

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

Anna Flávia de Oliveira Santana

Estudo comparativo da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com doença neurológica incapacitante

**Uberlândia
2012**

Anna Flávia de Oliveira Santana

Estudo comparativo da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com doença neurológica incapacitante

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, área de concentração Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Rogério de Melo Costa Pinto

**Uberlândia
2012**

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Orientador: Prof. Dr. Rogério de Melo Costa Pinto

COORDENADORA DO PROGRAMA

Profa. Dra. Vânia Olivetti Steffen Abdallah

**Uberlândia
2012**

Aos meus amados pais, **Édson e Sônia**, por todo o esforço feito ao longo dos anos, por cada gesto de incentivo e confiança tendo em vista a minha formação acadêmica e pessoal. Ao meu irmão, **Fabício**, por todo amor, apoio e compreensão em todos os momentos. Vocês são as minhas raízes fortes, profundas e insubstituíveis.

As minhas avós **Elisa e Maura** (in memoriam) por me ensinarem que a simplicidade e o conhecimento são muito valiosos. Aos tios (as) e primos (as) pelo incentivo, pela convivência e disponibilidade que ajudam a equilibrar-me e a seguir em frente.

Ao meu amigo e namorado **Leandro**, pelas realizações bem-sucedidas com base no amor, pela cumplicidade e pelo compartilhamento da felicidade genuína na vida a dois.

**Às crianças e aos
adolescentes com doença
neurológica incapacitante,**
para que sejam cuidados e
amados... Para que vivam
com saúde e felicidade...

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador **Prof. Dr. Rogério de Melo Costa Pinto**, pelo vínculo estabelecido para a realização deste trabalho. Agradeço por ter me acolhido como sua primeira orientanda no mestrado, pelo incentivo, pelas contribuições relevantes e especialmente, pela compreensão nos momentos em que fatores externos à pesquisa me limitavam ir além. Foi uma caminhada repleta de superações e aprendizagens.

À minha **família** e ao meu **namorado**, pelo apoio às minhas escolhas, pela compreensão e suporte nos momentos difíceis. Vocês são refrigerios da minha alma, fontes de paz, de energia e de felicidade. Obrigada por contribuírem de modo tão significativo para a minha satisfação em viver.

Aos mestres **Mariza Matheus Cuvero, Eliane Medeiros dos Santos, Danielle Moretti Morais e Luiz Duarte Ulhôa Rocha Junior** pela participação fundamental na coleta de parte das informações que compuseram os bancos de dados estudados pelos membros do grupo de pesquisa em Qualidade de vida.

A todos os (as) pesquisadores (as) do grupo de pesquisa em Qualidade de vida, em especial, à **Profa. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales** que durante algum tempo persistiu com o desejo de concretização deste estudo, agradeço pela oportunidade inicial, inclusive como aluna especial com outros projetos, e por todas as contribuições. Ao **Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva** e ao **Prof. Dr. Carlos Henrique Alves de Rezende** pelo compartilhamento de conhecimentos tão relevantes durante as disciplinas do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde (PPGCS) ou durante as reuniões do grupo.

Aos colegas do grupo de pesquisa em Qualidade de vida, especialmente à **Myrciara Macedo de Alcântara, Ana Karine Mendes Rodrigues, Zilma Maria Severino, Alderi Lopes Rabelo e Magda Regina Silva Moura**, pela amizade, colaboração e experiência conjunta em pesquisa. Vocês serão lembradas com muito carinho.

À secretária **Gisele de Melo Rodrigues** pela competência em seu trabalho e simpatia, que facilita a comunicação entre os integrantes do PPGCS e contribui significativamente para o sucesso individual e institucional nas etapas do Mestrado.

Ao **Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres** e à **Profa. Dra. Tânia Maria da Silva Mendonça** pela participação na Banca de Qualificação com contribuições e sugestões valiosas. À **Profa. Dra. Tânia Maria da Silva Mendonça** e à **Profa. Dra. Geni de Araújo Costa** pela tão estimada participação na Banca Examinadora de Dissertação. A presença de vocês tornou aquele momento muito mais especial! Ficaram lembranças doces e felizes.

A todos os **cuidadores** que contribuíram para uma maior compreensão sobre o impacto de doenças neurológicas incapacitantes na vida de crianças e adolescentes.

A todas as **minhas amigas** que compreenderam a minha correria e ausência, que me motivaram com seus olhares e palavras e me proporcionaram momentos de descontração e felicidade.

A **todos** que colaboraram direta e indiretamente para a concretização deste trabalho.

“Bem aventurados os que compreendem o meu estranho passo ao caminhar. Bem aventurados os que compreendem que, ainda que os meus olhos brilhem, minha mente é lenta. Bem aventurados os que olham e não vêem a comida que eu deixo cair fora do prato. Bem aventurados os que, com um sorriso nos lábios, me estimulam a tentar mais uma vez. Bem aventurados os que nunca me lembram que hoje fiz a mesma pergunta duas vezes. Bem aventurados os que compreendem que me é difícil converter em palavras meus pensamentos. Bem aventurados os que escutam, pois eu também tenho algo a dizer. Bem aventurados os que sabem o que sente o meu coração, embora não o possa expressar. Bem aventurados os que me amam como sou, tão somente como sou, e não como eles gostariam que eu fosse.”

Oração da criança com necessidades especiais (SERRANO, J. A., [20-?])

RESUMO

Crianças e adolescentes com transtorno autista (TA), paralisia cerebral (PC), mielomeningocele (MM) e síndrome de Down (SD) apresentam impacto negativo no bem-estar físico e psicossocial em relação à população saudável. Porém, não há evidências científicas de que essas doenças neurológicas ocasionam impactos diferentes na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de pacientes pediátricos. Este estudo teve o objetivo de identificar os grupos mais vulneráveis com esses diagnósticos, por meio da avaliação e comparação da QVRS de crianças e adolescentes, pela perspectiva dos cuidadores. Participaram do estudo 329 crianças e adolescentes que compuseram os grupos de indivíduos com doença neurológica incapacitante (DNI) (n= 169 [19 com TA, 96 com PC, 30 com MM e 24 com SD]) e o grupo de indivíduos saudáveis (n = 160). Os cuidadores forneceram informações demográficas e clínicas e preencheram o questionário genérico de QVRS *Child Health Questionnaire - Parent Form 50* (CHQ-PF50). O coeficiente alfa de Cronbach foi calculado para determinar a confiabilidade do questionário de QVRS. Foram realizadas comparações entre os escores do CHQ-PF50 obtidos pelas crianças e adolescentes (teste de Kruskal-Wallis) e entre as variáveis demográficas dos participantes e dos cuidadores (teste de Kruskal-Wallis ou Qui-quadrado) entre todos os grupos. A mediana de idade no grupo de pacientes com DNI foi de 8,0 anos e no grupo de indivíduos saudáveis foi de 10,0 anos. Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao sexo. O coeficiente alfa de Cronbach variou de -0,34 a 0,97 para o CHQ-PF50. Todos os pacientes com DNI apresentaram prejuízo no *sumário físico* e na escala *impacto no tempo dos pais* em comparação com os indivíduos saudáveis ($p < 0,05$). No sumário psicossocial, os indivíduos com TA apresentaram os escores menores. No sumário físico, os pacientes com PC, TA e MM apresentaram os escores menores. O grupo com SD apresentou o maior número de escalas e sumários sem diferença significativa entre seus escores e os escores dos indivíduos saudáveis ($p > 0,05$). Concluindo, a QVRS de pacientes pediátricos é afetada de modo significativamente diferente pelas doenças neurológicas incapacitantes estudadas. As crianças e adolescentes acometidos apresentaram impacto negativo em sua QVRS em comparação com a população saudável com a mesma faixa etária, porém os grupos mais vulneráveis foram os com autismo e paralisia cerebral.

Palavras-chave: Criança, adolescente, qualidade de vida relacionada à saúde, doenças neurológicas incapacitantes

ABSTRACT

Children and adolescents with autistic disorder (AD), cerebral palsy (CP), myelomeningocele (MM) and Down syndrome (DS) all present with impairments in their physical and psychosocial well-being compared to the healthy population. However, there is neither scientific evidence that these neurological diseases has different impacts on health-related quality of life (HRQL) of pediatric patients. The objective of this study was to identify the more vulnerable groups among these diagnoses by evaluating and comparing the HRQL of children and adolescents, from the perspective of the caregiver. Participated in this study 329 children and adolescents who comprised the group of individuals with disabling neurological diseases (DND) (n = 169 [19 with AD, 96 with CP, 30 with MM and 24 with DS]) and the group of healthy individuals (n = 160). The caregivers supplied demographic and clinical information and completed the generic HRQL questionnaire *Child Health Questionnaire - Parent Form 50* (CHQ-PF50). The Cronbach's alpha coefficient was calculated to determine the reliability of the HRQL questionnaire. Comparisons were made between the scores of the CHQ-PF50 for children and adolescents (Kruskal-Wallis test) and between the demographic variables of participants and caregivers (Kruskal-Wallis or chi-square test). The median age of the patients with DND was 8.0 years and in the healthy group was 10.0 years. There was no significant difference between the groups regarding sex. The Cronbach's alpha ranged from -0.34 to 0.97 for the CHQ-PF50. All patients with DND showed impairment in the physical summary and the impact on parent's time scale compared with healthy individuals ($p < 0.05$). In the psychosocial summary, the scores were lower for individuals with AD. In the physical summary, patients with CP, AD and MM had the lowest scores. The SD group had the highest number of scales and summaries with no significant difference between their scores and the scores of healthy group ($p > 0.05$). In conclusion, the HRQL of pediatric patients is affected to significantly different extents by the disabling neurological diseases studied. All groups of disabled children and adolescents studied exhibited decreased HRQL scores compared to the healthy population in the same age group, but the most vulnerable groups were those with AD and CP.

Key words: Child, adolescent, health-related quality of life, disabling neurological diseases

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos cuidadores	44
Tabela 2 - Características sociodemográficas das crianças e adolescentes participantes do estudo	46
Tabela 3 - Características clínicas dos participantes com PC	47
Tabela 4 - Características clínicas dos participantes com MM	47
Tabela 5 - Coeficiente alfa de Cronbach na avaliação da confiabilidade da consistência interna das escalas multi-itens do CHQ-PF50	48
Tabela 6 - Comparação dos escores do CHQ-PF50 das crianças e adolescentes	51

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CHQ-PF50 - *Child Health Questionnaire - 50-Item, Parent Complete Short Form*

DFTN - Defeito de fechamento do Tubo Neural

DNI - Doença Neurológica Incapacitante

MM - Mielomeningocele

OMS - Organização Mundial de Saúde

PC - Paralisia Cerebral

QV - Qualidade de Vida

QVRS - Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

SD - Síndrome de Down

TA - Transtorno Autista

TDAH - Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 OBJETIVOS.....	35
3 MÉTODO.....	37
3.1 Estudo.....	38
3.2 Participantes.....	38
3.3 Instrumento.....	39
3.4 Procedimentos.....	40
3.5 Análise Estatística.....	40
4 RESULTADOS	42
4.1 Representantes das crianças e adolescentes participantes do estudo.....	43
4.2 Características demográficas e clínicas dos participantes do estudo.....	45
4.3 Confiabilidade da consistência interna do CHQ-PF50.....	47
4.4 Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde.....	49
5 DISCUSSÃO.....	52
6 CONCLUSÃO.....	62
REFERÊNCIAS.....	64
ANEXOS.....	76
ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UFU.....	77
ANEXO B - Versão brasileira do CHQ-PF50.....	78

1 INTRODUÇÃO

Durante sua existência, o homem tem questionado a origem e o sentido da vida e se interessado por questões relacionadas à felicidade e ao viver bem. Temas como esses são reconhecidos nas reflexões de filósofos clássicos e persistem até a atualidade. Dentre as contribuições de Sócrates, um importante pensamento sobre a vida humana se destaca, o de que “devemos atribuir o maior valor não apenas em viver, mas em viver bem” (PLATO, 1956 apud DOWARD; MCKENNA, 2004). Aristóteles aproximou uma vida feliz daquela em que se vive bem e se faz o bem, destacando que a felicidade - finalidade da vida humana - é uma atividade da alma e não do corpo, sendo a contemplação a melhor das atividades para ser feliz, já que é transcendental, embora seja necessário também o provimento moderado de bens exteriores (ARISTÓTELES, 1991).

Em um ponto de vista ainda filosófico, a compreensão de Brock (1993) sobre o que é bom para o indivíduo e o que é uma boa vida está relacionada a três grandes tipos de teorias: as “hedonistas”, as de “satisfação de preferências” e as “idealistas”. As teorias hedonistas consideram a boa vida como o fim último, sendo que o bom para uma pessoa é uma boa experiência consciente, caracterizada de prazer, felicidade ou satisfação pelo alcance bem sucedido dos seus desejos. Nessa teoria, os estados de saúde somente são incluídos caso eles produzam experiências conscientes valorosas. As teorias baseadas na satisfação de preferências defendem que uma boa vida consiste na satisfação de desejos e preferências pessoais. As teorias idealistas afirmam que uma boa vida consiste na realização de ideais normativos.

