ab}	65,27 ^{ab}	0,01*
Percepção de saúde	55,54 ^b	70,89 ^a	67,80 ^a	64,02 ^{ab}	0,00*
Alteração de saúde	76,14 ^a	88,97 ^a	84,78 ^a	79,55 ^a	0,24
Impacto E nos pais	51,90 ^a	55,38 ^a	41,68 ^a	56,8 ^a	0,29
Impacto no t dos pais	48,99 ^b	65,17 ^{ab}	61,10 ^{ab}	82,85 ^a	0,01*
Atividades familiares	75,38 ^a	75,85 ^a	80,80 ^a	81,02 ^a	0,57
Coesão familiar	73,18 ^a	65,88 ^a	69,17 ^a	67,27 ^a	0,89
Sumário do EF	20,15 ^c	37,61 ^{ab}	41,13 ^a	33,24 ^b	0,00*
Sumário do EP	40,69 ^a	42,50 ^a	38,38 ^a	41,46 ^a	0,43

*Significativo ($p < 0,05$) pela ANOVA. Médias seguidas pela mesma letra nas linhas não diferem estatisticamente entre si a 5% de probabilidade pelo teste de Tukey.

GS= global de saúde; Limitação (E)= limitação, devido aos aspectos emocionais; Limitação (F)= limitação, devido à função física; GC= global do comportamento; E= emocional; t= tempo; EF= escore físico; EP= escore psicossocial; tetra= tetraparético; dip= diparético; hemi= hemiparético; extrap = extrapiramidal.

O sumário do escore físico mostrou que os pacientes com tetraparesia apresentaram médias de escores menores que os demais grupos ($p < 0,05$); os pacientes com hemiparesia obtiveram escores maiores, mas sem diferença significativa com o grupo diparético; os pacientes com diparesia e manifestação extrapiramidal não apresentaram diferenças estatisticamente significantes.

O sumário do escore psicossocial não mostrou diferenças entre os grupos ($p = 0,43$).

Nas escalas que demonstraram diferenças significantes entre os tipos clínicos, os pacientes com tetraparesia obtiveram escore médio, em geral, menor em relação aos outros grupos, sendo a diferença mais acentuada na comparação com o grupo hemiparético, com exceção das escalas *auto-estima* e *impacto no tempo dos pais*, pois as maiores médias ocorreram no grupo diparético e extrapiramidal, respectivamente. Na escala *comportamento*, os pacientes com tetraparesia apresentaram escore médio significativamente maior que os outros grupos, porém sem diferença significativa com o grupo extrapiramidal.

Não ocorreu diferença significativa entre o grupo hemiparético e diparético em nenhuma das escalas.

Os pacientes com a forma extrapiramidal apresentaram escore médio significativamente maior na escala *impacto no tempo dos pais* em relação à forma tetraparética, não ocorrendo diferenças entre as demais formas clínicas.

4.4.3 Escores do CHQ-PF50, segundo a gravidade do comprometimento motor

No *sumário do escore físico* e nas escalas *função física*, *limitação devido aos aspectos emocionais*, *limitação devido à função física*, *comportamento*, *percepção de saúde* e *alteração de saúde*, os escores mostraram diferenças segundo o comprometimento motor ($p < 0,05$) (Tabela 15).

As formas leve e moderada não apresentaram diferenças significativas entre si nas escalas e sumários do CHQ-PF50. Os escores foram significativamente menores no grupo com PC grave em relação às formas leve e moderada pelo *sumário do escore físico* e pelas escalas que mostraram diferenças entre os grupos.

Apenas na escala *comportamento*, os pacientes com comprometimento leve apresentaram escores significativamente menores que os do grupo com a forma grave, sem diferença entre o grupo moderado.

Tabela 15 – Médias dos escores do CHQ-PF50, segundo a gravidade do comprometimento motor

Escalas	Leve (n= 42)	Moderado (n= 20)	Grave (n= 32)	P
Avaliação global de saúde	66,67 ^a	77,00 ^a	68,12 ^a	0,217
Função física	67,59 ^a	51,93 ^a	15,53 ^b	0,000*
Limitação (E)	66,41 ^a	66,68 ^a	32,02 ^b	0,000*
Limitação (F)	67,46 ^a	58,33 ^a	17,65 ^b	0,000*
Dor corporal	72,38 ^a	79,50 ^a	71,38 ^a	0,387
Comportamento	63,80 ^b	65,51 ^{ab}	75,02 ^a	0,009*
Avaliação GC	62,86 ^a	79,00 ^a	68,97 ^a	0,085
Saúde mental	68,33 ^a	73,87 ^a	74,23 ^a	0,121
Auto-estima	77,92 ^a	80,16 ^a	69,79 ^a	0,092
Percepção de saúde	68,85 ^a	70,10 ^a	59,93 ^b	0,012*
Alteração de saúde	87,80 ^a	89,47 ^a	76,47 ^b	0,046*
Impacto emocional nos pais	46,89 ^a	64,05 ^a	51,22 ^a	0,103
Impacto no tempo dos pais	64,02 ^a	67,83 ^a	56,87 ^a	0,315
Atividades familiares	81,48 ^a	79,99 ^a	75,49 ^a	0,277
Coesão familiar	63,93 ^a	71,75 ^a	71,62 ^a	0,350
Sumário do EF	41,31 ^a	37,79 ^a	23,15 ^b	0,000*
Sumário do EP	39,51 ^a	43,65 ^a	41,42 ^a	0,218

*Significativo ($p < 0,05$) pela ANOVA. Médias seguidas pela mesma letra nas linhas não diferem estatisticamente entre si a 5% de probabilidade pelo teste de Tukey.

Limitação (E)= Limitação, devido aos aspectos emocionais; Limitação (F)= Limitação, devido à função física; GC= global do comportamento; EF= escore físico; EP= escore psicossocial

4.4.4 Escores do CHQ-PF50 e GMFM, segundo a presença de epilepsia

4.4.4.1 Escores obtidos pela população geral dos pacientes com PC, segundo a presença de epilepsia

Os escores obtidos foram menores nos pacientes com epilepsia no *sumário do escore físico* e em 3 escalas do CHQ-PF50: *função física*, *limitação devido à função*

física e percepção de saúde. Na escala *coesão familiar*, o grupo epiléptico obteve escores maiores ($p < 0,05$). O tamanho do efeito foi grande no *sumário do escore físico* ($p = 0,94$); moderado nas escalas *função física*, *limitação devido à função física* e *percepção de saúde* e pequeno na escala *coesão familiar* (Tabela 16).

Em relação ao GMFM, os escores médios foram menores nos pacientes com epilepsia, com tamanho do efeito moderado (Tabela 16).

Tabela 16 – Médias dos escores do CHQ-PF50 e GMFM, segundo a presença de epilepsia

Escalas do CHQ-PF50	Média (DP)		Diferença entre médias	Tamanho do efeito
	Não epiléptico (n= 52)	Epiléptico (n= 44)		
Avaliação global de saúde	72,35 (24,12)	65,81 (24,12)	6,54	0,27
Função física	54,68 (32,43)	35,49 (36,29)	19,19*	0,59
Limitação (E)	60,26 (31,98)	47,23 (38,57)	13,03	0,41
Limitação (F)	58,01 (35,77)	35,98 (37,34)	22,03*	0,62
Dor corporal	76,73 (20,17)	69,77 (23,27)	6,96	0,34
Comportamento	67,20 (18,69)	69,24 (13,93)	-2,04	-0,11
Avaliação GC	70,67 (26,68)	65,68 (27,21)	4,99	0,19
Saúde mental	72,09 (13,29)	65,68 (14,19)	6,41	0,48
Auto-estima	76,70 (8,76)	74,10 (8,61)	2,60	0,29
Percepção de saúde	69,07 (13,11)	62,27 (16,40)	6,79*	0,52
Alteração de saúde	85,78 (19,53)	81,98 (25,78)	3,80	0,19
Impacto emocional nos pais	57,50 (29,27)	45,29 (28,28)	12,21	0,42
Impacto no tempo dos pais	65,80 (25,32)	58,08 (28,64)	7,72	0,30
Atividades familiares	80,28 (14,82)	77,59 (18,17)	2,69	0,18
Coessão familiar	63,17 (25,32)	74,32 (25,39)	-11,14*	0,44
Sumário do EF	38,22 (9,43)	29,33 (13,41)	8,89*	0,94
Sumário do EP	41,59 (9,56)	40,33 (7,69)	1,26	0,13
GMFM	65,99 (30,25)	45,18 (37,43)	20,82*	0,69

* Significativo ($p < 0,05$) pelo test *t* de Student

DP= desvio-padrão; Limitação (E)= Limitação, devido aos aspectos emocionais; Limitação (F)= Limitação, devido à função física; GC= global do comportamento; EF= escore físico; EP= escore psicossocial

4.4.4.2 Escores obtidos pelos pacientes com a forma grave da PC, segundo a presença de epilepsia

No grupo de pacientes com a forma grave de PC, os escores obtidos foram significativamente menores nos pacientes com epilepsia pelo *sumário do escore físico* do CHQ-PF50 e pelo GMFM, com tamanho do efeito grande e moderado respectivamente. Não ocorreram diferenças significativas pelo escore *sumário psicossocial* e escalas do CHQ-PF50 entre os pacientes com e sem epilepsia (Tabela 17).

Tabela 17 – Médias dos escores do CHQ-PF50 e GMFM dos pacientes com a forma grave da PC, segundo a presença de epilepsia

Escalas do CHQ-PF50	Média (DP)		Diferença entre médias	Tamanho do efeito
	Não epiléptico (n=11)	Epiléptico (n= 23)		
Avaliação global de saúde	72,50 (22,14)	66,13 (25,07)	6,37	0,29
Função física	19,70 (26,21)	13,54 (28,91)	6,16	0,23
Limitação (E)	44,45 (38,16)	26,07 (37,53)	18,38	0,48
Limitação (F)	34,84 (40,45)	9,42 (23,48)	25,42	0,62
Dor corporal	80,91 (22,11)	66,96 (24,39)	13,95	0,63
Comportamento	77,54 (10,52)	73,83 (13,22)	3,71	0,35
Avaliação GC	79,09 (19,08)	64,13 (29,68)	14,96	0,78
Saúde mental	76,36 (10,27)	73,21 (14,11)	3,15	0,31
Auto-estima	70,07 (29,50)	69,65 (20,54)	0,42	0,01
Percepção de saúde	66,45 (11,38)	56,81 (16,67)	9,64	0,85
Alteração de saúde	79,55 (21,85)	75,00 (30,15)	4,55	0,21
Impacto emocional nos pais	58,29 (29,84)	47,84 (31,91)	10,45	0,35
Impacto no tempo dos pais	66,70 (23,81)	52,17 (29,10)	14,53	0,61
Atividades familiares	78,41 (10,20)	74,10 (24,91)	4,31	0,42
Coesão familiar	64,54 (25,64)	75,00 (24,91)	-10,46	0,41
Sumário do EF	29,14 (5,95)	20,26 (10,57)	8,89*	1,50
Sumário do EP	43,91 (9,36)	40,18 (7,31)	3,73	0,40
GMFM	27,27 (20,05)	12,91 (12,01)	14,36*	0,72

* Significativo ($p < 0,05$) pelo test *t* de Student

DP= desvio-padrão; Limitação (E)= Limitação, devido aos aspectos emocionais; Limitação (F)= Limitação, devido à função física; GC= global do comportamento; EF= escore físico; EP= escore psicossocial

4.4.4.3 Escores obtidos pelos pacientes com a forma leve e moderada da PC, segundo a presença de epilepsia

Não ocorreram diferenças significativas nos escores obtidos pelo CHQ-PF50 e GMFM pelos pacientes com a forma leve e moderada da PC quando comparados entre si, conforme a presença ou ausência de epilepsia.

5 DISCUSSÃO

Um significativo impacto negativo na qualidade de vida relacionada à saúde foi demonstrado na população estudada pela perspectiva do responsável, nos aspectos físicos e psicossociais em relação à população saudável. Apenas na escala *alteração de saúde* ocorreu melhor desempenho dos portadores de PC, em comparação ao grupo controle. Pacientes com a forma tetraparética apresentaram maior prejuízo no domínio físico, enquanto que um melhor desempenho foi obtido pelos pacientes com hemiparesia e diparesia. Não ocorreu diferença significativa entre as formas clínicas pelo *sumário do escore psicossocial*. Quanto mais grave o nível de comprometimento motor maior a repercussão nos domínios de função física e nas escalas *limitação devido a aspectos emocionais*, *percepção de saúde e alteração de saúde* e melhor o desempenho na escala *comportamento*. A presença concomitante de epilepsia mostrou maior impacto negativo nas escalas *função física*, *limitação devido à função física* e *percepção de saúde*, porém uma maior *coesão familiar*.

A utilização no presente estudo de um instrumento genérico de avaliação de QVRS, como o CHQ-PF50, e a comparação com um grupo controle possibilitaram confirmar a hipótese de que crianças e adolescentes brasileiros com PC apresentam prejuízo na QVRS nos domínios físico e psicossocial, em relação à população saudável. Embora a grande repercussão na maioria das escalas, o impacto é maior no domínio físico, o que é claramente demonstrado pela avaliação do tamanho do efeito.

A comparação do desempenho obtido pelos pacientes na avaliação da QVRS com o da população normativa foi realizada em poucos trabalhos até o momento; entretanto, os resultados são consistentes com um impacto geral negativo da doença na QVRS (LIPTAK et al., 2001; SAMSON-FANG et al., 2002; WAKE et al., 2003).

Dois estudos avaliaram 235 pacientes norte-americanos com a forma moderada e grave da PC e observaram prejuízo nas escalas avaliadas do CHQ-PF28 em relação à população normativa (LIPTAK et al., 2001; SAMSON-FANG et al., 2002). Apenas nas escalas *comportamento* e *saúde mental* o desempenho foi melhor nos portadores de PC do que no grupo saudável, sugerindo uma inadequação dessas duas escalas para a população avaliada (LIPTAK et al., 2001). Nesses estudos, os pacientes com manifestação leve foram excluídos, os autores não apresentaram os resultados de todas as escalas e o tamanho do efeito não foi calculado.

Wake et al. (2003) avaliaram 80 pacientes australianos com as formas leve, moderada e grave da PC por meio do CHQ-PF50. Os resultados de 12 escalas foram relatados, sendo omitidas as escalas *avaliação global de saúde*, *avaliação global do comportamento* e *alteração de saúde*. Somente esse trabalho australiano e o presente estudo avaliaram pacientes com todas as formas de gravidade da PC, compararam os escores com os da população saudável e calcularam a magnitude dessa diferença (tamanho do efeito). Os resultados obtidos foram semelhantes e confirmam o prejuízo na QVRS dos pacientes em todas as escalas avaliadas em ambos estudos, com maior impacto negativo no domínio físico em relação ao psicossocial. Entretanto, a repercussão psicossocial é maior na população brasileira em relação à australiana, pois o tamanho do efeito é elevado na primeira e moderado na segunda pelo *sumário do escore psicossocial*. Esse fato pode ser decorrente de variações culturais ou das diferenças observadas quanto à distribuição segundo a gravidade do comprometimento motor.

A escala *alteração de saúde* do CHQ-PF50 foi analisada apenas no presente estudo e demonstrou melhora no estado de saúde dos pacientes com PC em relação à população normal, pela perspectiva do responsável. Essa escala verifica mudanças

percebidas nas condições de saúde do indivíduo no período de um ano. Em populações saudáveis, não se espera encontrar alteração significativa nesse domínio, compreendendo-se o menor desempenho obtido no grupo controle em comparação aos pacientes.

Entretanto, as mudanças positivas observadas no estado de saúde nos portadores de PC assumem importância considerável por tratar-se de uma doença crônica e sem cura, com elevados investimentos por parte da família, sociedade e profissionais de saúde. A possibilidade de apresentar melhoras no período de um ano é encarada com otimismo pelos familiares e pela equipe de saúde. Alguns fatores podem ser mencionados na tentativa de justificar esse achado, com possíveis implicações relevantes na abordagem clínica.

Embora a PC seja uma encefalopatia crônica de natureza não-progressiva, a doença é sujeita a mudanças ao longo do tempo, pois o fator causal acomete crianças muito jovens que se encontram em processo de desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM), como consequência do amadurecimento do sistema nervoso central (SNC). As aquisições do DNPM podem promover melhoras nas habilidades motoras e psicossociais com o passar do tempo, refletindo positivamente nas condições de saúde, embora persistam as limitações impostas pela enfermidade. Juntamente com esse processo de evolução e amadurecimento inerentes à infância, a plasticidade neuronal, ou seja, a capacidade de adaptação do SNC à injúria sofrida, pode desencadear mecanismos que favorecem uma melhora ou restauração de função, que também pode ser percebida no estado de saúde. Como esses fenômenos são mais evidentes quanto mais nova a criança, em virtude de nossa população apresentar média de idade de 9,3 anos, deve-se considerar ainda que os pacientes estão em acompanhamento especializado em uma

instituição de reabilitação motora de alta complexidade, inaugurada recentemente (com dois anos de funcionamento no início do estudo), cujas intervenções objetivam melhorar as condições de saúde. Desse modo, as terapias de reabilitação e o atendimento médico oferecidos também poderiam justificar, em parte, a melhora obtida na QVRS através da escala *alteração de saúde*.

Todavia, por tratar-se de um estudo transversal, existem grandes limitações para afirmar como verdadeiras as considerações apontadas anteriormente. Novos esclarecimentos sobre a evolução natural da doença e o papel das intervenções médicas e reabilitação em indivíduos com PC para promover a alteração da saúde ao longo do tempo, pela perspectiva do cuidador, devem ser obtidos através de estudos longitudinais.

Uma vez que as manifestações clínicas são heterogêneas, comparações entre grupos de pacientes divididos segundo a classificação pelo tipo clínico ou pela gravidade do comprometimento motor podem fornecer informações relevantes sobre particularidades da repercussão da doença na QVRS.

No presente estudo, além das formas espásticas (tetraparético, diparético e hemiparético), a extrapiramidal também foi avaliada em todas as escalas e sumários do CHQ-PF50. Como o grupo atáxico teve uma pequena representação (conforme previsto para esta forma clínica) com apenas quatro pacientes, não foi possível incluí-lo nesta análise.

Em relação ao domínio físico, o maior prejuízo observado nos pacientes com tetraparesia pelo *sumário do escore físico* é consistente com os critérios clínicos, uma vez que se presume um maior grau de incapacidade física nesse grupo. Desse modo, o estudo confirma que o grupo com tetraparesia apresenta um maior impacto negativo na

QVRS nos aspectos físicos pela percepção do representante em relação aos demais grupos.

O menor prejuízo pelo *sumário do escore físico* ocorreu no grupo hemiparético e diparético, sem diferença significativa entre os mesmos. Segundo o critério clínico, os pacientes com hemiparesia apresentam menor limitação física e melhor prognóstico motor que os indivíduos com diparesia, sendo esperado melhor desempenho no primeiro grupo em relação aos demais. Entretanto, o instrumento não foi capaz de detectar diferença significativa entre os pacientes com hemiparesia e diparesia pelo *sumário do domínio físico*. Essas possíveis divergências entre as hipóteses embasadas nos padrões de avaliação clínica e na percepção do cuidador são inerentes aos estudos de avaliação de QVRS, uma vez que os conceitos e valores são individuais e subjetivos. A utilização de um instrumento genérico também pode, em parte, apresentar limitações para discriminar diferenças mais sutis entre determinados grupos. Entretanto, o instrumento foi capaz de identificar as diferenças mais significativas no domínio físico entre os grupos tetraparético e hemiparético, e entre o hemiparético e o extrapiramidal, segundo o *sumário do escore físico*.

Não ocorreu diferença substancial entre as formas clínicas da PC pelo *sumário do escore psicossocial*. Uma vez que a população de pacientes com PC como um todo apresentou prejuízo em todas as dimensões em relação ao grupo controle, é possível que o comprometimento no domínio psicossocial seja homogêneo entre as formas clínicas ou o CHQ-PF50 pode apresentar limitações para perceber essas diferenças, por tratar-se de um instrumento genérico. Esses resultados confirmam que todas as formas clínicas devem ser abordadas em relação às questões psicossociais, não sendo possível priorizar determinado grupo pelos resultados apresentados.