Até aproximadamente 1950, os estudos avaliavam o desenvolvimento de uma nação com base no conceito de nível de vida, o qual era relacionado a aspectos econômicos, especialmente, ao consumo. Em meados de 1960, os estudos passaram a incluir o conceito de estado de bem-estar, medindo aspectos sociais relacionados ao nível de saúde, escolaridade, nutrição e emprego. Na década de 1970, o conceito de bem-estar econômico associado ao grau de consumo de bens e serviços pelos indivíduos adquiriu um significado mais amplo em direção ao bem-estar geral, incorporando aspectos sociais aos econômicos, com a idéia de que o incremento da oferta de bens e serviços estivesse relacionado à melhora do bem-estar de uma população, passando-se a observar mais as necessidades básicas de grupos (KEINERT; KARRUZ, 2002).

A lógica do desenvolvimento industrial assentou o homem como o meio de atingir o avanço da produção. Porém, contrapondo-se a esse modelo, o filósofo Immanuel Kant e posteriormente o economista Amartya Sen destacaram que a vida do ser humano deve ser o

fim último e não o meio para outros fins e, desse modo, a produção e a prosperidade seriam meios de se alcançar a vida e não o contrário (SEN, 1993). Logo, todo o desenvolvimento deve ter como finalidade melhorar a vida dos homens (KEINERT; KARRUZ, 2002) e, portanto, os avanços na saúde, na educação, na economia, na segurança, no lazer, entre outros, devem ser compreendidos como meios de proporcionar melhor qualidade à vida das populações.

As necessidades humanas básicas passaram a ser valorizadas e consideradas a partir das múltiplas dimensões da vida do ser humano. As necessidades humanas são universais, mas sua satisfação ocorre de formas diferentes entre os indivíduos que variam quanto à idade, escolaridade, fatores sociais e econômicos como também quanto ao processo de saúde e doença. Fromm (1974) destacou as dimensões fisiológica e psíquica afirmando que, da mesma forma que para sobreviver é preciso satisfazer as necessidades fisiológicas, necessidades psíquicas também devem ser satisfeitas para que o indivíduo não se torne mentalmente doente. Horta (1979) ressaltou as dimensões biológicas, psicológicas, sociais e espirituais destacando necessidades tais como as de alimentação, locomoção e cuidado corporal (psicobiológicas), as de amor, comunicação, criatividade, lazer e gregária (psicossociais) e também aquelas que se relacionam com o carecer de uma filosofia de vida, ética ou religiosa (psicoespirituais).

A saúde humana adquiriu um lugar de grande importância ao longo do tempo, passando a ser considerada fundamental e muitas vezes decisiva quanto à valoração positiva ou negativa atribuída à vida. Porém, entender a saúde de uma forma única tornou-se difícil devido a várias definições que foram propostas por diferentes autores e pela ausência de uma única teoria aceita universalmente para definí-la. Dentre as várias concepções, a saúde pode ser entendida a partir de teorias monistas ou pluralistas. As teorias monistas são aquelas que incluem apenas uma característica geral na definição de saúde, por exemplo, a compreensão de saúde pode ser relacionada à ausência de doença (Boorse, 1977) ou à presença de bem-estar, o que foi proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e que se constitui na definição mais utilizada atualmente: “a saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença” (WHO, 1948). As teorias pluralistas parecem mais completas e abrangentes. Há o tipo que lista comportamentos, habilidades, disposições e personalidades entre outras características que o indivíduo saudável deve ter e há também o tipo que combina duas ou mais características gerais, estados ou dimensões na constituição do conceito de saúde como, por exemplo, a saúde compreendida como a combinação de bem-

estar e habilidades holísticas básicas, que geralmente são típicas do desenvolvimento dos membros em uma sociedade, tais como a racionalidade, a memória, a capacidade de pensar, andar, falar, se comunicar, entender regras de conduta, perceber a realidade e experienciar emoções, entre outras (TENGLAND, 2006, 2007).

O desenvolvimento tecnológico na área da saúde ocasionou um processo de desumanização que contribuiu para o surgimento de um movimento, com influência das ciências humanas e biológicas, que valorizou a qualidade de vida como um parâmetro importante para a superação dos moldes restritos focados no controle dos sintomas, na redução da morbi-mortalidade e no prolongamento da expectativa de vida, pelos quais a saúde usualmente era pensada (FLECK et al., 1999). Valorizando ainda o fato de que a redução das doenças e enfermidades é uma maneira de se contribuir para o aumento da saúde e do tempo de vida, os objetivos finais da medicina têm sido a saúde, a longevidade e a qualidade de vida relacionada à saúde, contudo, mais especificamente o aumento da saúde que leva ao aumento da qualidade de vida (TENGLAND, 2006). Nesse sentido, o paradigma atual pelo qual a saúde tem sido compreendida e avaliada valoriza a melhoria da qualidade de vida como um resultado essencial esperado das ações e cuidados de saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

A princípio, o conceito de qualidade de vida esteve entre os interesses de filósofos, cientistas sociais e políticos, sendo discutido em vários contextos. De uma forma mais específica, esse termo foi empregado pela primeira vez provavelmente em 1964 por Lyndon Johnson, ex-presidente dos Estados Unidos, que relacionou o alcance dos objetivos do país com a qualidade de vida proporcionada às pessoas (FLECK et al., 1999). Com isso, essa temática passou a conquistar relevância nos debates a respeito dos objetivos que devem ser perseguidos ou mantidos pelas políticas públicas, em uma perspectiva, adotada com o passar do tempo, que considera a satisfação das necessidades individuais e sociais.

São identificadas duas tendências atuais principais quanto à abordagem e conceituação do termo qualidade de vida, especialmente na área da saúde onde tem se mostrado bastante promissor: a qualidade de vida (QV) como uma acepção mais genérica e ampla, influenciada por estudos sociológicos e em cujas pesquisas são incluídas pessoas saudáveis da população, sendo a outra abordagem a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) (SEIDL; ZANNON, 2004) compreendida como os aspectos da auto-percepção de bem-estar de um indivíduo, relacionado ou afetado pela presença de enfermidades ou de cuidados de saúde (EBRAHIM, 1995; SEIDL; ZANNON, 2004).

A dificuldade em definir qualidade de vida propiciou a utilização de termos diferentes

tendo em vista um mesmo significado (GUYATT et al., 2007). A multidimensionalidade e a subjetividade do constructo permitiram a cada autor enfatizar determinados aspectos, o que ocasionou certa confusão quanto à definição de qualidade de vida bem como a identificação do que alguns instrumentos realmente avaliam. Percebe-se a sobreposição dos termos “condições de saúde, funcionamento social (GUYATT et al., 1993), estado de saúde, bem-estar subjetivo, percepção de saúde, satisfação com a vida, incapacidade funcional (MURRELL, 1999), saúde e estado funcional” (EISER; MORSE, 2001) ao termo qualidade de vida, que muitas vezes são utilizados na literatura de forma alternada e sem clara distinção entre os mesmos. A avaliação da QV pode fornecer informações importantes que auxiliem na tomada de decisões por tratamentos eficazes em detrimento de intervenções ineficazes e ajudar a compreender melhor o custo-benefício de estratégias de saúde (GUYATT et al., 2007). Portanto, apesar das dificuldades encontradas tanto na definição quanto na avaliação da QV, os achados de pesquisas demonstram que muitas vezes seus resultados são utilizados para direcionar programas e serviços de saúde, legitimando a importância dessa temática a nível individual e coletivo (CLAUSSEN, 2004).

Os conceitos de qualidade de vida e de saúde apresentam certa semelhança ao referir-se a bem-estar. Smith e colaboradores (1999 apud SEIDL; ZANNON, 2004) pesquisaram a relevância das dimensões saúde mental, funcionamento físico e funcionamento social para a percepção da QV e do estado de saúde, visando clarificar a distinção entre esses constructos. Nessa investigação de doze estudos envolvendo pacientes com doenças crônicas, a dimensão da saúde mental/bem-estar psicológico teve maior poder preditivo em relação aos escores da qualidade de vida, considerando-se o fato de que os escores dessa dimensão afetaram de modo significativo os escores da qualidade de vida; de maneira semelhante, a dimensão funcionamento físico foi o mais forte preditor em relação à percepção do estado de saúde dos indivíduos. Apesar dos conceitos próximos, as pessoas costumam entender a qualidade de vida como sendo mais relacionada à dimensão psicológica humana e a saúde como algo mais relacionado à dimensão física. Essa recente ideia de qualidade de vida como bem-estar relacionado mais à dimensão psicológica e à noção anterior de Aristóteles da felicidade como atividade da alma independentemente de condições externas, aponta uma subjetividade inerente à questão da qualidade de vida e da felicidade.

De forma mais específica, a QVRS pode ser definida como “o valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciados por doença, dano, tratamento ou políticas de saúde” (PATRICK;

ERICKSON, 1993 apud EBRAHIM, 1995). Tengland (2006) relaciona a QV com o bem-estar e a satisfação de desejos, e a QVRS com os “estados de saúde que causalmente contribuem para a qualidade de vida”, sendo o constructo QV mais amplo do que o constructo QVRS. Ebrahim (1995) situa a QVRS como resultado final das anormalidades, incapacidades e prejuízos de saúde em um esquema amplo influenciado por fatores de ordem física, mental e social. Para Doward e McKenna (2004) a doença se relaciona com outros fatores na determinação da QV: a extensão em que uma deficiência ou incapacidade e demais questões ligadas à QVRS influenciam a QV do indivíduo depende também de aspectos sócio-demográficos, ambientais, culturais, econômicos e ainda da personalidade do indivíduo.

Contudo, a saúde, a QV e a QVRS podem ser compreendidas de diferentes formas a partir de vários autores. No entanto, a definição da OMS se destaca como a mais utilizada tanto para a saúde quanto para a QV, a qual é referente à “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1995). Essa definição considera diversas situações e contextos nos quais o indivíduo se insere como o do trabalho, do lazer, da família e das amizades. Para Bertani et al. (2005) QV é um constructo criado para os seres humanos, de natureza genérica, que considera principalmente as necessidades e os desejos dos indivíduos. Sen (1993) afirma que o julgamento da QV está relacionado ao julgamento da capacidade de “funcionamento” ou de desempenho de funções. A QV é um conceito amplo relacionado a todos os aspectos da vida humana (GUYATT et al., 2007) que ao ser usado na perspectiva do cuidado de saúde configura a QVRS a qual considera o efeito da doença e de seu tratamento na qualidade de vida (DOWARD; MCKENNA, 2004).

Na área da saúde a qualidade de vida tem sido avaliada por meio de questionários ou instrumentos que visam traduzir dados subjetivos em dados mais objetivos com o auxílio da psicometria, dentro de uma abordagem que valoriza a capacidade de satisfação das necessidades humanas. Pesquisas têm avaliado a QV de pessoas saudáveis em situações diversas, porém existe uma tendência de investigar a QV de pessoas doentes, especialmente daquelas com doenças crônicas que irão conviver com prejuízos na saúde e na vida por um período de tempo cada vez maior, visto que o desenvolvimento da Medicina tem contribuído para o aumento da longevidade de praticamente toda a população, inclusive das pessoas com doenças que não têm cura, e isso aponta para a necessidade e importância de se questionar a qualidade de suas vidas.

A avaliação da QV ou QVRS por meio de instrumentos genéricos ou específicos permite revelar determinados aspectos da condição de saúde do indivíduo que muitas vezes não são capturadas pelas medidas clínicas usuais e que podem não ser evocadas pelo paciente ou profissional de saúde. Dessa forma, a fim de se obter um quadro mais completo do estado de saúde do paciente, esses instrumentos tornam-se uma ferramenta complementar às avaliações comumente utilizadas, sendo importantes para a compreensão do nível de bem-estar do paciente (JUNIPER, 1997).

Os instrumentos genéricos refletem o impacto de inúmeras situações, abrangendo também o estado de saúde de um indivíduo ou uma população, considerando as dimensões física, mental e social. Os instrumentos podem ser utilizados para descrever e avaliar o estado de saúde em que o paciente se encontra (perfil de saúde), determinar a sensação de melhora na saúde ou na qualidade de vida do paciente ou a sua preferência por uma determinada intervenção (medidas de preferência). As vantagens de sua utilização estão na ampla aplicabilidade com capacidade de avaliar qualquer população com múltiplos conceitos, pela possibilidade de detectar algumas consequências não previsíveis de uma condição ou tratamento e especialmente por permitir comparar o impacto de doenças ou de intervenções de saúde (GUYATT et al., 1993).

De forma mais sensível, os instrumentos específicos são utilizados para avaliar a QVRS de forma direcionada a uma doença específica, a determinada população de pacientes, a alguma função, problema ou sintoma. Dentre as vantagens do uso desses instrumentos destaca-se o fato de incluírem aspectos da QVRS que são importantes para os pacientes estudados e que comumente são avaliados pelos médicos (GUYATT et al., 1993), portanto, apresentam uma capacidade maior de captar os impactos na QVRS relacionados às particularidades de cada doença. Além disso, a sua utilização junto a determinadas enfermidades ou grupos com diagnósticos específicos, tem como um dos principais objetivos detectar pequenas mudanças na QVRS do paciente (PATRICK; ERICKSON, 1993).

Avaliar a QV de pacientes com doença neurológica por meio de sua própria perspectiva pode ser um desafio dificultado pela própria condição de saúde muitas vezes constituída pela combinação de deficiências físicas e mentais que podem limitar a atenção, a concentração, a compreensão, as habilidades de formular respostas e de expressão dos pacientes (MURRELL, 1999; VIEHWEGER et al., 2008). Na infância, a compreensão da linguagem pode ser limitada pela cognição em desenvolvimento, o que dificulta a aplicação de alguns instrumentos de avaliação da QV diretamente a essa população (EISER; MORSE,

2001). Por este motivo, muitos estudos que objetivam avaliar a QV de indivíduos com DNI, especialmente durante a infância e adolescência, utilizam a percepção do principal adulto responsável por seus cuidados.

Alguns estudos demonstram discordância na avaliação da qualidade de vida entre pais ou responsáveis e crianças (LANDRY et al., 1993; EISER; MORSE 2001; NOREAU et al., 2007; SPARKES; HALL, 2007; DICKINSON et al., 2007) bem como entre pais ou responsáveis, crianças e pediatras (JANSE et al., 2008). Concordâncias mais significativas entre pais e filhos têm sido encontradas mais para o bem-estar físico e atributos objetivos do que para o bem-estar psicossocial e atributos subjetivos (MAJNEMER et al., 2007; JANSE et al., 2008). Nesse sentido, o relato da QV pelos cuidadores e profissionais da saúde não deve substituir o da criança, mas sim ser interpretado como a percepção própria de quem a analisou a fim de ser utilizado como informação de grande importância quando o relato do próprio indivíduo não é viável.

O impacto de doenças crônicas não-transmissíveis continua aumentando em países desenvolvidos e em desenvolvimento (WHO, 2011). As doenças crônicas neurológicas têm sido estudadas quanto ao seu impacto a nível mundial (MURRAY; LOPEZ, 1996) e os resultados apontam para limitações nas atividades diárias e na participação social de pessoas de diversas faixas etárias (PITTOCK et al., 2004; EISENHOWER et al., 2005; FAVERO; SANTOS, 2005; MORALES, 2005; WHO, 2011). No Brasil, dados do IBGE, levantados no ano de 2000, mostram que 14,5% do total da população apresenta algum tipo de deficiência visual, motora, auditiva, mental ou física (IBGE, 2000).

Várias pesquisas têm demonstrado que a presença de doença crônica se relaciona a um impacto negativo na QVRS das pessoas acometidas quando comparadas a indivíduos saudáveis (PITTOCK et al., 2004; MORALES, 2005; BJORNSEN et al., 2008; RUSSO et al., 2008; GODEFFROY et al., 2008; SANTOS, 2009; ROCHA JÚNIOR, 2010; ROTHROCKA et al., 2010). Além disso, alguns estudos têm avaliado e comparado a QVRS entre pacientes com diferentes doenças crônicas. Resultados importantes têm surgido desses estudos comparativos e alertado para a necessidade de pesquisas nessa direção que contribuam para ampliar o conhecimento a respeito do impacto de determinada doença, utilizando-se de outras referências, além do universo saudável, na compreender de suas repercussões.

Utilizando-se o *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS), ao comparar a QVRS de pessoas com uma ou mais condições de saúde dentre 24 tipos de doenças crônicas tais como esclerose múltipla, doença de Parkinson, hipertensão,

diabetes, insuficiência cardíaca, depressão, lesão da medula espinhal, doença hepática, doença renal, entre outras, Rothrock et al. (2010) encontraram repercussão negativa maior para os indivíduos que apresentavam limitações nas atividades, comorbidades e cuja condição era incapacitante.

Doenças neurológicas como epilepsia e esclerose múltipla parecem afetar mais o estado emocional do que uma doença que não compromete primariamente o sistema nervoso central como o diabetes (HERMANN et al., 1996). Ao comparar pessoas com doenças neurológicas de manifestação episódica tais como epilepsia e enxaqueca com pessoas saudáveis foram constatados diferentes níveis de impacto das doenças: os pacientes com enxaqueca apresentaram maior impacto da doença com pior QV e os pacientes com epilepsia relataram menor impacto da doença e melhor QV, apesar de sentirem maior estigma e apresentarem maiores índices de desemprego. Ao contrário do que era esperado, as pessoas com epilepsia somente tiveram escores menores que as pessoas saudáveis na escala *percepção geral de saúde* do SF-36. Além disso, não houve diferença quanto à depressão e à auto-estima entre os três grupos (AYDEMIR et al., 2011).

Em crianças e adolescentes entre 6 e 18 anos de idade a epilepsia pode representar problemas menores do que distúrbios neuropsiquiátricos como o transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH). No entanto, quando a epilepsia é acompanhada de comorbidades percebe-se um aumento de impacto na QVRS dos pacientes, o qual passa a ser maior do que o ocasionado pelo TDAH. Verifica-se a seguinte ordem crescente de condições de saúde com maior impacto na QVRS: primeiramente apenas epilepsia, seguida pelo TDAH e depois pela epilepsia com comorbidades. Em outras palavras, o TDAH causa um impacto maior na QVRS de crianças e adolescentes do que a epilepsia, porém se houver a combinação de epilepsia especialmente com transtornos psiquiátricos e neurodesenvolvimentais como autismo, paralisia cerebral, retardo mental, dificuldades de aprendizagem e transtorno de humor, o impacto é maior que aquele ocasionado pelo TDAH. Esses resultados apontam para a necessidade de suporte às comorbidades e notadamente à saúde mental dos pacientes com epilepsia para além do habitual enfoque no controle das crises epilépticas (MAIA FILHO et al., 2006).

Stavem et al. (2000) consideraram que as menores reduções na QVRS de pacientes com epilepsia em relação a pacientes com angina pectoris, artrite reumatóide, asma e doença pulmonar obstrutiva crônica podiam ter ocorrido por uma insensibilidade do SF-36 em capturar dimensões de saúde mais específicas para a epilepsia.

Arnold et al. (2000) encontraram pior funcionamento social para pacientes com dor crônica nas costas do que para pacientes com transtorno bipolar. Considerando a amostra relativamente pequena do estudo, esse resultado pode ter ocorrido devido às limitações físicas de pacientes com dor crônica nas costas, o que pode restringir suas atividades sociais. Não houve diferença significativa entre esses dois grupos quanto ao comprometimento da saúde mental, embora fosse esperado que os pacientes com transtorno bipolar apresentassem um prejuízo maior nessa área por se tratar de uma desordem mental.

Ingerski et al. (2010) encontraram pior QVRS para crianças e adolescentes com desordem gastrointestinal eosinofílica ou obesidade que outras seis doenças crônicas. Essas populações pediátricas foram identificadas como mais vulneráveis e que necessitam de atenção mais cuidadosa pelo risco de pior funcionamento emocional para os pacientes com desordem gastrointestinal eosinofílica e pelo impacto da obesidade no funcionamento físico e social das crianças e adolescentes. Ainda considerando afecções do trato gastrointestinal, a dor abdominal funcional crônica em crianças e adolescentes se relaciona a um impacto negativo na QVRS dos pacientes em relação a indivíduos saudáveis, mas não representa um impacto maior do que o de outras doenças crônicas nessa faixa etária como a doença intestinal inflamatória ou o refluxo gastroesofágico (YOUSSEF et al., 2006).

Na infância e adolescência, doenças neurológicas crônicas que afetam o desenvolvimento como o transtorno autista (TA), a paralisia cerebral (PC), a mielomeningocele (MM) e a síndrome de Down (SD) são causas frequentes de incapacidade e constituem um importante problema de saúde pública (APA, 2000; MOREIRA et al., 2000; LIPTAK et al., 2001; OMS, 2003; FILGUEIRAS; DYTZ, 2006; CUVERO, 2008; LIM; WONG, 2009).

Os impactos dessas doenças neurológicas incapacitantes (DNI) são diversos com repercussões e prejuízos aos diferentes aspectos do desenvolvimento, especialmente no que diz respeito à função motora, cognitiva e social, levando a níveis variados de limitações de atividades.

A Síndrome de Down (SD) foi reconhecida clinicamente em 1866 por John Langdon Down como uma idiotia mongolóide congênita relacionada a aspectos étnicos. Em sua publicação, Down apresentou uma descrição das características observáveis de um grupo de deficientes mentais que se assemelhavam com as características encontradas na raça Mongol (DOWN, 1866). Somente em 1959 a síndrome de Down foi caracterizada como uma trissomia do cromossomo 21, quando ficou estabelecido que a maioria dessas crianças era portadora de

47 cromossomos, ou seja, de uma aneuploidia viável (THOMPSON et al., 1993). A SD é uma das doenças genéticas mais comuns ocorrendo em aproximadamente 1 a cada 800 a 1000 nascimentos (HELITO; KAUFFMAN, 2007).

Algumas características fenotípicas podem ser observadas em indivíduos que apresentam a SD como o diâmetro fronto-occipital pequeno, base nasal achatada, pescoço curto, língua protusa, hipotonia, fendas palpebrais oblíquas, epicanto, aumento da distância entre o primeiro e o segundo pododáctilos, clinodactilia do quinto dedo, podendo estar presente apenas uma prega palmar. Quanto ao diagnóstico clínico, alguns exames como amniocentese, exame de sangue e ultra-som podem detectar a ocorrência da SD já nas primeiras semanas de gestação (SILVA; DESSEN, 2002).

A síndrome de Down pode ser acompanhada por malformações congênitas, especialmente no sistema cardíaco e no trato gastrointestinal (DIAMENT, 1996; LEONARD et al., 1999) e por deficiência mental (SILVA; DESSEN, 2002). A SD consitui-se em uma das principais causas de deficiência mental, correspondendo a aproximadamente 18% dos indivíduos com retardo mental em instituições especializadas (MOREIRA et al., 2000). Pesquisadores alertam para a necessidade de maiores discussões a respeito da independência nas habilidades em atividades de vida diária das crianças com deficiência mental antes de considerar o QI abaixo da média como indicador de grande comprometimento (SILVA; DESSEN, 2002).

Em um estudo, a aquisição lenta da linguagem e de conhecimentos relacionou-se à dificuldade de leitura na infância em indivíduos com SD. Alguns problemas de saúde tais como tais como deficiências na visão e na audição e dificuldades de comunicação verbal foram correlacionados proporcionalmente com o maior nível de comprometimento intelectual, cognitivo ou de deficiência mental. Conhecer os prejuízos na saúde dessas crianças e adolescentes é de fundamental importância para identificar aspectos de seu desenvolvimento que necessitam de atenção (MAATTA et al., 2006).

Saraiva e Nóbrega (2003), em um estudo de qualidade de vida segundo as atividades realizadas dentro ou fora da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de João Pessoa/PB, encontraram um nível maior de infelicidade quando os pacientes com síndrome de Down estão longe da família, dormem fora de casa e brincam sozinhos, resultado que parece evocar a importância de relações interpessoais e da proximidade ou amparo familiar. Rocha Junior (2010) encontrou que o prejuízo na QVRS de filhos com síndrome de Down refletia maior prejuízo na QVRS de suas mães, as quais apresentam impacto negativo na dimensão

mental da QVRS em relação a mães de crianças e adolescentes saudáveis da mesma faixa etária e cujo prejuízo físico e mental era maior quanto maior fosse a intensidade de sintomas depressivos.

O autismo ou transtorno autista, por sua vez, corresponde a um transtorno global ou invasivo do desenvolvimento, caracterizado geralmente por uma tríade de prejuízos com graus variados de incapacidade qualitativa na reciprocidade das interações sociais e na comunicação verbal e não-verbal, com padrões restritos, repetidos e estereotipados de comportamentos, interesses e atividades. O desenvolvimento anormal característico da criança autista manifesta-se antes dos três anos de idade e pode ser acompanhado por outras manifestações inespecíficas como fobias, perturbações do sono ou alimentação, crises de birra e agressividade (APA, 2000; OMS, 2003; CUVERO, 2008). Crianças com autismo apresentam prejuízo no domínio do desenvolvimento social descrito principalmente pelas dificuldades nos comportamentos de orientação social e atenção conjunta, bem como prejuízo no domínio emocional pela dificuldade de expressar ou compartilhar afeto positivo e responder aos afetos de outras pessoas (STONE; TURNER, 2005).