Entretanto, na escala *comportamento*, o desempenho foi melhor nos pacientes com tetraparesia e manifestação extrapiramidal em relação aos demais. Esse dado sugere uma inadequação dessa escala para a avaliação de pacientes com maior comprometimento motor.

Até o momento, apenas McCarthy et al. (2002) estudaram a forma espástica da PC e distribuíram os pacientes em grupos de comprometimento anatômico, com o objetivo de avaliar a validade e confiabilidade de três instrumentos de medida de saúde e bem-estar: CHQ, *Pediatric Evaluation and Disability Inventory* (PEDI) e PODCI, comparando-os com o GMFM. Foram apresentados os resultados de seis escalas do CHQ e não mencionados os escores sumários. Nesse estudo, o CHQ também foi capaz de demonstrar maior prejuízo no grupo tetraparético em relação aos demais na escala *função física*, em concordância com o critério estabelecido através da avaliação motora pelo GMFM. Nenhuma escala detectou diferenças entre o grupo hemiparético e diparético. Os pacientes com tetraparesia apresentaram menor prejuízo nas escalas *comportamento e saúde mental*. Em virtude desses resultados, os autores questionam a validade das escalas avaliadas quanto à diferenciação entre os grupos de comprometimento anatômico, especialmente as de *comportamento e saúde mental*. Os outros instrumentos analisados apresentaram maior capacidade para diferenciar os grupos.

A utilização de instrumentos específicos, principalmente na avaliação do construto psicossocial, poderá fornecer informações mais claras em relação ao impacto da PC na QVRS nas diversas formas clínicas de apresentação da doença. O conhecimento da influência exercida pela PC na QVRS em cada forma de manifestação

clínica favorecerá o planejamento de estratégias terapêuticas mais direcionadas às necessidades particulares de cada grupo.

Além da distribuição clínico-anatômica, a classificação também foi realizada por meio do GMFCS (PALISANO et al., 1997). Em nossa amostra, a distribuição segundo o grau de comprometimento motor da doença mostrou uma população heterogênea com representação significativa em cada grupo, o que possibilitou comparações entre as três formas de gravidade.

O maior prejuízo da forma grave da PC em relação à leve e moderada na função física e na percepção de saúde é coerente com a classificação clínica baseada no grau de incapacidade motora. A gravidade motora também repercutiu mais fortemente nas limitações devido aos aspectos emocionais, o que demonstra o maior impacto nas atividades realizadas na escola ou com os amigos em virtude de problemas emocionais nos pacientes com grave comprometimento motor.

Em relação ao construto psicossocial, não ocorreu diferença entre os níveis de gravidade da PC pelo escore sumário, o que pode ser decorrente de limitações do instrumento genérico empregado ou de uma uniformidade na repercussão psicossocial nos diversos graus de limitação motora. Esse resultado reforça até o momento a importância de se oferecer recursos terapêuticos para garantir a integridade emocional e social de todos os indivíduos portadores de PC, independente do nível de incapacidade motora.

A observação de melhor desempenho na escala *alteração de saúde* na forma leve e moderada em relação à grave reproduz os desafios e as dificuldades encontrados na reabilitação de pacientes com incapacidade motora grave, cujas melhoras podem ser

mais dificilmente obtidas (por ser uma doença crônica e incurável) ou percebidas (por não corresponderem às expectativas da família).

Entretanto, não foram encontradas diferenças no impacto da QVRS entre o grupo leve e moderado. Esse fato pode ser decorrente de limitações do próprio instrumento ou de discordâncias entre a percepção do cuidador e os critérios clínicos adotados na classificação, pois nem mesmo o domínio *função física* foi capaz de discriminar esses grupos.

De acordo com Liptak et al. (2001), crianças e adolescentes portadores de PC com grave incapacidade física (nível V pelo GMFCS) apresentam pior qualidade de vida pelo CHQ-PF28 em relação aos níveis III e IV do GMFCS. A forma leve da PC não foi avaliada e não foram relatados os resultados de todas as escalas.

Houlihan et al. (2004) estudaram pacientes com PC moderada e grave e encontraram associação entre a presença de dor com maior prejuízo na escala *impacto emocional nos pais* do CHQ. Os autores excluíram pacientes com a forma leve de PC.

Até o momento, apenas Wake et al. (2003) haviam realizado comparações entre a forma leve e grave, entretanto a forma moderada foi excluída dessa comparação devido à pequena representatividade da amostra. Assim como no presente estudo, os pacientes com a forma leve apresentaram melhor desempenho que a grave nas escalas *função física*, *limitação devido à função física*, *percepção de saúde* e no *escore sumário físico*. Não ocorreram diferenças no *escore sumário psicossocial*.

Em relação à escala *comportamento*, há indícios de que seja inadequada para a avaliação de pacientes mais gravemente afetados, ou seja, que não apresente uma boa validade de face. Esse argumento é sustentado pela obtenção de um melhor desempenho dos pacientes com a forma grave tanto nesta pesquisa quanto na população australiana

(WAKE et al., 2003) e norte-americana (LIPTAK et al., 2001; McCARTHY et al., 2002).

Os itens que compõem a escala *comportamento* questionam sobre a frequência nas últimas quatro semanas em que o paciente discutiu, teve dificuldade de concentração, mentiu ou enganou, pegou coisas que não lhe pertenciam ou fez birra. A maioria dessas perguntas é inapropriada ou não se aplica a pacientes gravemente comprometidos.

Do mesmo modo, a escala *saúde mental* necessita maiores análises para a sua utilização em pacientes com a forma grave (LIPTAK et al., 2001; McCARTHY et al., 2002), pois o questionamento refere-se à frequência em que o paciente ficou amuado ou teve crises de choro, sentiu-se sozinho, ficou nervoso, ficou aborrecido ou contrariado, ficou alegre ou animado. No presente estudo, a escala *saúde mental*, embora tenha revelado o impacto negativo nos pacientes com PC em relação ao grupo controle, foi a única que apresentou tamanho do efeito pequeno. Além disso, essa escala não detectou diferenças entre os grupos de pacientes com PC conforme a distribuição clínico-anatômica ou classificação de gravidade motora. Esses dados sugerem uma limitação dessa escala e a necessidade de compará-la a instrumentos mais específicos que avaliem esse construto.

Desse modo, o prejuízo na QVRS de pacientes com PC foi confirmado no presente estudo transversal. Entretanto, as possíveis diferenças na repercussão da doença conforme o nível de gravidade motora ou a classificação pelo tipo clínico ainda não foram totalmente esclarecidas, quer seja por limitações do instrumento, pela não percepção dessas diferenças pelo responsável ou por elaboração de hipóteses embasadas em critérios clínicos que não se reproduzem na QVRS dos indivíduos afetados ou de

seus familiares. Esses questionamentos implicam a necessidade de mais estudos em grupos populacionais diversos, utilizando o CHQ e outros instrumentos de avaliação de QVRS.

Na população estudada, os pacientes com epilepsia apresentaram maior impacto negativo no domínio físico em relação aos pacientes sem epilepsia, o que foi observado pelo *sumário do escore físico* e pelas escalas *função física*, *limitação devido à função física* e *percepção de saúde*. O prejuízo foi bastante expressivo pelo cálculo do tamanho do efeito no *sumário do escore físico*. Entretanto, como a maioria dos pacientes com epilepsia apresentou a forma tetraparética da PC, nível grave de comprometimento motor e pior função motora grossa pelo GMFM, é necessário esclarecer a real influência da epilepsia na QVRS. A comparação entre os pacientes com o mesmo nível de gravidade motora pelo GMFCS em relação à presença de epilepsia mostrou diferença apenas no *sumário do escore físico* do CHQ-PF50 e no GMFM nos pacientes com manifestação motora grave. Esses dados confirmam a associação entre maior incapacidade física e epilepsia nos pacientes com a forma grave da PC, não sendo suficiente para afirmar a influência direta da epilepsia na QVRS desses pacientes. Essa associação pode ser decorrente do mecanismo etiopatogênico responsável pela alteração cortical no SNC, com conseqüente dano em área motora e maior potencial para manifestar crises epilépticas (CARLSSON et al., 2003). Todavia, no grupo com a forma leve e moderada da PC, a presença de epilepsia não influenciou a QVRS e não se relacionou com o desempenho na função motora grossa.

Em relação ao construto psicossocial, apenas a escala *coesão familiar* mostrou diferença entre os escores médios na população geral de pacientes com PC, com melhor desempenho no grupo com epilepsia. Esse achado só foi possível por tratar-se de um

instrumento genérico de avaliação de QVRS. Entretanto, a comparação entre os pacientes com o mesmo nível de gravidade motora revelou escores semelhantes. Isso sugere que a epilepsia isoladamente não influenciou na QVRS em nenhuma das escalas do domínio psicossocial, todavia a combinação entre manifestação epiléptica e comprometimento motor pela PC interferiu positivamente na *coesão familiar*. A família, portanto, provavelmente procura reunir esforços e reduzir os conflitos frente a um familiar com comprometimento motor e com epilepsia.

Esse resultado obtido pode ser, em parte, decorrente do fato de que as crises epiléticas geram preocupações nos familiares por serem eventos súbitos cujas manifestações em alguns casos dão a impressão de grande mal estar ou de que o paciente esteja morrendo e ocorrem de modo inesperado em ambientes variados, como lugares públicos, escola ou à noite durante o sono. Segundo Wallace (2001), a epilepsia na PC atua como uma lembrança recorrente de uma redução potencial no tempo de vida do paciente. Comportamentos de superproteção e sentimentos de preocupação, medo e insegurança são muito frequentes nos pais de crianças com epilepsia em geral (FERNANDES; SOUZA, 1999). Preconceitos e desinformação sobre os eventos epiléticos ainda persistem em nossa sociedade, colaborando para estigmatizar os pacientes.

Assim, a epilepsia contribui como mais uma dificuldade na assistência dispensada aos portadores de PC, sendo difícil, segundo o relato das próprias mães, delegar a responsabilidade dos cuidados a outras pessoas que não os parentes mais íntimos, o que pode fortalecer a união, a confiança e a cumplicidade entre os membros da família.