Para Muller (2007) o comprometimento cerebral no autismo apresenta natureza difusa e pode haver uma heterogeneidade na população com critério para esse diagnóstico. Apesar dos modelos de anormalidade neurológica localizada, o autismo tem sido considerado uma desordem distribuída em várias regiões cerebrais. No entanto, as causas do transtorno autista ainda são estudadas e a possibilidade de interação entre fatores de risco genéticos e ambientais tem sido considerada para tornar o feto ou a criança mais suscetível ao comprometimento dos sistemas funcionais cerebrais. A baixa conectividade dentro do cérebro de crianças autistas e do espectro autista (HUGHES, 2007; MULLER, 2007) e a influência de hormônios sexuais para um provável cérebro hipermasculinizado (BARON-COHEN et al., 2011) têm sido pesquisadas, sem que se encontrem, ainda, conclusões definitivas. A prevalência desse transtorno tem mostrado taxas médias de 1 a 3 casos por 1000 nascidos vivos ou crianças, sendo a ocorrência no sexo masculino aproximadamente quatro vezes maior do que no sexo feminino (FOMBONNE, 2002; YEARGIN-ALLSOPP et al., 2003; PAULA et al., 2011).

Um estudo realizado na região de Campinas/SP, por meio do instrumento AUQEI, considerou a própria percepção de QV de crianças autistas de alto funcionamento do sexo masculino com idade entre 4 e 12 anos, e não detectou diferenças significativas entre os escores de QV dessas crianças e os escores do grupo de crianças normais [sic], que foram

pareadas por sexo e idade. A pesquisa indicou QV positiva e melhores índices no subdomínio *autonomia* para as crianças autistas. Os resultados foram interpretados considerando a subjetividade de cada indivíduo e a alteração da “teoria da mente” que pode ocorrer em crianças autistas caracterizada pela dificuldade em considerar o seu próprio estado mental, em perceber as crenças e sentimentos dos outros e de se colocar no lugar do outro, o que pode ter resultado em uma auto-avaliação mais positiva do que a das outras crianças sem o transtorno autista (ELIAS; ASSUMPÇÃO, 2006).

Pais de crianças e adolescentes autistas mais frequentemente relatam indicadores de que seus filhos apresentam qualidade de vida prejudicada e demonstram maiores níveis de preocupação com seus filhos a respeito de seu bem-estar, auto-estima, realização/conquistas, dificuldades de aprendizagem e sofrer intimidação do que pais de crianças com transtorno do déficit de atenção (TDA/TDAH) ou de seus pares saudáveis (LEE et al., 2008).

Um estudo com mais de 2.500 pais mostrou que pais de crianças com transtorno do espectro autista estão mais preocupados com o futuro de seus filhos, com sua qualidade de vida, independência, emprego, habitação, cuidados de saúde e educação do que os pais de crianças com o desenvolvimento normal, sendo esses índices de preocupação relativamente menores para os pais de crianças com síndrome de Asperger. No grupo de crianças com desenvolvimento típico, o nível de preocupação dos pais com seus filhos diminui na medida em que as crianças atingem a idade adulta enquanto que os níveis de preocupação se mantêm altos no grupo de pais de crianças com transtorno do espectro autista (INTERACTIVE, 2008).

Segundo Lee (2008) a QV de crianças autistas e as preocupações de seus pais têm sido pouco pesquisadas. No entanto, as famílias de crianças com autismo relatam um maior nível de estresse e problemas familiares do que as famílias de crianças com deficiência cognitiva, como a síndrome de Down (DONOVAN, 1988). Outras doenças têm sido comparadas quanto ao seu impacto na família, sendo que os pais de portadores de paralisia cerebral relatam apresentar maior estresse que os pais de autistas e de pacientes com síndrome de Down (EISENHOWER, et al 2005).

A mielomeningocele (MM) é uma malformação congênita que acomete o sistema nervoso central. Também denominada de espinha bífida aberta ou cística corresponde ao tipo mais frequente em nascidos vivos e incapacitante de defeito do fechamento do tubo neural (DFTN) em que ocorrem malformações com fechamento anormal do tubo neural entre a terceira e a quarta semanas de gestação. É caracterizada por protusão cística da medula espinhal e das meninges através de arcos vertebrais abertos posteriormente. A malformação

pode ocorrer em qualquer nível da coluna vertebral e o prejuízo neurológico varia com o tipo e severidade da lesão, ocorrendo alterações motoras e sensitivas abaixo do nível da lesão. Pode manifestar-se em vários graus de paralisia dos membros, comprometimento ortopédico e urológico tais como deformidades nos pés, anormalidade nas contraturas dos quadris e joelhos e disfunções da bexiga e do intestino, entre outros (FERNANDES, 2003; FREY; HAUSER, 2003; FILGUEIRAS; DYTZ, 2006; HUNTER, 2006).

A incidência e prevalência da mielomeningocele variam nas diversas regiões geográficas em função da influência da composição genética da população e de fatores ambientais (FERNANDES, 2003). No Brasil, um estudo de prevalência de DFTN, entre malformações apresentadas por crianças de uma maternidade de referência para gestações de alto risco na cidade de Recife, encontrou a taxa de 5 crianças com DFTN para cada 1000 nascidos vivos, sendo a espinha bífida o tipo mais frequente (PACHECO et al., 2006). Em geral, a prevalência de DFTN é de aproximadamente 1:1000 nascidos vivos (GUCCIARDI, et al., 2002; WALSH, et al., 2007), e no Brasil situa-se em torno de 4,16:1000 nascidos vivos (AGUIAR et al., 2003), com a MM ocorrendo em cerca de 1,8:1000 casos de recém-nascidos vivos (ULSENHEIMER et al., 2004).

O aumento da sobrevivência dessas crianças foi propiciado principalmente pelos avanços na neurocirurgia, pelo controle da hidrocefalia, melhor manejo dos problemas ortopédicos e urológicos e também pelo aperfeiçoamento dos centros de reabilitação (DIAMENT, 1996).

A criança com necessidades especiais, desde a sua infância, precisa ser assistida em todos os aspectos da vida humana para que a transição para a vida adulta ocorra com a maior independência possível dentro de sua condição, aliviando dessa forma, a sobrecarga vivenciada pelos pais que pode ser contínua e progressiva. Além dos problemas físicos a Mielomeningocele é acompanhada de problemas emocionais e sociais que muitas vezes são negligenciados enquanto deveriam também ser cuidados, como por exemplo, a questão do interesse sexual que surge na adolescência sem necessariamente dispor-se de condições adequadas para a sua satisfação (WOODHOUSE, 2008).

Na Alemanha, Godeffroy et al. (2008) avaliaram a QVRS de crianças e adolescentes com Mielomeningocele e o impacto de suas limitações ou prejuízos clínicos nas atividades de vida diária (AVD's), utilizando os instrumentos *Revidierter Kinder Lebensqualitätsfragebogen* (KINDL-R) e *Childhood Health Assessment Questionnaire* (CHAQ). O estudo indicou prejuízo para o grupo com MM em relação a crianças e adolescentes saudáveis, especialmente nas dimensões de bem-estar emocional, auto-estima e

relacionamento com os colegas. Os autores enfatizaram que nas decisões por tratamentos de saúde para pacientes com MM deve-se ter em vista a sua independência, maior mobilidade e mais oportunidades de relacionamentos com seus pares.

No Brasil, também foi encontrado prejuízo na QVRS de crianças e adolescentes com MM em relação a indivíduos saudáveis, sendo que o impacto negativo foi semelhante entre os diferentes níveis de lesão e padrões de deambulação (SANTOS, 2009).

A paralisia cerebral (PC) ou encefalopatia crônica não progressiva corresponde a um grupo de desordens motoras relacionadas principalmente a prejuízo no tônus, postura e movimento, resultante de disfunção ou lesão não-progressiva no cérebro imaturo que é acometido antes, durante ou após o nascimento, geralmente antes dos 2 anos de idade (MILLER; BROWNE, 2005; BAX et al., 2005). As alterações motoras da PC são frequentemente acompanhadas por alterações sensoriais, perceptivas, cognitivas, comunicativas e comportamentais (BAX et al., 2005). É uma das mais severas doenças incapacitantes da infância, podendo limitar a realização de atividades e refletir na qualidade de vida dos portadores, trazendo muitas demandas aos familiares e portadores, aos serviços sociais, educacionais e de saúde (SCPE, 2000; PATO et al., 2002; BAX et al., 2005).

Internacionalmente encontra-se a relação de 1 criança com PC para cada 1000 nascimentos (GOMES et al., 2001), sendo que em países desenvolvidos a prevalência é de aproximadamente 1,5 a 3 casos por 1000 nascidos vivos (SCPE, 2000; PIOVENSANA, 2002) e em países subdesenvolvidos é em torno de 7:1000 (PIOVENSANA, 2002). No Brasil, a incidência ainda não está bem determinada, há falta de dados precisos e carência de estudos epidemiológicos (MORALES, 2005), porém estima-se que seja alta devido aos cuidados de saúde precários oferecidos às gestantes e aos recém-nascidos (GOMES et al., 2001; PATO et al., 2002; LEITE; PRADO, 2004). Edelmuth (1992) afirma que, no Brasil, surgem 17.000 casos novos de PC ao ano e frequências entre 30.000 a 40.000 casos novos de PC ao ano têm sido reportadas em estudos brasileiros (MANCINI et al., 2002; ZANINI et al., 2009).

Além do quadro clínico, a etiologia da PC também apresenta caráter variável, e múltiplos fatores de risco são relacionados à ocorrência da lesão cerebral. Dentre as causas pré-natais da PC encontram-se a eclampsia, o desprendimento prematuro da placenta e desnutrição maternas; nas causas perinatais são incluídas a hemorragia intracraniana, asfixia, infecção pelo canal do parto, prematuridade e o baixo peso do recém-nascido (PATO et al., 2002), e no período pós-natal podem ser fatores de risco a epilepsia, as meningocefalites e o traumatismo crânio-encefálico, entre outros (DIAMENT, 1996).

Em 2008 uma revisão da literatura identificou 178 artigos que analisaram a QV em crianças com PC por meio de 17 instrumentos, sendo somente 2 específicos desenvolvidos para PC ou doença neuromuscular, o CP-QOL e o DISABKIDS módulo para PC, 12 genéricos desenvolvidos para a população geral ou para a população com condições crônicas, porém não específicos para doenças neuromusculares e 3 instrumentos que não avaliam os domínios físico, psicológico e social, mas que foram assimilados pelos autores na avaliação da QV (VIEHWEGER et al, 2008).

A QV em crianças com PC é muito variável (MAJNEMER et al., 2007). A avaliação da QV de 27 crianças de 3 a 10 anos de idade com PC na Malásia variou de boa a severamente prejudicada, segundo a perspectiva dos pais. Além do nível de deficiência e incapacidade, a qualidade e tipo de cuidados recebidos por esses pacientes exerce papel importante na determinação do comprometimento da QV dos indivíduos acometidos (LIM; WONG, 2009).

Em um estudo coorte realizado no Canadá, a adaptação sócio-emocional de crianças de 6 a 12 anos de idade com PC foi predita pela motivação ou persistência em realizar tarefas e dificuldades comportamentais das crianças e pelo funcionamento familiar. Limitações sociais, devido a dificuldades comportamentais e emocionais foram associadas com QV reduzida, entretanto, aproximadamente metade das crianças apresentou QV semelhante à de crianças com desenvolvimento normal (MAJNEMER et al., 2007). Dickinson et al. (2007) encontraram níveis de QVRS de crianças com PC semelhantes aos de crianças da população em geral com a mesma faixa etária, em todos os domínios, segundo a percepção das próprias crianças ao responder o instrumento KIDSCREEN. Esses autores ressaltaram que desde o nascimento o senso de *self* das crianças com PC incorpora a sua deficiência, e isso contribui para que cresçam e se desenvolvam com a mesma excitação e QV da maioria das outras crianças.

Em um estudo multicêntrico realizado na América do Norte com 198 crianças e adolescentes entre 5 e 18 anos de idade, os pais relataram mais dor para indivíduos com PC do que para crianças e adolescentes normativos. A frequência de dor também foi maior conforme o aumento da severidade do prejuízo motor, para aqueles que faziam uso de medicamentos para disfunções gastrointestinais e no sexo feminino (HOULIHAN et al., 2004). Na Califórnia pais também relatam que crianças com os subtipos mais graves de PC podem vivenciar mais dor e fadiga e isso pode afetar o desempenho escolar em diferentes graus (BERRIN et al., 2007). Contudo, a dor tem sido associada a prejuízo na QVRS de crianças e

adolescentes com PC (BERRIN et al., 2007; DICKINSON et al., 2007; HOULIHAN et al., 2004).

Em outro estudo multicêntrico norte-americano, os cuidadores perceberam crianças e adolescentes de 2 a 18 anos de idade com PC apresentando pior saúde geral e física do que a população normativa da validação do CHQ, no entanto esses pacientes apresentaram desempenho melhor nos domínios *auto-estima, comportamento e saúde mental*. Os pacientes com grau de incapacidade mais grave pelo *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS V) e que usavam tubo de alimentação tiveram idade mental menor, apresentaram a maioria dos problemas respiratórios, usavam a maioria das medicações, requereram mais recursos de saúde e tiveram menor saúde mental e global (LIPTAK et al., 2001).