A frequência de pacientes com diagnóstico de epilepsia no presente estudo foi similar à de trabalhos recentes (CARLSSON et al., 2003; KULAK; SOBANIEC, 2003; SINGHI et al., 2003; WAKE et al., 2003), bem como a distribuição dos pacientes com epilepsia de acordo com a classificação clínica da PC (CARLSSON et al., 2003; KULAK; SOBANIEC, 2003). Além disso, a elevada frequência de pacientes em uso de politerapia com medicação anti-epiléptica na presente amostra, indicada nas formas mais graves de manifestação epiléptica e que implica em maior dano funcional no córtex cerebral, também foi observada em outros estudos com portadores de PC (BRUCK et al., 2001; KULAK; SOBANIEC, 2003; SINGHI et al., 2003). A concordância do perfil clínico de nossos pacientes com os dados da literatura reforça a representatividade da amostra para a avaliação em questão.

O impacto da epilepsia na QVRS de crianças e adolescentes tem sido avaliado nos últimos anos. Pacientes com epilepsia benigna da infância e com diagnóstico de epilepsia controlada não apresentam repercussão significativa na QVRS (FERNANDES; SOUZA, 1999; NORRBY et al., 1999). Crianças e adolescentes holandeses com epilepsia refratária relataram a sua própria percepção de saúde pelo questionário HAY (*How Are You*) como sendo pior que a da população saudável nos domínios físico, cognitivo e social, além de apresentarem maior insatisfação com a condição física. Entretanto, seis meses após a cirurgia ocorreu redução no número de crises epilépticas e melhora em todos os conceitos de QVRS avaliados. A percepção do paciente e dos pais teve uma correlação positiva significativa tanto no período pré como no pós-operatório (VAN EMPELEN et al., 2005). O impacto da epilepsia de início na infância pode ainda se estender na vida adulta, especialmente nos indivíduos que permanecem em terapia medicamentosa (SILLANPÄÄ et al., 2004).

De acordo com esses resultados e com um amplo estudo trans-cultural realizado em 15 países da Europa, de um modo geral, a influência da epilepsia na QVRS está relacionada à frequência das crises, sendo este o fator principal para a percepção do impacto da doença e para estigmatizar o indivíduo na sociedade (BAKER et al., 1997). Além disso, o número total de medicações utilizadas, de consultas médicas e de noites em que o paciente ficou hospitalizado por razões neurológicas também são fatores importantes no impacto psicossocial da epilepsia nos familiares (CAMFIELD et al., 2001).

Até o momento, apenas o trabalho de Wake et al. (2003) havia estudado o impacto da epilepsia na QVRS de crianças e adolescentes com PC. Segundo esses autores, os pacientes com epilepsia apresentam menor desempenho nas escalas *auto-estima* e *coesão familiar*, não havendo diferença significativa nas demais escalas. Entretanto, existem limitações para a comparação desses resultados com os do presente estudo, pois no trabalho australiano não foram descritos os critérios para diagnóstico de epilepsia, a gravidade das manifestações epiléticas e/ou a frequência de pacientes ainda em uso de medicação anti-epilética nem caracterizado a forma clínica da PC ou o grau de comprometimento motor nos pacientes com epilepsia. A diferença na distribuição geral dos pacientes quanto ao nível de comprometimento motor pelo GMFCS, mais heterogênea nesta população em relação aos pacientes australianos, pode em parte contribuir para justificar a não reprodutibilidade dos achados nos dois estudos. Além disso, existe a possibilidade de diferenças na gravidade das manifestações epiléticas entre as duas populações, o que pode influenciar nos resultados.

Embora os achados do presente estudo sejam consistentes com as hipóteses pré-estabelecidas para a população avaliada, a relação entre PC e epilepsia em termos de

QVRS ainda não está bem esclarecida na literatura. Informações relevantes podem ser obtidas pela análise dos pacientes distribuídos conforme a gravidade das manifestações epiléticas e motoras e pela verificação da repercussão ao longo da vida em trabalhos longitudinais. Instrumentos específicos já disponíveis para a avaliação da QVRS em pacientes com epilepsia podem ser úteis.

Os estudos de avaliação de QVRS enfrentam inúmeros desafios metodológicos que dificultam a interpretação e comparação entre os mesmos, como as questões conceituais, a subjetividade de valores, as características inerentes à população avaliada e as propriedades de medida do instrumento.

A grande dificuldade em definir e medir a QVRS é inquestionável e decorre dos conceitos multidimensionais que a envolvem, além da subjetividade e individualidade de valores que são influenciadas pelas experiências pessoais. Variações culturais e individuais podem interferir nas respostas e a generalização dos resultados deve ser analisada com reservas. Desse modo, as conclusões obtidas em trabalhos realizados em grupos populacionais específicos podem não ser reproduzidas em outras populações.

No Brasil, a validação do CHQ-PF50 foi realizada na região sudeste do país através da avaliação de crianças e adolescentes saudáveis (GOMES, 2001; MACHADO et al., 2001) e com artrite idiopática juvenil (BRASIL et al., 2003; ROSCOE, 2004). Em virtude das diversidades sócio-culturais de uma nação tão extensa, existe a necessidade de novos estudos no país, de preferência multicêntricos, com a finalidade de manter uma metodologia padronizada e possibilitar comparações e análises dos aspectos culturais, regionais e individuais em diversas doenças da infância e adolescência, incluindo a PC.

A maioria dos estudos que avaliam a QVRS na população infantil recorre a um representante, em geral um familiar, para a obtenção das informações. Ao lidar-se com crianças com desordens de desenvolvimento, muitas vezes com impedimentos não apenas de ordem física mas também com graus variados de atraso na comunicação, déficit cognitivo, ou dificuldade no aprendizado, a necessidade de um representante torna-se muitas vezes indispensável (BJORNSON; McLAUGHLIN, 2001; WHITE-KONING et al., 2005). Desse modo, o conhecimento da real condição de bem-estar de crianças portadoras de necessidades especiais, por exemplo, com graves problemas de comunicação ou intelectualmente deficientes, é um desafio intransponível até o momento. Embora o possível contra-senso na utilização de um intermediário - pois o conceito de QVRS objetiva verificar a perspectiva do próprio indivíduo - e a falta de consenso quanto à fidedignidade das respostas fornecidas pelo representante, esse recurso é justificado em algumas situações especiais e inerentes à população avaliada.

Metade dos pacientes avaliados no presente estudo frequenta o ensino regular, sendo pequeno o número dos que estão em sala de aula no nível adequado para a idade cronológica. Mesmo ao se considerar a forma leve da PC a partir de 7 anos de idade, os resultados foram muito aquém do esperado para a idade cronológica. Esse achado, além de ser extremamente preocupante, pois o rendimento escolar é um dos indicadores de sucesso na sociedade (BECKUNG; HAGBERG, 2002), também caracteriza um fator limitante na obtenção de informações a partir do próprio paciente no presente trabalho.

A oportunidade de frequentar uma escola regular e conviver com crianças saudáveis pode favorecer o desenvolvimento cognitivo, o que foi demonstrado pelo aumento significativo no Quociente de Inteligência verbal através do teste de *Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised* (WISC-R), aplicado em crianças com PC

diparético-espástica antes e após dois anos do início em escola regular, o que não foi detectado nas crianças que freqüentavam o ensino especial (ITO et al., 1997). Esse dado demonstra a importância e os benefícios de uma educação apropriada para a estimulação do potencial cognitivo em crianças com PC. No Brasil, o trabalho de integração de crianças especiais na rede regular de ensino tem sido discutido e avanços já foram alcançados (TREVISAN, 2002). Entretanto, há muito que se conquistar para uma efetiva integração, como demonstram os resultados deste estudo. Os recursos direcionados para a educação e orientação dos pacientes podem favorecer na redução da repercussão da doença e possibilitar o melhor conhecimento da percepção do próprio paciente frente à sua doença.

Portanto, algumas dificuldades metodológicas são inerentes aos estudos de QVRS na infância, particularmente em pacientes portadores de necessidades especiais. Todavia, diante dessas limitações, as vantagens de contar com um representante de crianças ou de pacientes com desordens no desenvolvimento são reforçadas pela possibilidade de acrescentar informações sobre as condições de saúde e bem-estar do paciente além da perspectiva da equipe de saúde, mesmo que isso implique em risco potencial de aumentar a subjetividade.

Outro questionamento importante é quanto à validade externa, ou seja, que os participantes desse estudo não são necessariamente representativos da população geral de crianças e adolescentes com PC.

Embora o Brasil não disponha de dados epidemiológicos precisos sobre o número de indivíduos com PC, presume-se que na cidade de Uberlândia a maioria dos pacientes esteja em acompanhamento na AACD, uma vez que é o único centro de referência para tratamento dessa doença na região; portanto, o local mais apropriado

para a realização do estudo. Entretanto, a prioridade da instituição é atender pacientes que apresentem potencial motor e cognitivo suficientes para responder às terapias propostas. Não são elegíveis para o programa de reabilitação os pacientes com deficiências múltiplas ou deficiência mental grave, embora exista a possibilidade desses indivíduos manterem, eventualmente, o acompanhamento com a equipe médica e terapeutas através de orientações periódicas. A amostra analisada, então, pode não refletir o real espectro da PC. O impacto da doença deve ser maior que o encontrado ao se considerar a presença de deficiências múltiplas como visual, auditiva e cognitiva nos pacientes não enquadrados na instituição. Entretanto, segundo Wake et al. (2003), a presença de deficiência intelectual não modifica o impacto da PC na QVRS. Essa informação poderá ser melhor esclarecida com a utilização de instrumentos específicos em estudos futuros que avaliem um maior número de portadores de PC e outras deficiências associadas.

Do total de pacientes atendidos no período de recrutamento e elegíveis para o estudo, 76,2% participaram da pesquisa. Esse dado indica uma boa representação dos pacientes da instituição.