Os impactos da PC na QVRS de crianças e adolescentes geralmente são maiores conforme o aumento da gravidade e do número de problemas de saúde. Em um estudo transversal o aumento da severidade da PC foi associado à pior QVRS nos domínios do *Child Health Questionnaire 50-Item, Parent Form* (CHQ-PF50) *função física, limitação social da criança devido a aspectos físicos, impacto no tempo dos pais e percepção de saúde* enquanto o *comportamento* pareceu melhorar. Já o aumento de problemas de saúde correlacionou-se com pior QVRS nos domínios de *percepção de saúde, impacto no tempo dos pais, impacto emocional nos pais, função física, limitação social da criança devido a aspectos físicos, limitação social da criança devido a aspectos emocionais ou comportamentais, sumário físico e psicossocial* do *Child Health Questionnaire - 50-Item, Parent Complete Short Form* (CHQ-PF50) (VARGUS-ADAMS, 2005). Crianças com tetraparesia espástica apresentam pior funcionamento físico que as crianças com hemiplegia (MAJNEMER et al., 2007; MORALES, 2005) ou com outros tipos clínicos de PC (MORALES, 2005). No sul da Austrália, crianças com PC hemiplégica indicaram estabilidade emocional semelhante aos seus pares com desenvolvimento típico, embora isso não tenha sido percebido da mesma forma por seus pais (RUSSO et al., 2008).

Estudos mostram que quanto maior o comprometimento motor em crianças e adolescentes com PC, maiores são os prejuízos no bem-estar físico (MORALES, 2005; MAJNEMER et al., 2007) e nas dimensões de *percepção de saúde, alteração de saúde, limitação das atividades sociais influenciadas por questões emocionais* e melhor o *comportamento* segundo o instrumento CHQ-PF50 (MORALES, 2005). Arnaud et al. (2008) relataram que o prejuízo motor e intelectual foi fortemente associado à QV diminuída nos domínios de bem-estar físico, autonomia e suporte social para 818 indivíduos de 8 a 12 anos

de idade com PC. Por outro lado, as crianças e adolescentes com condições de saúde mais prejudicadas tiveram melhor QV nos domínios humor, emoção, auto-percepção, aceitação social e ambiente escolar.

Na Europa, um estudo transversal realizado com 500 crianças de 8 a 12 anos de idade com PC demonstrou que suas dificuldades na fala estavam associadas a relacionamentos pobres com seus pais (DICKINSON et al., 2007). As dificuldades que esses pacientes apresentam interferem em várias dimensões de sua vida. Os pais com maiores níveis de estresse tendem a atribuir níveis mais baixos de bem-estar no domínio psicossocial (MAJNEMER et al., 2007) ou em todos os domínios de QV de seus filhos com PC (ARNAUD et al., 2008).

A comparação da QVRS de crianças e adolescentes entre 5 e 16 anos de idade com PC ou MM, pela perspectiva das mães, indicou QVRS geral semelhante para os dois grupos que não apresentaram diferenças significativas nas dimensões de bem-estar físico e emocional, auto-estima, família, amigos e escola, sendo que os indivíduos com dificuldade de locomoção independente foram percebidos como apresentando melhor QVRS. O grupo com PC apresentou a maioria das crianças e adolescentes com retardo mental e deambuladores enquanto que a maioria dos pacientes com MM usava cadeira de rodas. Os autores ressaltaram que o diagnóstico e a intervenção precoces são fundamentais no tratamento da PC e MM, tendo em vista também que o tratamento e a reabilitação de distúrbios associados podem melhorar a QV desses pacientes (OKUROWSKA-ZAWADA et al., 2011).

Na pesquisa de Kalnins et al. (1999) a maioria das 319 crianças e adolescentes estudados de 11 a 16 anos de idade com deficiência física tais como espinha bífida, paralisia cerebral, distrofia muscular, membro amputado ou defeito congênito e artrite, entre outras, relatou que se sentem felizes na vida, que não é habitual ficarem sozinhos na escola, discordam que na escola são tratados com restrição, severidade ou que os professores esperam muito deles, sentem algum grau de insatisfação com seu corpo já que gostariam de mudar alguma coisa e, quanto ao futuro, indicam que aos 16 anos estarão se preparando para entrar na universidade a despeito de fazer curso técnico, trabalhar ou não saber o que fazer. Esse estudo mostra como alguns indivíduos com deficiência física ao final da infância e na adolescência percebem a sua vida e a si próprios, seus relacionamentos sociais na escola e suas expectativas para o futuro, o que parece se assemelhar com a população em geral com a mesma faixa etária.

Outro estudo desafia a visão de que a deficiência física em crianças e adolescentes

afeta a satisfação com a vida. Os 63 indivíduos com paralisia cerebral, deformidades congênitas, distrofia muscular e malformações arteriovenosas, em geral, relataram ser tão felizes e satisfeitos quanto os 282 controles sem deficiência física. O grupo de deficientes físicos obteve escores menores quanto ao lugar na sociedade e bem-estar material, indicando poucas posses materiais, mas relataram maior sentimento de segurança, bem-estar emocional e produtividade em relação aos controles (JU et al., 2006).

Jemta et al. (2005) encontraram alto nível de bem-estar para crianças e adolescentes com prejuízo na mobilidade por doenças do sistema nervoso central como paralisia cerebral e espinha bífida, do sistema nervoso periférico como sequelas da poliomielite, além de musculares, esqueléticas ou articulares como artrite crônica juvenil. Níveis mais altos de bem-estar foram obtidos por indivíduos que viviam com os pais, o que reforça a relevância da família para o bem-estar individual. Não houve diferença significativa quanto ao bem-estar entre os grupos, no entanto os pacientes que apresentavam dor obtiveram níveis significativamente mais baixos de bem-estar. Apesar de a dor ter se mostrado um dos fatores de risco para menores níveis de bem-estar, como também o foram as idades mais avançadas das crianças e adolescentes e não viver com os pais, o grau de incapacidade ou os prejuízos adicionais não necessariamente se relacionaram negativamente com o bem-estar.

No Canadá, Grilli et al. (2006) relataram escores maiores no sumário físico do PedQL 4.0 para crianças de 2 a 5 anos de idade com atraso global no desenvolvimento em relação a pacientes com outros diagnósticos como prematuridade, PC, trissomia do 21, outras condições neurológicas, síndromes genéticas e musculoesqueléticas.

O impacto familiar de crianças com deficiência foi abordado em um estudo que apontou o período de 1 mês a 4 anos de vida como o tempo em que os pais perceberam algo diferente ao comumente observado com o desenvolvimento de seus filhos. Quanto ao diagnóstico, uma mãe de criança com síndrome de Down apresentou respostas emocionais como negação, tristeza, angústia e culpa, outra mãe de adolescente com autismo apresentou respostas psicológicas negativas como ficar sem comer, chorar e dor física, enquanto que os pais de uma criança com paralisia cerebral apresentaram repostas emocionais positivas demonstrando estarem preparados para o diagnóstico. Além desses resultados, os pais relataram que a deficiência de seu filho em 61,5% dos casos fortaleceu a relação dos casais, em 30,8% deles provocou a perda total de contato com os amigos ou parentes, em 26,9% afetou a vida social ou ainda em 23,1% criou novos conflitos. Em relação a preocupações e expectativas, 55% dos pais se preocupavam com a inclusão social, independência física e

financeira de seus filhos, 50% com a educação e formação profissional, e alguns relataram expectativas quanto ao tipo de suporte que receberão, bem-estar no futuro ou se constituirão família (HEIMAN, 2002).

De modo geral, a literatura científica indica que a presença de DNI na infância e na adolescência como a síndrome de Down, autismo, mielomeningocele e paralisia cerebral se relaciona a um impacto negativo na qualidade de vida dos indivíduos acometidos em comparação com a população saudável (PERSSON, 2000; LIPTAK et al., 2001; MORALES, 2005; MAJNEMER et al., 2007; DANIELSSON et al., 2008; LEE et al., 2008; MÜLLER-GODEFFROY et al., 2008; KUHLTHAU et al., 2009; VAN GAMEREN-OOSTEROM et al., 2011). No entanto, não existem estudos comparativos de QVRS entre pacientes com essas quatro DNI e não há evidências científicas de que seus impactos sejam semelhantes, considerando os danos neurológicos, nem evidências de que cada condição ocasiona repercussões diferentes, considerando suas manifestações clínicas diferentes. Nesse sentido, a hipótese deste trabalho é a de que essas DNI, que afetam diferentes aspectos da saúde, impactam de forma diferente a QVRS das crianças e adolescentes acometidos, havendo grupos mais vulneráveis a apresentar QVRS mais prejudicada.

Resultados de estudos comparativos ampliam o conhecimento sobre as repercussões de diferentes doenças na vida dos pacientes. Ao considerar um indivíduo acometido por outra doença como referencial importante é possível conhecer mais sobre determinada condição de saúde, analisando diferenças e semelhanças, valorizando percepções e subjetividades múltiplas, de forma a contribuir para a identificação de indivíduos que possam ser mais vulneráveis.

É necessário destacar a importância de não somente delimitar as particularidades dos sintomas, mas também de conhecer os diferentes impactos das DNI na QVRS que se traduzem em prejuízos em áreas específicas da vida dos pacientes. Esses impactos necessitam ser mais bem identificados, pois o conhecimento dos indivíduos e domínios da QVRS mais vulneráveis, na perspectiva dos pais ou responsáveis, pode contribuir para o planejamento de ações de saúde mais humanizadas e eficazes e para o direcionamento apropriado de recursos e programas de saúde que favoreçam o desenvolvimento global físico e psicossocial mais adequado.

A comparação do impacto ocasionado por cada condição de saúde favorece a compreensão de suas repercussões na QVRS de crianças e adolescentes e até mesmo no bem-estar familiar em uma perspectiva mais ampla, permitindo elucidar as diferenças e as

semelhanças do impacto nos aspectos físico e psicossocial e identificar os grupos mais vulneráveis. Estudos como esse podem produzir conhecimentos de base biopsicossocial que valorizam a visão holística do ser humano e podem contribuir com informações para a construção do campo teórico, de caráter dinâmico, cujas atualizações podem servir de embasamento para políticas públicas cada vez mais efetivas.

2 OBJETIVOS

- 1- Avaliar e comparar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de crianças e adolescentes com transtorno autista (TA), paralisia cerebral (PC), mielomeningocele (MM), síndrome de Down (SD) e saudáveis, segundo a percepção dos pais ou responsáveis.
- 2- Identificar os grupos de indivíduos e os domínios de sua QVRS que são mais vulneráveis em crianças e adolescentes com TA, PC, MM, SD e saudáveis, segundo a percepção dos pais ou responsáveis.

3 MÉTODO

3.1 Estudo

Este estudo transversal foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (CEP/UFU) de acordo com o parecer - 423/08 (ANEXO A), como parte de um estudo maior que visou avaliar e comparar a QVRS de crianças e adolescentes com DNI e indivíduos saudáveis na mesma faixa etária bem como avaliar e comparar a QVRS de seus cuidadores.

Foram utilizadas informações de bancos de dados originados a partir de estudos previamente aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (CEP/UFU) e realizados recentemente. Os dados das crianças e adolescentes com DNI e de seus cuidadores são derivados, portanto, de estudos com os seguintes registros no CEP: Avaliação dos componentes de saúde pela Classificação Internacional de Funcionalidade - CIF - e da qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de paralisia cerebral e mielomeningocele, e de seus cuidadores (nº 275/06), Qualidade de vida em crianças e adolescentes com transtorno invasivo de desenvolvimento e de seus cuidadores (nº 206/06) e Qualidade de vida de crianças e adolescentes com síndrome de Down e seus cuidadores (nº 434/08).

Os cuidadores foram esclarecidos quanto aos objetivos do estudo de avaliar e comparar a QVRS das crianças e adolescentes por meio de um instrumento de QVRS e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em anexo nos referentes estudos anteriores. O conceito de cuidador adotado nesta pesquisa foi baseado nas concepções de Leitão e Almeida (2000) em que o cuidador principal é aquele que convive diretamente com o indivíduo, a criança ou o adolescente, e toma para si a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir as necessidades dos mesmos, tendo em vista a melhoria de sua saúde.

3.2 Participantes

Participaram do estudo crianças e adolescentes entre 5 e 20 anos de idade com TA, PC, MM e SD diagnosticados segundo o DSM-IV (2002) e CID-10 (2003) por médicos psiquiatras ou neurologistas, além de crianças e adolescentes saudáveis, que foram representados pelos seus cuidadores, ou seja, por seus pais ou responsáveis.

As crianças e os adolescentes com os diagnósticos citados estavam cadastrados em

instituições de referência em saúde, reabilitação, educação e inclusão social para pessoas com DNI, no período de dezembro de 2003 a junho de 2008, na cidade de Uberlândia, Minas Gerais: Serviço de Arquivo Médico (SAME) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia; Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD); Núcleo Interdisciplinar de Atividade Física e Saúde da Faculdade de Educação Física da Universidade Federal de Uberlândia (NIAFS); Centro de Atendimento Psicossocial Infantil (CAPSi); Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE); Centro Estadual de Educação Especial de Uberlândia (CEEEU) e Escola Estadual Novo Horizonte. As crianças e adolescentes saudáveis foram provenientes de escolas públicas ou privadas da cidade de Uberlândia.