Ainda assim, limitações podem estar relacionadas com o fato do estudo ser realizado em um centro de reabilitação terciário, numa cidade do interior da região sudeste da nação. Como variações sócio-demográficas e clínicas podem influenciar questões tão subjetivas e individuais, reforça-se mais uma vez que um estudo multicêntrico poderia fornecer uma amostra mais diversificada da população de crianças e adolescentes brasileiros portadores de PC, o que permitiria comparações quanto aos aspectos regionais.

Além das preocupações mencionadas, uma questão relevante reside no questionamento da capacidade do instrumento medir o que se pretende avaliar. Em primeiro lugar, a escolha do instrumento utilizado deve estar relacionada com a natureza da avaliação. Recomenda-se, entretanto, verificar em cada estudo se o instrumento escolhido é válido, confiável e sensível para os indivíduos avaliados, pois essas propriedades podem não se manter em grupos populacionais diversos (McHORNEY et al., 1994; McCARTHY et al., 2002).

O CHQ tem sido avaliado extensivamente pela verificação de suas propriedades psicométricas em populações distintas de crianças e adolescentes, apresentando-se como um instrumento confiável e válido (SCHMIDT et al., 2002), o que também foi confirmado em sua versão brasileira para população saudável e com artrite reumatóide infantil (GOMES, 2001; MACHADO et al., 2001).

No presente estudo, as propriedades psicométricas do CHQ-PF50 foram adequadas como um todo.

Uma preocupação inicial foi a maior frequência de representantes com baixa escolaridade, o que diferiu de outros trabalhos (GOMES, 2001; McCARTHY et al., 2002). Esse achado é consistente com as condições sócio-culturais da população geral brasileira e compatível com uma classe economicamente menos privilegiada que frequenta instituições filantrópicas, como a AACD. Entretanto, apesar das condições sócio-econômicas e educacionais, as propriedades psicométricas do instrumento foram adequadas.

A porcentagem de dados perdidos nas escalas foi baixa, como observado em outros estudos (LANDGRAF et al., 1998; GOMES, 2001; McCARTHY et al., 2002). Esse dado, juntamente com a pequena perda na amostra recrutada, indica uma boa

aceitabilidade e empenho dos representantes em participar da pesquisa e preencher os questionários.

A variabilidade de escores dos instrumentos de QVRS é um indicador de boa sensibilidade para detectar mudanças no estado de saúde. Por este ser um estudo transversal, limitações incluem o fato de não ser possível testar a sensibilidade. Estudos prospectivos são necessários para avaliar esta propriedade e verificar a influência do efeito piso e teto na sensibilidade do CHQ-PF50 em crianças e adolescentes com PC. Instrumentos específicos de avaliação de QVRS devem apresentar maior sensibilidade para detectar mudanças após intervenções (BJORNSON; McLAUGHLIN, 2001; WALLEN et al., 2004).

As taxas de efeito piso e efeito teto encontradas reproduziram, em geral, os resultados de outros estudos (VITALE et al., 2001; McCARTHY et al., 2002) e sugerem a possibilidade do instrumento ser insensível para detectar diferenças na QVRS entre os pacientes situados nos extremos, ou seja, com melhor ou pior escore. Assim, por exemplo, o efeito teto pode ter influenciado na não-detecção de diferenças entre o grupo diparético e hemiparético nas escalas *limitação devido aos aspectos emocionais* e *limitação devido à função física*, e no impacto similar entre as formas leve e moderada. Todavia, a grande heterogeneidade da população estudada também pode justificar em parte a ocorrência dos efeitos piso e teto, uma vez que ocorreu concomitância dos mesmos em duas escalas: *limitação devido aos aspectos emocionais* e *limitação devido à função física*. Esses achados são inerentes a um instrumento genérico de avaliação.

A confiabilidade do CHQ-PF50 mostrou-se adequada em geral, exceto na escala *percepção de saúde*. Esse achado reproduz os resultados encontrados na validação do instrumento para a população brasileira, em que apenas a escala *percepção de saúde* não

apresentou critério suficiente de confiabilidade (GOMES, 2001). A justificativa pode ser atribuída a problemas na adaptação cultural, agravada pelo fato de ser uma escala com conceitos muito subjetivos, de conteúdo heterogêneo e cujas perguntas apresentam opções de respostas com alternância de assertivas positivas e negativas, com a finalidade de evitar tendenciosidades (Anexo 3). Desse modo, pode haver uma dificuldade na compreensão em relação às outras escalas, o que requer maior atenção durante a leitura. Esse fato já foi observado na versão original e na tradução e adaptação para outros países (LANDGRAF et al., 1998). Nos estudos que avaliaram a QVRS em paciente com PC na Austrália e Estados Unidos (McCARTHY et al., 2002; WAKE et al., 2003), a confiabilidade do CHQ foi adequada, embora não tenham sido mencionados os resultados de todas as escalas.

A validade do CHQ-PF50 foi adequada como um todo nos aspectos testados. Na avaliação da validade discriminante ocorreu uma forte correlação da escala *limitação devido aos aspectos emocionais* com as escalas *limitação devido à função física* e *função física*. Na análise da validade divergente também ocorreu uma correlação forte entre a escala *limitação devido aos aspectos emocionais* e o GMFM, que abrangem construtos diferentes. A escala *limitação devido aos aspectos emocionais* pergunta sobre as limitações nos trabalhos escolares ou atividades com amigos devido a dificuldades emocionais ou problemas no comportamento e a escala *limitação devido à função física* faz o mesmo questionamento; porém, devido a problemas relacionados com a saúde física (Anexo 3). A forte correlação encontrada entre essas escalas e o GMFM mostra uma uniformidade de respostas sobre as limitações escolares ou atividade com amigos decorrente tanto dos fatores emocionais/comportamentais como de aspectos físicos. Por outro lado, a escala *comportamento* não teve correlação

significativa com as escalas do construto físico e com o *sumário do escore físico* do CHQ-PF50 e apresentou fraca correlação negativa com o GMFM. Esses dados em conjunto sugerem que as limitações relativas ao comportamento da criança ou do adolescente podem ser mais evidentes na percepção da família em outros ambientes que não o doméstico, ou seja, na escola ou nas atividades de socialização com os amigos, quando é possível realizar comparações e perceber as diferenças. Assim, embora os construtos sejam diferentes, as correlações observadas podem ser coerentes com a influência do comprometimento motor sobre as atividades escolares e/ou sociais, quer seja por limitações emocionais, comportamentais ou pela saúde física.

A validade de conteúdo não foi testada, pois o CHQ foi estudado por especialistas em 11 países/línguas durante o processo de construção e comparado com outras publicações de medida de QVRS na infância (LANDGRAF, et al. 1999). Desse modo, o conteúdo foi bem estabelecido e definido para a sua utilização como instrumento genérico de avaliação de QVRS na infância e adolescência.

A validade de face não foi verificada neste estudo; porém, por ser um instrumento genérico de QVRS utilizado amplamente para crianças e adolescentes com maior nível de função motora que os pacientes com PC, existem indícios na literatura de que o CHQ apresente questões inapropriadas para pacientes com limitações motoras mais graves pela PC, como nas escalas *comportamento* e *saúde mental* (LIPTAK et al., 2001; SCHNEIDER et al., 2001; McCARTHY et al., 2002).

Concluindo, pacientes com PC apresentaram um importante impacto negativo físico e psicossocial na QVRS. Os indivíduos com tetraparesia, forma grave, ou

epilepsia apresentaram maior repercussão nos domínios físicos em relação aos demais pacientes.

Esses resultados implicam em reflexões quanto à abordagem clínica e reforçam a necessidade de uma equipe interdisciplinar no acompanhamento e reabilitação do paciente e seus familiares, com especial cuidado para os aspectos físicos, psicológicos e sociais. Os investimentos em programas de saúde devem estar atentos quanto aos prejuízos causados pela doença para disponibilizar, de modo planejado, os recursos apropriados a cada nível de envolvimento.

Embora o CHQ-PF50 seja um instrumento válido e confiável para ser utilizado em crianças e adolescentes com PC no Brasil e forneça dados importantes de natureza multidimensional, o questionário demanda tempo considerável para o preenchimento dos 50 itens e para o cálculo dos escores, sendo pouco prático na clínica diária (SCHNEIDER et al., 2001). Além disso, a sua confiabilidade é adequada para estudos populacionais, mas não é suficiente para a avaliação individual. Assim, novas pesquisas devem ser realizadas para desenvolver instrumentos confiáveis e práticos para o uso individual.

Estudos longitudinais são necessários para melhor compreender o impacto da PC na QVRS de crianças e adolescentes ao longo do tempo, nas diversas faixas etárias, e quanto à presença de outros agravos à saúde além do comprometimento motor.

6 CONCLUSÕES

- 6.1 A versão brasileira do CHQ-PF50 apresentou propriedades psicométricas adequadas, sendo um instrumento genérico confiável e válido para avaliar a QVRS em crianças e adolescentes brasileiros com paralisia cerebral;
- 6.2 a) Crianças e adolescentes com paralisia cerebral apresentaram impacto negativo físico e psicossocial na QVRS pela perspectiva do responsável, em relação à população saudável;
- 6.2 b) O comprometimento foi mais significativo no grupo tetraparético em relação ao domínio físico. Não houve diferença significativa entre os tipos clínicos no construto psicossocial, segundo o escore sumário;
- 6.2 c) Pacientes com a forma grave da doença tiveram maior prejuízo na QVRS no domínio físico. O impacto psicossocial pelo escore sumário foi semelhante entre as formas de gravidade;
- 6.2 d) Pacientes com epilepsia apresentaram maior impacto negativo na função física e menor prejuízo na coesão familiar.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS¹

¹ De acordo com ABNT, NBR 6023 de agosto de 2002.

ABEL, M. F. et al. Relationships among musculoskeletal impairments and functional health status in ambulatory cerebral palsy. **Journal of Pediatric Orthopaedics**, New York, v. 23, n. 4, p. 535-541, July/Aug. 2003.

ASSUMPÇÃO, J. R. F. B. et al. Escala de avaliação de qualidade de vida (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 58, n. 1, p. 119-127, mar. 2000.

BAKER, G. A. et al. Quality of life of people with epilepsy: a European study. **Epilepsia**, New York, v. 38, n. 3, p. 353-362, Mar. 1997.

BARREIRE, S.G. et al. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 1, p. 55-62, 2003.

BATTAGLIA, M. et al. International classification of functioning, disability and health in a cohort of children with cognitive, motor, and complex disabilities. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, p. 98-106, 2004.

BATTISTA, R. N.; HODGE, M. J. Quality of life research and health technology assessment: a time for synergy. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 5, n. 4, p. 413-418, Aug. 1996.

BAX, M. C. Terminology and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 11, p. 295-297, June 1964.

BAXTER, P. ICF: health vs disease. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 2, p. 291, May 2004. Editorial.

BECKUNG, E.; HAGBERG, G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 44, n. 5, p. 309-316, May 2002.

BERGNER, M. Quality of life, health status, and clinical research. **Medical Care**, Philadelphia, v. 27, p. 148-156, Mar. 1989. Supplement 3. Review.

BJORNSON, K.F.; McLAUGHLIN, J. F. The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. **European Journal of Neurology**, Oxford, v. 8, p. 183-193, Nov. 2001. Supplement 5. Review.

BLAIR, E. et al. Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 43, n. 8, p. 508-515, Aug. 2001.

BOTTOS, M et al. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 43, n. 8, p. 516-528, Aug. 2001.

BRASIL, T. B.; FERRIANI, V. P. L.; MACHADO, C. S. M. Inquérito sobre a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 1, p. 63-68, jan. /fev. 2003.

BRITTO, M. T. et al. Differences between adolescents' and parents' reports of health-related quality of life in cystic fibrosis. **Pediatric Pulmonology**, New York, v. 37, n. 2, p. 165-171, Feb. 2004.

BRUCK, I. et al. Epilepsy in children with cerebral palsy. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 59, n. 1, p. 35-39, Mar. 2001.

BRUNNER, H. I.; GIANNINI, E. H. Health-related quality of life in children with rheumatic diseases. **Current Opinion in Rheumatology**, Philadelphia, v. 15, n. 15, p. 602-612, Sept. 2003. Review.

BURGOS-VARGAS, R. Assessment of quality of life in children with rheumatic disease. **Journal of Rheumatology**, Toronto, v. 26, n. 7, p. 1432-1435, July 1999. Editorial.

CAMFIELD, C.; BREAU, L.; CAMFIELD, P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. **Epilepsia**, New York, v. 42, n. 1, p. 104-112, Jan. 2001.

CARLSSON, M.; HAGBERG, G.; OLSSON, I. Clinical and aetiological aspects of epilepsy in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 45, n. 6, p. 371-376, June 2003.

COLVER, A. F.; SETHUMADHAVAN, T. The term diplegia should be abandoned. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 88, n. 4, p. 286-290, Apr. 2003. Review.

CRAMER, J.A. ILAE Subcommittee Report. Principles of health-related quality of life: assessment in clinical trials. **Epilepsia**, New York, v. 43, n. 9, p. 1084-1095, Sept. 2002.

DE BOER, A. G. E. M. et al. Disease-specific quality of life; is it one construct? **Quality of Life Research**, Oxford, v. 7, n. 2, p. 135-142, Feb. 1998.

DIAMENT, A. Encefalopatia crônica da infância (paralisia cerebral). In: DIAMENT, A.; CYPEL, S. **Neurologia infantil**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 1996. p. 783.

DUFFY, C. M.; ARSENAULT, L.; DUFFY, K. N. W. Level of agreement between parents and children in rating dysfunction in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritides. **Journal of Rheumatology**, Toronto, v. 20, n. 12, p. 2134-2139, Dec. 1993.

DUNCAN, B. et al. M. Parental perceptions of the therapeutic effect from osteopathic manipulation or acupuncture in children with spastic cerebral palsy. **Clinical Pediatrics**, Philadelphia, v. 43, n. 4, p. 349-353, May 2004.

DZIENKOWSKI, R. C. et al. Cerebral palsy: a comprehensive review. **Nurse Practitioner**, Springhouse (PA), v. 21, n. 2, p. 45-61, Feb. 1996. Review.

EDELMUTH, C. E. Pessoas portadoras de deficiências. A realidade brasileira. **Integração, Departamento de Educação Especial da Secretaria de Educação Fundamental do MEC**, Brasília, v. 10, p. 8-9, 1992.

EISER, C. Children's quality of life measures. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 77, n. 4, p. 350-354, Oct. 1997. Review.

EISER, C.; MORSE, R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 84, n. 3, p. 205-211, Mar. 2001. Review.

ENGEL Jr., J. ILAE Commission Report. A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. **Epilepsia**, New York, v. 42, n. 6, p. 796-803, June 2001.

FERNANDES, P. T.; SOUZA, E. A. P. Inventário simplificado de qualidade de vida na epilepsia infantil: primeiros resultados. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 57, n. 1, p. 40-43, Mar. 1999.

FIorentino, L. et al. Transition from school to adult life for physically disabled young people. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 79, n. 4, p. 306-311, Oct. 1998.

FISHER, R. S. et al. Epileptic seizures and epilepsy: Definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). **Epilepsia**, New York, v. 46, n. 4, p. 470-472, Apr. 2005. Special Article.

FUNG, E. B. et al. Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. **Journal of the American Dietetic Association**, Chicago, v. 102, n. 3, p. 361-373, Mar. 2002.

GOMES, D. C. **Adaptação e validação para a língua portuguesa do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida – “50-item, parent complete short form, Child Health Questionnaire” (CHQ-PF50)**. 2001. 96f. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2001.

GRAHAM, H. K. et al. The functional mobility scale (FMS). **Journal of Pediatric Orthopaedics**, New York, v. 24, n. 5, p. 514-520, Sept./Oct. 2004.

GREETHER, J. K.; CUMMINS, S. K.; NELSON, K. B. The California cerebral palsy project. **Paediatric and Perinatal Epidemiology**, Oxford, v. 6, n. 3, p. 339-351, July 1992.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v. 118, n. 8, p. 622-629, Apr. 1993.

GUYATT, G. H. et al. Users' guides to the medical literature. XII. How to use articles about health-related quality of life: evidence-based medicine working group. **Journal of American Medical Association**, Chicago, v. 277, n. 15, p. 1232-1237, Apr. 1997.

HAGBERG, B. Nosology and classification of cerebral palsy. **Giornale di Neuropsichiatria Dell' Eta Evolutiva**, Milan, v. 4 , p. 12-17, Apr. 1989. Supplement.

HAGBERG, B. et al. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden VII. Prevalence and origin in the birth year period 1987-1990. **Acta Paediatrica Scandinavica**, Stockholm, v. 85, n. 8, p. 954-960, Aug. 1996.

HAMMAL, D.; JARVIS, S. N.; COLVER, A. F. Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 5, p. 292-298, May 2004.

HEALTH outcomes methodology symposium. Glossary. **Medical Care**, Philadelphia, v. 38, n. 9 , p. 7-13, Sept. 2000. Supplement 2.

HODGKINSON, I. et al. Qualité de vie d'une population de 54 enfants infirmes moteurs cérébraux marchants. Étude transversale. **Annales de Réadaptation et de Médecine Physique**, Paris, v. 45, n. 4, p. 154-158, Apr. 2002.

HOULIHAN, C. M. et al. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 5, p. 305-310, May 2004.

HUTTON, J. L.; COOKE, T.; PHAROAH, P. O. D. Life expectancy in children with cerebral palsy. **British Medical Journal**, London, v. 309, n. 6952, p. 431-435, Aug. 1994.

ITO, J-I. et al. Intellectual status of children with cerebral palsy after elementary education. **Pediatric Rehabilitation**, London, v. 1, n. 4, p. 199-206, Oct./Dec. 1997.

JANKOVIC, J. et al. Evidence-based review of patient-reported outcomes with botulinum toxin type A. **Clinical Neuropharmacology**, New York, v. 27, n. 5, p. 234-244, Sept./Oct. 2004. Review.

JANSE, A. J. et al. Quality of life: patients and doctor don't always agree: a meta-analysis. **Journal of Clinical Epidemiology**, New York, v. 57, n. 7, p. 653-661, July, 2004. Meta-analysis.

JENNEY, M. E. M.; CAMPBELL, S. Measuring quality of life. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 77, n. 4, p. 347-350, Oct. 1997. Review.

KENNES, J. et al. Health status of school-aged children with cerebral palsy: information from a population-based sample. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 44, n. 4, p. 240-247, Apr. 2002.

KING, G. A. et al. Success in life for older adolescents with cerebral palsy. **Qualitative Health Research**, Newbury Park (CA), v. 10, n. 6, p. 734-749, Nov. 2000.

KULAK, W.; SOBANIEC, W. Risk factors and prognosis of epilepsy in children with cerebral palsy in north-eastern Poland. **Brain and Development**, Amsterdam, v. 25, n. 7, p. 499-506, Oct. 2003.

LANDGRAF, J. M. et al. Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 7, n. 5, p. 433-445, July 1998.

LANDGRAF, J. M.; ABETZ, L.; WARE Jr., J. E. **The CHQ: a user's manual**. 2. ed. Boston (MA): The Health Institute, New England Medical Center, 1999.

LIPTAK, G. S. et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 43, n. 6, p. 364-370, June 2001.

LIPTAK, G. S.; ACCARDO, P. J. Health and social outcomes of children with cerebral palsy. **Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 145, n. 2, p. 36-41, Aug. 2004. Supplement. Review.

MACHADO, C. S. M. et al. The Brazilian version of the childhood health assessment questionnaire (CHAQ) and the child health questionnaire (CHQ). **Clinical and Experimental Rheumatology**, Pisa (Italy), v. 19, n. 4, p. 25-29, July/Aug. 2001. Supplement 23

MACKIE, P. C. O.; JESSEN, E. C. O.; JARVIS, S. N. The lifestyle assessment questionnaire: an instrument to measure the impact of disability on the lives of children with cerebral palsy and their families. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 24, n. 6, p. 473-486, Nov. 1998.

MAGILL-EVANS, J. et al. Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 43, n. 7, p. 466-472, July 2001.

McCARTHY, M. L. et al. Comparing reliability and validity of pediatric instruments for measuring health and well-being of children with spastic cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 44, n. 7, p. 468-476, July 2002.