Para a realização da pesquisa foi obtido o consentimento de todas as instituições e dos cuidadores. Foram incluídas apenas as crianças e adolescentes que apresentavam somente um dos diagnósticos abordados pela pesquisa e cujos cuidadores haviam preenchido o instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde CHQ-PF50.

3.3 Instrumento

Child Health Questionnaire - Parent Form 50 (CHQ-PF50)

O CHQ-PF50 é um instrumento genérico de avaliação da QVRS, traduzido, adaptado culturalmente e validado para a língua portuguesa (MACHADO et al., 2001) para se conhecer o bem-estar físico, emocional e social de crianças a partir de cinco anos de idade e de adolescentes, independentemente da condição de saúde, que considera a percepção dos pais ou responsável.

O instrumento avalia duas variáveis, o bem-estar físico e o psicossocial por meio de 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 e comportamentais, saúde mental, comportamento em geral e auto-estima*. Além desses, outros quatro conceitos são úteis para avaliar o impacto da saúde da criança ou adolescente na família, especialmente no que diz respeito ao *impacto emocional na família, impacto no tempo dos pais, atividade familiar e coesão familiar* (LANDGRAF et al.,

1998) (ANEXO B).

O CHQ-PF50 é composto de 50 itens que compõem 15 escalas e dois sumários, o físico e o psicossocial. O *sumário físico* é constituído principalmente pelas escalas *função física, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido à saúde física, percepção de saúde global e dor corporal, além do impacto no tempo dos pais e impacto emocional na família*. O *sumário psicossocial* é representado principalmente pelas escalas *impacto no tempo dos pais, impacto emocional na família, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido a dificuldades emocionais e comportamentais, comportamento, saúde mental e auto-estima*. Os itens construídos se encontram em forma de escalas e para sua avaliação segue-se o método de pontos somados - método de Likert. O escore final das escalas ou domínios varia de 0 a 100 e a qualidade de vida relacionada à saúde, que pode ser compreendida também como bem-estar, satisfação ou grau de saúde, é melhor quanto maior for a pontuação obtida (LANDGRAF et al., 1998, 1999).

3.4 Procedimentos

A coleta de dados ocorreu em um período de cinco anos junto aos cuidadores que forneceram as informações sobre as crianças e adolescentes. Os cuidadores responderam a um questionário estruturado para obtenção de dados sociodemográficos e clínicos e preencheram o instrumento de avaliação da QVRS CHQ-PF50, por meio de auto-aplicação.

Antes de completarem o CHQ-PF50, os cuidadores foram orientados a fundamentarem-se nas experiências vividas durante as últimas quatro semanas para a maioria das escalas, nos últimos 12 meses para a escala *alteração de saúde* que aborda mudanças ocorridas na saúde durante o último ano, e nas vivências de um modo geral para as escalas *coesão familiar* e *percepção de saúde* que questionam sobre o relacionamento familiar e a saúde da criança ou adolescente. O cálculo dos escores obtidos no instrumento foi realizado conforme as normas estabelecidas pelos autores, sendo necessário o preenchimento de no mínimo 50% dos itens de cada escala para que o cálculo do escore fosse viável (LANDGRAF et al., 1999). Os escores do CHQ-PF50 foram avaliados e comparados entre os grupos.

3.5 Análise Estatística

A estatística descritiva foi realizada para a caracterização sociodemográfica e clínica

dos participantes e determinação dos escores de QVRS das crianças e adolescentes.

O teste de normalidade Lilliefors foi realizado para verificar a distribuição dos escores de QVRS nos grupos estudados. Considerando que os dados não apresentaram distribuição normal, testes não paramétricos foram utilizados para as análises.

Os escores de QVRS foram comparados entre os grupos pelo teste de Kruskal-Wallis e pós-teste Student-Newman-Keuls. Realizou-se a comparação dos dados sociodemográficos dos participantes e/ou cuidadores de todos os grupos (escolaridade, sexo, presença de união marital estável e atividade remunerada) pelo teste de Kruskal-Wallis e pós-teste Student-Newman-Keuls ou teste de Qui-quadrado.

A confiabilidade do CHQ-PF50 foi avaliada pela análise da consistência interna das onze escalas multi-itens desse instrumento por meio do coeficiente alfa de Cronbach. Ao comparar grupos, a recomendação é de que os instrumentos apresentem confiabilidade de no mínimo 0,5 a 0,7, sendo mais adequados os valores maiores que estes. Na análise dos escores de pacientes individuais, uma maior precisão é requerida, esperando-se a confiabilidade de 0,90 e almejando-se o valor de 0,95 (McHORNEY et al., 1994).

Os dados foram analisados utilizando-se o programa SPSS versão 17.0 para Windows (SPSS, Chicago, IL) e o p valor $< 0,05$ foi considerado estatisticamente significativo.

4 RESULTADOS

4.1 Representantes das crianças e adolescentes participantes do estudo

Para comparação da QVRS foram disponibilizadas informações de 329 crianças e adolescentes. O grupo de indivíduos com DNI foi constituído por 169 crianças e adolescentes (19 com TA, 96 com PC, 30 com MM e 24 com SD) e o grupo de indivíduos saudáveis por 160 crianças e adolescentes com a mesma faixa etária.

As crianças e adolescentes foram representadas principalmente pelas próprias mães que corresponderam a mais de 80% dos cuidadores em todos os grupos. A idade dos cuidadores variou de 16 a 80 anos (mediana = 35 anos). O nível de escolaridade da maioria dos cuidadores foi o de ensino fundamental (49,7%).

O número de filhos dos cuidadores variou de um a onze filhos (mediana = 2,0 filhos). A renda familiar mensal variou de um a nove salários mínimos (mediana = 2,0 salários mínimos). Verificou-se a predominância da união marital estável (casado ou amasiado) em todos os grupos, com frequência menor nos cuidadores dos pacientes com transtorno autista (61,1%) e com frequência maior nos cuidadores do grupo saudável (84,7%). A maior parte dos cuidadores dos participantes com DNI não exerciam atividade remunerada, diferentemente da maioria dos cuidadores das crianças e adolescentes saudáveis. Ao comparar os dados sociodemográficos dos cuidadores de todos os grupos, verificou-se diferença significativa em todas as variáveis ($p < 0,05$), com exceção da união marital estável ($p > 0,05$). As características dos cuidadores estão demonstradas na tabela 1.

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos cuidadores

Características	TA	PC	MM	SD	Saudáveis	p-valor
Idade (anos)						0,01*
Mediana	32,0 ^{b,c}	33,0 ^c	38,0 ^{a,b,c}	40,0 ^a	35,0 ^b	
Percentil 25-75	29,0 - 51,0	29,0 - 39,0	30,8 - 41,0	34,8 - 49,8	31,0 - 43,5	
Escolaridade, n (%)						0,00 [§]
- Analfabeto	1 (5,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (1,3)	
- Ensino Fundamental	3 (17,7)	59,0 (61,5)	17 (56,7)	15 (62,5)	67 (42,6)	
- Ensino Médio	12 (70,6)	32,0 (33,4)	13 (43,3)	9 (37,5)	65 (41,4)	
- Ensino Superior	1 (5,9)	5 (5,2)	0 (0,0)	0 (0,0)	23 (14,7)	
Número de filhos						0,04*
Mediana	2,0 ^{a,b}	2,0 ^a	2,0 ^b	3,0 ^a	2,0 ^a	
Percentil 25 - 75	1,5 - 3,0	2,0 - 3,0	1,0 - 2,0	2,0 - 3,0	2,0 - 3,0	
Renda Familiar						0,00*
Mediana	2,0 ^{a,b}	2,0 ^a	3,0 ^a	3,0 ^a	2,0 ^b	
Percentil 25 - 75	2,0 - 3,0	2,0 - 3,0	3,0 - 4,0	2,0 - 3,0	1,0 - 3,0	
União marital estável, n (%)						0,06 [§]
Sim	11 (61,1)	67 (70,5)	22 (73,3)	18 (75,0)	94 (84,7)	
Não	7 (38,9)	28 (29,4)	8 (26,7)	6 (25,0)	17 (15,3)	
Exerce atividade remunerada, n (%)						0,00 [§]
Sim	5 (27,8)	33 (34,7)	8 (26,7)	7 (29,2)	90,0 (60)	
Não	13 (72,2)	62 (65,3)	22 (73,3)	17 (70,8)	60,0 (40)	

TA = Transtorno autista; PC = Paralisia Cerebral; MM = Mielomeningocele; SD = Síndrome de Down

*Pelo teste de Kruskal-Wallis e pós-teste Student-Newman-Keuls. Medianas seguidas pela mesma letra não diferem estatisticamente pelo pós-teste Student-Newman-Keuls ($p > 0,05$). [§]Pelo teste de Qui-quadrado

FONTE: SANTANA, 2012.

4.2 Características demográficas e clínicas dos participantes do estudo

Em geral, a idade das crianças e adolescentes variou de 5 a 20 anos (mediana = 9,0 anos). A idade dos pacientes com TA e PC variou entre 5 e 17 anos (mediana TA = 11,0 anos; mediana PC = 8,0 anos), a dos pacientes com MM esteve entre 5 e 15 anos (mediana = 7,5 anos) e a dos pacientes com SD e saudáveis variou entre 5 a 20 anos (mediana SD = 8,0 anos; mediana saudáveis = 10,0 anos).

A maioria das crianças e adolescentes do estudo era do sexo feminino (52,1%). O nível de escolaridade mais frequente entre as crianças e adolescentes foi o de ensino fundamental (52,1%). Todos os pacientes com TA e SD bem como alguns pacientes com PC (30,2%) e MM (13,3%) frequentavam escola especial. Todos os indivíduos saudáveis bem como a maioria dos pacientes com MM (83,4%) e PC (47,9%) frequentavam a escola regular, no entanto, somente os indivíduos saudáveis apresentaram os níveis de escolaridade de ensino médio (8,8%) e superior (1,9%). Apenas os grupos com PC (21,9%) e MM (3,3%) apresentaram indivíduos que não frequentavam a escola.

Ao comparar os grupos de participantes, encontrou-se diferença significativa quanto à idade e escolaridade dos grupos, porém não houve diferença significativa quanto ao sexo das crianças e adolescentes. As características demográficas e clínicas das crianças e adolescentes estudados encontram-se na tabela 2.

Tabela 2 - Características sociodemográficas das crianças e adolescentes participantes do estudo

Características	TA	PC	MM	SD	Saudáveis	<i>p-valor</i>
Idade (anos)						0,00 [*]
Mediana	11,0 ^a	8,0 ^b	7,5 ^b	13,0 ^a	10,0 ^a	
Percentil	6,8 - 14,3	6,0 - 11,8	6,0-10,0	8,0 - 15,8	8,0 - 12,0	
Sexo, n (%)						0,13 [§]
Masculino	11 (61,1)	54 (56,3)	15 (50,0)	12 (50,0)	65 (40,6)	
Feminino	7 (38,9)	42 (43,8)	15 (50,0)	12 (50,0)	95 (59,4)	
Escolaridade, n (%)						0,00 [§]
- Não frequenta	0 (0,0)	21 (21,9)	1 (3,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	
- Escola especial	18 (100,0)	29 (30,2)	4 (13,3)	24 (100,0)	0 (0,0)	
- Pré-escola	0 (0,0)	19 (19,8)	11 (36,7)	0 (0,0)	12 (7,5)	
- Ensino Fundamental	0 (0,0)	27 (28,1)	14 (46,7)	0 (0,0)	130 (81,8)	
- Ensino Médio	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	14 (8,8)	
- Ensino Superior	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (1,9)	

TA = Transtorno autista; PC = Paralisia Cerebral; MM = Mielomeningocele; SD = Síndrome de Down

^{*}Pelo teste de Kruskal-Wallis e pós-teste Student-Newman-Keuls. Medianas seguidas pela mesma letra não diferem estatisticamente pelo pós-teste Student-Newman-Keuls ($p > 0,05$). [§]Pelo teste de Qui-quadrado

FONTE: SANTANA, 2012.

Os tipos clínicos apresentados pelos pacientes com TA foram autismo infantil (72,2%) e transtorno global do desenvolvimento não especificado (27,8%). Os pacientes com PC foram identificados com os tipos clínicos espástico (84,4%) com comprometimento diparético em 35 (36,5%) pacientes, hemiparético em 24 (25,0%) e tetraparético em 22 (22,9%), além das formas extrapiramidal em 11 (11,5%) pacientes e atáxica em 4 (4,1%) (Tabela 3). Os pacientes com MM foram classificados quanto ao nível da lesão neurológica, sendo que o nível lombar baixo foi identificado em 14 pacientes (46,7%), o torácico em 8 (26,7%), o lombar alto em 5 (16,7%), e sacral em 3 (10,0%). Em relação ao padrão de deambulação 12 (40,0%) pacientes com MM foram classificados como não deambuladores, 10 (33,3%) como deambuladores comunitários, 5 (16,7%) como deambuladores não funcionais e 3 (10,0%) como deambuladores domiciliares (Tabela 4).