McHORNEY, C. A. et al. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): III. Test of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. **Medical Care**, Philadelphia, v. 32, n. 1, p. 40-66, Jan. 1994.

McLAUGHLIN, J. F.; BJORNSON, K. F. Quality of life and developmental disabilities. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 40, n. 7, p. 435, July 1998. [Editorial]

MISHOE, S. C.; MACLEAN, J. R. Assessment of health-related quality of life. **Respiratory Care**, Philadelphia, v. 46, n. 11, p. 1236-1257, Nov. 2001. Review.

NELSON, K. B. Can we prevent cerebral palsy? **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 349, n. 18, p. 1765-1769, Oct. 2003.

NORRBY, U. et al. Self-assessment of well-being in a group of children with epilepsy. **Seizure**, London, v. 8, n. 4, p. 228-234, June 1999.

ØSTENSJØ, S.; CARLBERG, E. B.; VØLLESTAD, N. K. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of environment. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 45, n. 9, p. 603-612, Sept. 2003.

PAL, D. K. Quality of life assessment in children: a review of conceptual and methodological issues in multidimensional health status measures. **Journal of Epidemiology and Community Health**, London, v. 50, n. 4, p. 391-396, Aug. 1996.

PALISANO, R. et al. Developmental and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 39, n. 4, p. 214-23, Apr. 1997.

PATRICK, D. L.; CHIANG, Y. P. Measurement of health outcomes in treatment effectiveness evaluations: conceptual and methodological challenges. **Medical Care**, Philadelphia, v. 38, n. 9, p. 14-25, Sept. 2000. Supplement 2.

PIAGET, J. **A construção real na criança**. Tradução de Álvaro Cabral. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1980. 360p.

PIRPIRIS, M.; GRAHAM, H. K. Uptime in children with cerebral palsy. **Journal of Pediatric Orthopaedics**, New York, v. 24, n. 5, p. 521-528, Sept./Oct. 2004.

ROSCOE, I. C. R. G. **Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com artrite idiopática juvenil por meio de um questionário genérico (CHQ-PF50)**. 119f. 2004. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2004.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 78, p. 48-54, jul. 2002. Supplement.

RUSSELL, D. J. et al. The gross motor function measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 31, n. 3, p. 341-352, June 1989.

SAMSON-FANG, L. et al. Relationship of nutritional status to health and societal participation in children with cerebral palsy. **Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 141, n. 5, p. 637-643, Nov. 2002.

SCHMIDT, L. J.; GARRATT, A. M.; FITZPATRICK, R. Child/parent-assessed population health outcome measures: a structured review. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 28, n. 3, p. 227-237, May 2002.

SCHNEIDER, J. W. et al. Health-related quality of life and functional outcomes measures for children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 43, n. 9, p. 601-608, Sept. 2001.

SINGHI, P. et al. Epilepsy in children with cerebral palsy. **Journal of Child Neurology**, Littleton (MA), v. 18, n. 3, p. 174-179, Mar. 2003.

SILLANPÄÄ, M.; HAATAJA, L.; SHINNAR, S. Perceived impact of childhood-onset epilepsy on quality of life as an adult. **Epilepsia**, New York, v. 45, n. 8, p. 971-977, Aug. 2004.

SULLIVAN, P. B. et al. Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 12, p. 796-800, Dec. 2004.

SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE - SCPE. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 42, n. 12, p. 816-824, Dec. 2000.

SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE - SCPE. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 44, n. 9, p. 633-640, Sept. 2002.

THEUNISSEN, N. C. M. et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 7, n. 5, p. 387-97, July 1998.

THE WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, Nov. 1995.

TREVISAN, E. **A integração da criança com paralisia cerebral na rede regular de ensino**. 126f. 2002. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

TSIRIKOS, A. I. et al. Comparison of parents' and caregivers' satisfaction after spinal fusion in children with cerebral palsy. **Journal of Pediatric Orthopaedics**, New York, v. 24, n. 1, p. 54-58, Jan./Feb. 2004.

TUNA, H. et al. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 9, p. 647-648, Sept. 2004.

VAN EMPELEN, R. et al. Health-related quality of life and self-perceived competence of children assessed before and up to two years after epilepsy surgery. **Epilepsia**, New York, v. 46, n. 2, p. 258-271, Feb. 2005.

VITALE, M. G. et al. Capturing quality of life in pediatric orthopaedics: two recent measures compared. **Journal of Pediatric Orthopaedics**, New York, v. 21, n. 5, p. 629-635, Sept./Oct. 2001.

WAKE, M.; SALMON, L.; REDDIHOUGH, D. Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey using the child health questionnaire. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 45, n. 3, p. 194-199, Mar. 2003.

WALLACE, S. J. Epilepsy in cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 43, n. 10, p. 713-717, Oct. 2001. Review.

WALLEN, M. A.; O'FLAHERTY, S. J.; WAUGH, M-C. A. Functional outcomes of intramuscular botulinum toxin type A in the upper limbs of children with cerebral palsy: a phase II trial. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, Philadelphia, v. 85, n. 2, p. 192-200, Feb. 2004.

WHITE-KONING, M. et al. Subjective quality of life in children with intellectual impairment – how can it be assessed? **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 47, n. 4, p.281-287, April 2005. Annotation.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **International classification of functioning, disability and health**. Geneva, 2002.

ANEXOS

ANEXO 1 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da AACD

ANEXO 2 - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UFU

ANEXO 3 - Versão em Português do CHQ-PF50

1	QUESTIONÁRIO de SAÚDE da CRIANÇA – Relatório dos Pais
2	CHQ-PF50
3	INSTRUÇÕES
4	1. As questões que se seguem referem-se à saúde e bem-estar do seu filho. As suas respostas não serão comentadas com mais ninguém.
5	2. Se não quiser participar isso não afetará em nada a assistência que recebe.
6	3. Responda às perguntas assinalando o quadrado apropriado <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7	4. Algumas perguntas podem parecer iguais, mas todas são diferentes. Algumas questões são sobre problemas que o seu filho pode não ter, mas também essa informação é importante para nós. Por favor responda a todas.
8	5. Não há respostas certas ou erradas. Se não tem a certeza de como responder a uma pergunta, por favor dê a melhor resposta que conseguir e faça um comentário à margem.
9	6. Todos os comentários serão lidos, por isso faça todos os que quiser.

10	SECÇÃO #1: A SAÚDE GLOBAL DO SEU FILHO				
11	1.1 De um modo geral, diria que a saúde do seu filho é:				
12	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
13	SECÇÃO #2: AS ATIVIDADES FÍSICAS DO SEU FILHO				
14	As perguntas seguintes são sobre as atividades físicas que o seu filho pode fazer durante o dia				
15	2.1 Durante as últimas 4 semanas o seu filho esteve limitado em alguma das seguintes atividades devido a problemas de saúde?				
16		Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado
17	a. Fazer coisas que precisam de muita energia, como jogar futebol ou correr?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	b. Fazer coisas que precisam de alguma energia, como andar de bicicleta ou de patins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	c. Capacidade (física) de se passear na vizinhança, parque infantil ou no pátio da escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	d. Andar um quarteirão o subir um lance de escadas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	e. Dobrar-se, levantar-se e debruçar-se?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	f. Cuidar de si próprio, ou seja, alimentar-se, vestir-se, lavar-se e ir ao banheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	SECÇÃO #3: AS ATIVIDADES DIÁRIAS DO SEU FILHO				
24	3.1 Durante as últimas 4 semanas os trabalhos escolares do seu filho ou as suas atividades com amigos foram de alguma das seguintes formas limitadas devido a dificuldades EMOCIONAIS ou problemas com o seu COMPORTAMENTO?				
25		Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado
26	a. Limitado no TIPO de trabalhos escolares ou atividades com amigos que podia fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27	b. Limitado na QUANTIDADE de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28	c. Limitado na REALIZAÇÃO de trabalhos escolares ou atividades com amigos (estas atividades exigem-lhe esforço extra)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29	3.2 Durante as últimas 4 semanas, os trabalhos escolares ou as atividades de seu filho com amigos foram de alguma das seguintes formas limitados devido problemas com a sua saúde física?				
30		Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado
31	a. Limitado no TIPO de trabalhos escolares ou atividades com amigos que podia fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32	b. Limitado na QUANTIDADE de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