Tabela 3 - Características clínicas dos participantes com PC

Classificação	n (%)
<i>Tipo clínico</i>	
- Espástico	81 (84,4%)
. Diparético	35 (36,5%)
. Hemiparético	24 (25,0%)
. Tetraparético	22 (22,9%)
- Extrapiramidal	11 (11,5%)
- Atáxico	4 (4,1%)
<i>Gravidade</i>	
- Leve (níveis I e II)	42 (43,8)
- Moderado (nível III)	20 (20,8)
- Grave (níveis IV e V)	34 (35,4)

FONTE: SANTANA, 2012.

Tabela 4 - Características clínicas dos participantes com MM

Classificação	n (%)
<i>Tipo clínico</i>	
- Torácico	8 (26,7)
- Lombar alto	5 (16,7)
- Lombar baixo	14 (46,7)
- Sacral	3 (10,0)
<i>Padrão de deambulação</i>	
- Deambuladores comunitários	10 (33,3)
- Deambuladores domiciliares	3 (10,0)
- Deambuladores não funcionais	5 (16,7)
- Não deambuladores	12 (40,0)

FONTE: SANTANA, 2012.

4.3 Confiabilidade da consistência interna do CHQ-PF50

O coeficiente alfa de Cronbach variou de -0,34 (-1,65 - 0,44) a 0,97 (0,92 - 0,99) e foi menor que 0,5 nos domínios *comportamento* para o grupo com TA (0,23), *saúde mental* para o grupo com SD (0,40), *percepção de saúde* para todos os grupos (TA = -0,34; PC = 0,24; MM = -0,11; SD = -0,02; saudáveis = 0,17) e *atividade familiar* para o grupo saudável (0,30). Os demais domínios apresentaram valores do coeficiente alfa de Cronbach superiores a 0,5

(Tabela 5).

Tabela 5 - Coeficiente alfa de Cronbach na avaliação da confiabilidade da consistência interna das escalas multi-itens do CHQ-PF50

Escalas	Coeficiente alfa de Cronbach (IC de 95%)				
	TA	PC	MM	SD	Saudáveis
FF	0,83 (0,68 - 0,93)	0,93 (0,91 - 0,95)	0,76 (0,60 - 0,87)	0,75 (0,54 - 0,88)	0,92 (0,90 - 0,94)
LE	0,82 (0,62 - 0,93)	0,90 (0,85 - 0,93)	0,88 (0,78 - 0,94)	0,71 (0,43 - 0,87)	0,86 (0,82 - 0,89)
LFF	0,95 (0,88 - 0,98)	0,94 (0,91 - 0,96)	0,84 (0,67 - 0,93)	0,70 (0,31 - 0,87)	0,85 (0,80 - 0,90)
DOR	0,88 (0,67 - 0,95)	0,76 (0,64 - 0,84)	0,93 (0,86 - 0,97)	0,97 (0,92 - 0,99)	0,87 (0,83 - 0,91)
C	0,23 (-0,50 - 0,67)	0,58 (0,43 - 0,70)	0,72 (0,52 - 0,85)	0,62 (0,32 - 0,81)	0,71 (0,64 - 0,78)
SM	0,60 (0,20 - 0,83)	0,60 (0,46 - 0,72)	0,58 (0,29 - 0,78)	0,40 (-0,09 - 0,71)	0,67 (0,58 - 0,74)
AE	0,80 (0,60 - 0,92)	0,74 (0,64 - 0,81)	0,64 (0,39 - 0,82)	0,59 (0,27 - 0,80)	0,74 (0,67 - 0,80)
PS	-0,34 (-1,65 - 0,44)	0,24 (-0,02 - 0,46)	-0,11 (-0,87 - 0,41)	-0,02 (-0,83 - 0,51)	0,17 (-0,06 - 0,36)
EP	0,69 (0,33 - 0,87)	0,72 (0,60 - 0,80)	0,59 (0,25 - 0,79)	0,79 (0,58 - 0,90)	0,73 (0,65 - 0,80)
TP	0,71 (0,36 - 0,89)	0,75 (0,65 - 0,83)	0,52 (0,09 - 0,77)	0,62 (0,23 - 0,83)	0,83 (0,78 - 0,87)
AF	0,84 (0,70 - 0,93)	0,67 (0,56 - 0,77)	0,89 (0,81 - 0,94)	0,88 (0,79 - 0,94)	0,30 (0,12 - 0,46)

CHQ-PF50 = *Child Health Questionnaire Parent-Form 50*; FF = função física; LE = limitações, devido aos aspectos emocionais; LFF = limitações, devido à função física; DOR = dor corporal; C = comportamento; SM = saúde mental; AE = auto-estima; PS = percepção de saúde; EP = impacto emocional nos pais; TP = impacto no tempo dos pais; AF = atividades familiares.

FONTE: SANTANA, 2012.

4.4 Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde

Crianças e adolescentes com as DNI avaliadas apresentaram escores menores que o grupo saudável ($p < 0,05$) na maioria das escalas do CHQ-PF50. Deve-se ressaltar que todos os grupos de indivíduos com DNI apresentaram escores significativamente menores que os saudáveis nas escalas *função física*, *impacto no tempo dos pais* e no *sumário físico* do instrumento utilizado (Tabela 6).

Crianças e adolescentes com TA e PC obtiveram escores significativamente menores que o grupo saudável na maioria das escalas. O grupo com PC apresentou escores estatisticamente maiores que os indivíduos saudáveis apenas na escala *alteração de saúde*. Não houve diferença estatisticamente significativa entre os escores dos grupos com TA ou PC em comparação com os escores do grupo saudável apenas nas escalas *impacto emocional nos pais* (TA) e *coesão familiar* (PC).

Os pacientes que apresentaram maior número de escalas e sumários com escores sem diferença estatisticamente significante ($p > 0,05$) em relação aos indivíduos saudáveis foram os com SD (12 escalas e o sumário psicossocial) e MM (8 escalas e o sumário psicossocial). Escores menores para os pacientes com SD em comparação ao grupo saudável foram encontrados nas escalas *função física* e *impacto no tempo dos pais* bem como no *sumário físico* e para os pacientes com MM em comparação ao grupo saudável nas escalas *função física*, *limitações devido a aspectos comportamentais*, *limitações devido a aspectos físicos*, *percepção de saúde*, *impacto no tempo dos pais*, *atividade familiar*, *avaliação global de saúde* e no *sumário físico*. O grupo com SD apresentou escores estatisticamente maiores que os indivíduos saudáveis apenas na escala *comportamento*.

A comparação da QVRS entre os quatro grupos com DNI demonstrou que na dimensão física ou *sumário físico*, não houve diferença significativa entre os escores dos pacientes com PC, MM e TA ou MM, TA e SD, porém, na escala *função física* os pacientes com PC e MM apresentaram escores menores que os grupos com SD e TA ($p < 0,05$). Na dimensão psicossocial os escores obtidos no *sumário psicossocial* foram menores para os portadores de TA, seguidos dos pacientes com PC, sendo os escores maiores alcançados pelos indivíduos com MM e SD ($p < 0,05$). Na escala *comportamento* os pacientes com SD apresentaram escores maiores que os indivíduos TA e PC ($p < 0,05$), sendo que os pacientes com TA apresentaram os escores menores em comparação a todos os grupos. Os indivíduos com SD obtiveram escores maiores simultaneamente aos três grupos de pacientes com PC,

MM e TA somente na escala *atividade familiar* ($p < 0,05$) (Tabela 6).

Tabela 6 - Comparação dos escores do CHQ-PF50 das crianças e adolescentes

Escala e sumários	Mediana (percentil 25-75)				
	TA	PC	MM	SD	Saudáveis
SG	60,0 ^c (30,0 - 85,00)	60,0 ^c (60,0 - 85,0)	85,0 ^{b,c} (60,0 - 100)	85,0 ^{a,b} (85,0 - 100)	85,0 ^a (60,0 - 100)
FF	83,3 ^b (83,3 - 94,4)	44,0 ^c (11,0 - 77,0)	50,0 ^c (33,0 - 61,0)	72,0 ^b (44,0 - 100)	100 ^a (94,4 - 100)
LE	66,7 ^{c,d} (33,3 - 77,8)	55,0 ^d (22,0 - 77,0)	77,0 ^{b,c} (66,0 - 88,0)	77,0 ^{a,b} (66,0 - 100)	100 ^a (77,8 - 100)
LFF	66,7 ^{b,c} (50,0 - 100)	66,0 ^c (0,0 - 83,0)	83,0 ^b (66,0 - 100)	100 ^{a,b} (66,0 - 100)	100 ^a (100 - 100)
DOR	0,0 ^c (0,0 - 40,0)	70,0 ^b (60,0 - 80,0)	80,0 ^a (50,0 - 100)	100 ^a (60,0 - 100)	100 ^a (70,0 - 100)
C	58,0 ^d (48,0 - 71,0)	70,0 ^c (55,0 - 80,0)	76,0 ^{a,b,c} (64,0 - 85,0)	83,0 ^a (72,0 - 89,0)	72,5 ^b (60,0 - 85,0)
CG	75,0 ^b (50,0 - 100)	60,0 ^b (60,0 - 85,0)	85,0 ^{a,b} (60,0 - 100)	85,0 ^a (60,0 - 100)	85,0 ^a (60,0 - 100)
SM	50,0 ^c (35,0 - 60,0)	70,0 ^b (65,0 - 80,0)	75,0 ^{a,b} (65,0 - 85,0)	80,0 ^a (75,0 - 85,0)	75,0 ^a (70,0 - 85,0)
AE	26,0 ^c (16,0 - 34,0)	79,0 ^b (62,0 - 91,0)	83,0 ^{a,b} (70,0 - 95,0)	95,0 ^a (83,0 - 100,0)	91,7 ^a (83,3 - 100)
PS	35,0 ^c (28,3 - 48,7)	66,0 ^b (55,0 - 75,0)	64,0 ^b (51,0 - 72,0)	68,0 ^{a,b} (58,0 - 76,0)	72,5 ^a (64,2 - 83,3)
AS	25,0 ^c (0,0 - 50,0)	100 ^a (75,0 - 100)	100 ^{a,b} (75,0 - 100)	75,0 ^{a,b} (50,0 - 100)	75,0 ^b (50,0 - 100)
EP	58,3 ^{a,b} (41,7 - 87,5)	50,0 ^b (33,0 - 75,0)	75,0 ^a (50,0 - 83,0)	75,0 ^{a,b} (41,0 - 83,0)	83,3 ^a (58,3 - 91,7)
TP	55,6 ^b (33,3 - 72,2)	66,0 ^b (44,0 - 77,0)	77,0 ^b (44,0 - 77,0)	77,0 ^b (55,0 - 100)	100 ^a (77,8 - 100)
AF	70,8 ^c (54,2 - 83,3)	83,0 ^b (66,0 - 91,0)	79,0 ^{b,c} (66,0 - 95,0)	91,0 ^a (70,0 - 100)	95,8 ^a (83,3 - 100)
CF	60,0 ^c (30,0 - 85,0)	85,0 ^{b,c} (60,0 - 85,0)	85,0 ^{a,b,c} (60,0 - 85,0)	85,0 ^a (60,0 - 100)	85,0 ^{a,b} (60,0 - 100)
SEF	37,0 ^{b,c} (34,0 - 42,0)	34,0 ^c (22,0 - 42,0)	37,0 ^{b,c} (31,0 - 43,0)	43,0 ^b (35,0 - 49,0)	52,8 ^a (47,8 - 55,4)
SEP	29,0 ^c (22,0 - 35,0)	39,0 ^b (34,0 - 46,0)	46,0 ^a (41,0 - 51,0)	49,0 ^a (43,0 - 55,0)	48,7 ^a (44,3 - 53,9)

Medianas seguidas pela mesma letra não diferem estatisticamente pelo pós-teste Student-Newman-Keuls ($p > 0,05$)

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 de 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 psicossocial.

FONTE: SANTANA, 2012.

5 DISCUSSÃO

No presente estudo, a utilização do CHQ-PF50 permitiu comparar a QVRS entre os grupos de indivíduos e identificar aqueles mais vulneráveis, ou seja, com maior impacto negativo na QVRS, pela perspectiva do cuidador.

A predominância do sexo masculino nos grupos com TA e PC corrobora com as taxas maiores de prevalência da doença nesse sexo em relação ao sexo feminino, o que tem sido reportado em outros estudos (FOMBONNE, 2002; YEARGIN-ALLSOPP et al., 2003; MAJNEMER et al., 2007; LEE et al., 2008; INTERACTIVE, 2008; ARNESON et al., 2009). Apesar disso, não houve diferença significativa entre os grupos em relação ao sexo das crianças e adolescentes. Cuidadores de crianças e adolescentes com SD apresentaram idades maiores em relação às idades dos cuidadores dos indivíduos saudáveis, com TA ou PC, confirmando uma característica geral dessa população, na qual a idade materna avançada tem sido relacionada à ocorrência da SD (BEIGUELMAN et al., 1996; GUSMÃO et al., 2003).