33	SECCÃO #4: DOR					
34	4.1 Durante as últimas 4 semanas, como foi a dor corporal ou desconforto que teve o seu filho?					
35	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
36	4.2 Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes é que o seu filho teve dor corporal ou desconforto?					
37	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nenhuma vez	Uma ou duas vezes	Algumas vezes	Com alguma frequência	Com muita frequência	Todos/quase todos os dias
38	SECCÃO #5: COMPORTAMENTO					
39	Abaixo está uma lista de afirmações que descrevem comportamentos ou problemas que crianças e adolescentes podem por vezes ter.					
40	5.1 Quantas vezes durante as últimas 4 semanas cada uma das seguintes afirmações se aplicam ao seu filho					
41			Muitas vezes	A maior parte das vezes	Algumas vezes	Raras vezes
						Nunca
42	a. Discutiu muito		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43	b. Teve dificuldades de concentração ou de prestar atenção		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44	c. Mentiu ou enganou		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45	d. Tomou para si coisas que não lhe pertencem dentro ou fora de casa		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46	e. Fez birra ou ficou irritado/emburrado		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47	5.2 Comparado com outras crianças da mesma idade, em geral diria que o seu comportamento é:					
48	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Excelente	Muito Bom	Bom	Razoável		Mau
49	SECCÃO #6: BEM-ESTAR					
50	As frases que se seguem dizem respeito à disposição/estado de espírito do seu filho					
51	6.1 Durante as últimas 4 semanas, quanto tempo é que o seu filho					
52			Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo
						Nunca
53	a. Ficou amuado ou teve crises de choro?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54	b. Se sentiu solitário?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55	c. Ficou nervoso?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56	d. Ficou aborrecido ou contrariado?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57	e. Ficou alegre/animado?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58	SECCÃO #7: AUTO-ESTIMA ou “AMOR-PRÓPRIO”					
59	As questões seguintes dizem respeito à satisfação do seu filho consigo próprio, com a escola, e com os outros. Se você souber como as outras crianças da mesma idade sentem sobre os mesmos assuntos, isto poderá ajudar.					
60	7.1 Durante as últimas 4 semanas qual foi o grau de satisfação que pensa que o seu filho sentiu sobre:					
61		Muito satisfeito	Pouco satisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Pouco insatisfeito	Muito insatisfeito
62	a. A sua capacidade de aprender na escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63	b. A sua capacidade de fazer esportes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64	c. As suas amizades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65	d. A aparência do seu corpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66	e. As suas relações familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67	f. A sua vida em geral?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SECCÃO #8: A SAÚDE DO SEU FILHO						
68						
69	As afirmações seguintes são sobre a saúde em geral.					
70	8.1 Até que ponto é verdadeira cada afirmação, relativamente ao seu filho:					
71		Total- verdadeira	Na maioria verdadeira	Não sei	Na maioria falsa	Total- mente falsa
72	a. O meu filho parece ser menos saudável que outras crianças que conheço	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73	b. O meu filho nunca esteve gravemente doente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74	c. Quando há alguma doença contagiosa (que pega), o meu filho geralmente pega com facilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75	d. Eu tenho esperança que o meu filho venha a ter uma vida muito saudável	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
76	e. Eu preocupo-me mais com a saúde do meu filho do que outras pessoas se preocupam com a saúde dos seus filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77	8.2 Comparado com o que se passava há um ano, como classificaria a saúde do seu filho agora?					
78	<input type="checkbox"/> Muito melhor agora que há 1 ano	<input type="checkbox"/> Um pouco melhor agora que há 1 ano	<input type="checkbox"/> Igual agora e há 1 ano	<input type="checkbox"/> Um pouco pior agora que há 1 ano	<input type="checkbox"/> Muito pior agora que há 1 ano	
79	SECCÃO #9: VOCÊ E SUA FAMÍLIA					
80	9.1 Durante as últimas 4 semanas QUANTA preocupação ou aborrecimento lhe causou cada um dos seguintes aspectos?					
81		Nenhuma	Pouca	Alguma	Bastante	Muita
82	a. A saúde física do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
83	b. O bem-estar emocional ou o comportamento do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
84	c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85	9.2 Durante as últimas 4 semanas, esteve LIMITADO na quantidade de tempo que teve para AS SUAS próprias necessidades, devido a?					
86		Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado	
87	a. A saúde física do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
88	b. O bem-estar emocional ou o comportamento do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
89	c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
90	9.3 Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes é que o comportamento ou a saúde do seu filho?					
91		Com muita frequência	Com bastante frequência	Às vezes	Quase nunca	Nunca
92	a. Limitou o tipo de atividades que podiam fazer como família?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
93	b. Interrompeu várias atividades diárias da família (refeições, ver televisão)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
94	c. Limitou a capacidade de sua família para sair de casa à última hora?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
95	d. Causou tensões ou conflitos no seu lar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
96	e. Foi uma fonte de desacordo ou discussões na sua família?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
97	f. Lhe levou a cancelar ou alterar planos (pessoais ou de trabalho) à última hora?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
98	9.4 Por vezes as famílias têm dificuldade em chegar a um acordo. Nem sempre concordam com os mesmos pontos de vista e podem criar conflitos. Em geral, como classificaria a capacidade da sua família em entender-se?					
99	<input type="checkbox"/> Excelente	<input type="checkbox"/> Muito Boa	<input type="checkbox"/> Boa	<input type="checkbox"/> Razoável	<input type="checkbox"/> Má	

Anexo 4 - Significado dos escores (menores e maiores) das escalas do CHQ-PF50

Escalas	itens	Menor escore	Maior escore
Saúde global	1.1	Saúde da criança é considerada como ruim	Saúde da criança é considerada excelente
Função física	2.1 a;b;c;d;e;f	Criança muito limitada em realizar todas as atividades físicas devido à saúde.	Criança realiza todos os tipos de atividades físicas inclusive as mais vigorosas
Limitação das atividades diárias devido aos aspectos emocionais e comportamentais	3.1 a;b;c	Criança é muito limitada nas atividades escolares e com amigos devido a problemas emocionais ou de comportamento.	Criança não tem limitação nas atividades escolares ou c/ amigos devido a problemas emocionais ou de comportamento.
Limitação das atividades devido à função física	3.2 a;b	Criança é muito limitada nas atividades escolares e com amigos devido à função física.	Criança não tem limitação nas atividades escolares ou com amigos devido à função física
Dor corporal	4.1; 4.2	Criança tem dor grave, freqüente e limitante.	Criança não tem dor ou limitação devido a dor.
Comportamento*	5.1 a;b;c;d;e 5.2	Criança freqüentemente exibe comportamento agressivo, imaturo ou delinqüente.	Criança nunca exibe comportamento agressivo, imaturo ou delinqüente.
Saúde mental	6.1 a;b;c;d;e	Criança tem sentimento de ansiedade/depressão todo tempo	Criança tem sentimentos de paz, alegria e calma todo tempo
Auto-estima	7.1 a;b;c;d;e;f	Criança é muito insatisfeita com sua aparência, habilidades, relação com familiares e pares e com a vida geral.	Criança é muito satisfeita com sua aparência, habilidades, relação com familiares e pares e com a vida geral.
Percepção de saúde	8.1 a;b;c;d 1.1	Pais acreditam que a saúde de sua criança é fraca e pode piorar.	Pais acreditam que a saúde de sua criança é excelente e assim continuará.
Alteração de saúde	8.2	Saúde da criança é pior que há um ano atrás.	Saúde da criança é melhor que há um ano atrás.
Impacto emocional nos pais	9.1 a;b;c	Pais sentem grande prejuízo emocional e medo em relação a saúde física e psicossocial de sua criança	Pais não sentem prejuízo emocional e medo em relação a saúde física e psicossocial de sua criança.
Impacto no tempo dos pais	9.2 a;b;c	Pais experimentam muita limitação no tempo para atividades pessoais devido a saúde física ou psicossocial de sua criança.	Pais não experimentam limitação no tempo para atividades pessoais devido a saúde física ou psicossocial de sua criança.
Atividade familiar	9.3 a;b;c;d;e;f	Saúde da criança c/ freqüência limita ou interrompe as atividades e é causa de tensão familiar	Saúde da criança nunca limita ou interrompe as atividades ou é causa de tensão familiar.
Coesão familiar	9.4	Habilidade da família em estar unida é fraca.	Habilidade da família em estar unida é excelente.

* o item 5.2 isoladamente constitui a escala "Avaliação global do comportamento" que aborda o mesmo conceito de QVRS que a escala "comportamento"

Anexo 5 - Versão em Português do GMFM

Anexo 6 - Versão em Português do GMFCS

Anexo 7 - Termo de Consentimento

Projeto de Pesquisa:
“Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com paralisia cerebral”

Caros Pais

Estamos convidando-os, em nome de um grupo de pesquisa da AACD-MG e da Universidade Federal de Uberlândia, para participar de um projeto de pesquisa que avalia questionários sobre a qualidade de vida diária em crianças e adolescentes.

Um grande número de crianças em nosso país sofre de Paralisia Cerebral e recentemente os médicos e outros profissionais da área de saúde estão estudando várias formas para medir os efeitos desta doença e do seu tratamento na vida diária de crianças e de seus familiares.

Todas as informações fornecidas serão confidenciais e o seu filho(a) será identificado(a) apenas por um código de letras e números. Pedimos que leia com atenção as informações abaixo detalhadas sobre a pesquisa e, se estiver de acordo em participar, dê-nos o seu consentimento para a participação, assinando esta folha após a leitura.

1. A criança irá participar de um estudo para avaliação da qualidade de vida;
2. Durante o período de estudo a criança será submetida a uma avaliação com fisioterapeuta e com psicólogo;
3. Os pais ou responsável preencherão dois questionários de qualidade de vida;
4. Não haverão gastos para a família para realização desse estudo;
5. A autorização para a participação da criança é voluntária, podendo os pais ou responsáveis livremente retirá-la do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, o que não ocasionará qualquer penalidade ou perda de benefícios que de outra maneira lhe seriam concedidos.

Assinatura dos Pais ou Responsáveis: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Data: _____

Pesquisador responsável:

Nívea de Macedo Oliveira Morales – Médica Neuropediatra – CRM-MG: 33747

AACD-MG, Rua da Doméstica, nº 250, Bairro Planalto – Uberlândia – MG, CEP: 38413-168

Telefone: (34) 3228-8000

Anexo 8 - Entrevista aos pais ou responsável**Nome ou iniciais da criança ou adolescente:** _____

Data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Prontuário: _____

Cor: _____ Sexo: _____ Procedência: _____

Escolaridade: () pré-escola () ensino fundamental
() ensino médio () ensino superior**Epilepsia:** () sim () não

Uso de medicação: () não () sim, qual? _____

Dieta: () via oral () gastrostomia () sonda nasogástrica

Seu filho(a) esteve doente, hospitalizado ou acidentado recentemente? () sim () não

Em caso afirmativo, especifique: _____

Dados do informante

Informante: () pai () mãe () responsável

() Grau de parentesco: _____

Sua data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Cor: _____ Sexo: _____

Escolaridade: () ensino fundamental incompleto () ensino fundamental completo
() ensino médio incompleto () ensino médio completo
() ensino superior incompleto () ensino superior completo
() não alfabetizada

Estado civil: _____ Profissão: _____ Emprego: _____

Dados da mãe

Sua data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Cor: _____ Sexo: _____

Escolaridade: () ensino fundamental incompleto () ensino fundamental completo
() ensino médio incompleto () ensino médio completo
() ensino superior incompleto () ensino superior completo
() não alfabetizada

Estado civil: _____ Profissão: _____ Emprego: _____

Dados do pai

Sua data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Cor: _____ Sexo: _____

Escolaridade: () ensino fundamental incompleto () ensino fundamental completo
() ensino médio incompleto () ensino médio completo
() ensino superior incompleto () ensino superior completo
() não alfabetizada

Estado civil: _____ Profissão: _____ Emprego: _____

Dados da família

Pais: () vivem juntos () não vivem juntos

Renda familiar: _____

Cuidador: () pai () mãe () outros: _____