Apesar das diferenças encontradas entre os grupos quanto à idade e escolaridade das crianças e adolescentes e quanto à idade, números de filhos, renda familiar e atividade remunerada dos cuidadores, percebe-se que os intervalos de valores se sobrepõem, o que demonstra um padrão semelhante entre os grupos em relação a essas variáveis demográficas. Dessa forma, acredita-se que essas variáveis não tenham interferido de modo significativo na avaliação da QVRS dos participantes.

As crianças e adolescentes com DNI apresentaram prejuízo de maneira diferenciada nas dimensões física e psicossocial de sua QVRS em comparação com indivíduos saudáveis da mesma faixa etária e entre si, confirmando a hipótese do estudo. Os pacientes com TA e PC apresentaram impacto negativo maior da doença em sua QVRS em relação aos pacientes com MM e SD. Os indivíduos com TA apresentaram maior impacto negativo psicossocial. A repercussão negativa maior no domínio físico foi observada nos pacientes com PC, MM e TA. As crianças e adolescentes com SD tiveram repercussão negativa menor na QVRS do que todos os grupos de pacientes.

Na dimensão psicossocial (*sumário psicossocial*) detectou-se prejuízo maior para o grupo de indivíduos com TA, verificado pelos escores menores aos dos outros grupos em um grande número de escalas relativas a essa dimensão e, conseqüentemente, no *sumário psicossocial*. A tríade autista relaciona-se a comprometimento do funcionamento nos domínios da comunicação, interações sociais e comportamento, que pode incluir condutas agressivas ou isolamento e limitar a realização de atividades físicas, sociais, escolares e familiares dos pacientes com TA (PERSSON, 2000; WATERS et al., 2000) e levar à

percepção de prejuízos em sua QVRS. Kuhlthau et al. (2010) encontraram escores menores em todos os domínios da QVRS de pacientes autistas em relação aos escores de indivíduos saudáveis e de forma semelhante Lee et al. (2008) mostraram que os pais de crianças e adolescentes com TA relataram maior prejuízo na QV de seus filhos e maior preocupação com o bem-estar deles do que os pais de indivíduos saudáveis.

O prejuízo nessa dimensão para os pacientes com PC seguiu-se ao prejuízo maior dos pacientes com TA, especialmente ao avaliar-se a frequência de condutas agressivas, hiperativas/impulsivas ou isolamento social (*comportamento*), sentimentos de ansiedade e depressão (*saúde mental*) e níveis de satisfação com aparência, habilidades, relacionamentos interpessoais e com a vida (*auto-estima*). Outros estudos relataram problemas comportamentais, prejuízos na saúde mental e auto-estima em indivíduos autistas (EISENHOWER et al., 2005; NICHOLAS et al., 2008; STEYN, LE COUTEUR, 2003; MARTELETO et al., 2008; HASTINGS, BROWN, 2002; SMITH et al., 2008; LECAVALIER, 2006) e com PC (MCDERMOTT et al., 1996; BECKUNG et al., 2008; MALIK et al., 2007). Indivíduos com TA e PC podem apresentar dificuldades comportamentais e na socialização, o que pode relacionar-se a prejuízo no bem-estar sócio-emocional (MAJNEMER et al., 2007). Hove e Havik (2010) encontraram associação entre a presença da desordem autista em adultos e níveis altos de problemas comportamentais, ansiedade, psicose, transtorno obsessivo-compulsivo e doenças mentais. McDermott et al. (1996) encontraram problemas comportamentais em crianças e adolescentes com PC em uma taxa cinco vezes maior do que a encontrada em indivíduos saudáveis, tendo sido considerado mais problemáticos comportamentos como a dependência, a teimosia e a hiperatividade em indivíduos com PC.

Eisenhower et al. (2005) também encontraram que crianças com TA e PC apresentam níveis mais altos de problemas comportamentais que crianças com SD ou saudáveis. Além disso, nesse estudo norte-americano, os altos níveis de problemas comportamentais de crianças com TA, PC, SD ou saudáveis relacionaram-se com níveis mais altos de estresse materno. No entanto, no presente estudo, embora tenha sido encontrada frequência maior de problemas comportamentais e prejuízo na habilidade de lidar com os outros para os pacientes com TA ou PC, os resultados não indicaram que seus cuidadores sentem impacto negativo maior da doença (*impacto emocional nos pais, impacto no tempo dos pais*) do que os cuidadores dos indivíduos dos outros grupos. O desempenho melhor dos pacientes com SD na escala *comportamento* é consistente com a percepção de que são pessoas tranquilas,

atenciosas e obedientes (RODRIGUES, ALCHIERI, 2009).

O grupo de pacientes com TA apresentou prejuízo em sua QVRS em relação aos indivíduos com SD, apresentando escores menores em onze escalas e no *sumário psicossocial*. Outro estudo comparativo, que foi realizado com adultos, indicou que indivíduos com TA apresentam menor independência no domicílio, menor contato social, maiores limitações em habilidades funcionais, mais problemas comportamentais e menor alfabetização do que indivíduos com SD, o que resulta em menor nível de independência para a vida em geral (ESBENSEN et al., 2010). Indivíduos com TA podem apresentar impacto maior de sua doença na QVRS do que indivíduos com SD, tanto na infância e adolescência quanto na idade adulta.

Com relação à dimensão física (*sumário físico*), a única diferença significativa observada entre os grupos foi um prejuízo maior para pacientes com PC comparados aos pacientes com SD, de forma que os escores dos pacientes com PC, MM e TA bem como os escores dos pacientes com MM, TA e SD não diferiram estatisticamente entre si. Os dados sugerem que os cuidadores dos grupos com TA e SD percebem prejuízo no domínio físico de suas crianças e adolescentes de magnitude semelhante ao percebido pelos cuidadores de pacientes com MM, ressaltando que embora o TA e a SD não ocasionem deformidades físicas evidentes, como geralmente ocorre na MM, a habilidade física também é afetada (VICARI, 2006; NICHOLAS et al., 2008) e o instrumento utilizado foi capaz de captar limitações físicas independentemente de sua causa. Por outro lado, a semelhança no domínio físico entre os grupos citados pode ter ocorrido também pela utilização de um instrumento genérico que talvez não abarque questões específicas importantes a cada condição de saúde, não sendo sensível a níveis diferentes de prejuízo físico e a utilização de um instrumento específico poderia caracterizar melhor o bem-estar no domínio físico para cada grupo de pacientes, porém tornaria mais difícil a comparação entre os grupos.

Apesar das semelhanças entre os grupos nessa dimensão, os pacientes com PC e MM apresentaram prejuízo maior que os indivíduos com SD, TA e saudáveis na escala *função física* que é mais específica para a avaliação da capacidade física. Essa escala avalia a presença e a extensão de limitações físicas devido a problemas de saúde capturando aspectos da habilidade física do indivíduo como a realização de atividades, a mobilidade e o autocuidado (LANDGRAF, 1999). Esse prejuízo maior em pacientes com PC e MM pode ocorrer pelo impacto de suas condições clínicas com níveis diferentes de severidades das limitações motoras e incapacidades que se relacionam a prejuízos no funcionamento e bem-

estar físicos (LIPTAK et al., 2001; PADUA et al., 2002; TILFORD et al., 2005; VARGUS-ADAMS, 2005; MAH et al. 2006; DICKINSON et al., 2007; ARAN et al, 2007; BECKUNG et al., 2008). No presente estudo, 35,4% dos pacientes com PC apresentavam grau de incapacidade física grave segundo o *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS IV e V), e 22,9% tinham a forma tetraprética enquanto que 40% dos indivíduos com MM eram não deambuladores. A baixa habilidade de andar tem sido associada com bem-estar físico reduzido (DICKINSON et al., 2007). A limitação motora e física não se constitui uma característica básica do TA e da SD não sendo tão comumente encontrada nesses pacientes como naqueles com PC e MM, todavia, outros aspectos relacionados à saúde como o atraso neuropsicomotor (VICARI, 2006) e as dificuldades de interação social ou isolamento (NICHOLAS et al., 2008; MARTELETO et al., 2011) podem comprometer a realização de atividades físicas e isso também pode ser captado na avaliação da *função física* e no *sumário físico* do instrumento utilizado.

Os pacientes com PC apresentaram prejuízo em todas as escalas e sumários do instrumento utilizado em relação aos indivíduos saudáveis. Confirmou-se a repercussão negativa nas escalas das escalas *função física* (BJORNSEN et al., 2008), *limitações sociais da criança devido a dificuldades emocionais e comportamentais* (BJORNSEN et al., 2008; MAJNEMER et al., 2007), *limitações sociais devido a aspectos físicos* (BJORNSEN et al., 2008), *dor* (HOULIHAN et al., 2004; DICKINSON et al., 2007; BJORNSEN et al., 2008), *percepção de saúde* (BJORNSEN et al., 2008), *impacto emocional nos pais, impacto no tempo dos pais e no sumário físico* (LIPTAK et al., 2001) e detectou-se ainda prejuízo na *avaliação global de saúde, comportamento, avaliação global do comportamento, saúde mental, auto-estima, atividade familiar e no sumário psicossocial* evidenciando a vulnerabilidade física e psicossocial desses pacientes. Os indivíduos com MM apresentaram prejuízo em sete escalas e no *sumário físico* em relação aos saudáveis, concordando com outros estudos que compararam a QVRS desses pacientes com a população saudável ou normativa (DANIELSSON et al., 2008; MÜLLER- GOLDEFFROY et al., 2008; PAREKH et al., 2006; LEMELLE et al., 2006).

Nas escalas *dor corporal e impacto emocional nos pais*, os pacientes com PC apresentaram escores menores que os indivíduos com MM e saudáveis. A dor tem sido relacionada a impacto negativo na participação em atividades sociais e na QVRS ou bem-estar físico e psicossocial de pacientes com PC (HOULIHAN et al., 2004; DICKINSON et al., 2007; ARNAUD et al., 2008). Um estudo multicêntrico encontrou associação entre dor e

impacto emocional nos pais mostrando que, pais que relatam frequências maiores de dor para seus filhos com PC apresentam níveis maiores de preocupação e ansiedade quanto à saúde e bem-estar dos filhos (HOULIHAN et al., 2004). Além disso, o desempenho melhor de pacientes com MM na escala *dor corporal* pode estar relacionado ao comprometimento das raízes nervosas sensitivas (CHRISTOFOLETTI et al., 2007) que pode levar à diminuição da percepção ou insensibilidade à dor. Estudos que analisem a associação entre conceitos multidimensionais de saúde, tais como a dor e o impacto emocional da doença na família (LANDGRAF, 1999), podem colaborar para uma melhor compreensão sobre o relacionamento entre diversos aspectos da vida de indivíduos com DNI.

Os pacientes com PC demonstraram mais limitações na realização de atividades (*limitações sociais da criança devido a dificuldades emocionais e comportamentais; limitações sociais devido a aspectos físicos*) do que os pacientes com MM. Considerando que a dor pode se constituir em um fator de risco para menores níveis de bem-estar (JEMTA et al., 2005) e que o funcionamento social pode ser prejudicado pela presença de dor crônica (ARNOLD et al., 2000), a percepção maior de dor para os pacientes com PC pode ter contribuído para acentuar as limitações físicas e emocionais de forma a diminuir o bem-estar e restringir ainda mais a realização de atividades sociais desses indivíduos.

Contudo, os escores dos pacientes com PC e MM não diferiram significativamente entre si na maioria das escalas e nos dois sumários do CHQ-PF50. Semelhanças no bem-estar de pacientes com PC e espinha bífida (JEMTA et al., 2005) e especificamente na QVRS entre PC e MM (OKUROWSKA-ZAWADA et al., 2011) têm sido reportadas em outros estudos. Todavia, pesquisas que analisem as semelhanças e diferenças entre indivíduos com PC e MM bem como as relações entre as habilidades ou incapacidades físicas e a QVRS podem contribuir com maiores informações.

Os grupos de indivíduos com SD e saudáveis não apresentaram diferença estatística na maioria das escalas e no *sumário psicossocial* do CHQ-PF50, sugerindo que a presença de uma condição neurológica por si só não determina necessariamente grande prejuízo na QVRS já que várias dimensões da vida dos pacientes podem ser percebidas por seus cuidadores de forma semelhante a que é percebida pelos cuidadores de crianças saudáveis. Os cuidadores indicaram que a condição de saúde dos indivíduos com SD não interrompe ou limita as atividades familiares mais do que ocorre nas famílias dos indivíduos saudáveis (*atividade familiar*), e a habilidade da família estar unida (*coesão familiar*) também não diferiu significativamente entre esses dois grupos reforçando a possibilidade de funcionamento

adaptativo e resiliente (HEIMAN, 2002; RIPER, 2007) com que várias famílias vivenciam criar pessoas com SD, visando o bem-estar e a unidade familiar. Deve-se considerar que além da doença, a percepção da QVRS pode ser influenciada por fatores ambientais, financeiros e sócio-culturais, pelo temperamento e personalidade dos indivíduos avaliados e avaliadores.

A escala *alteração de saúde* apontou para uma melhora do estado de saúde das crianças e adolescentes com PC, MM, SD e saudáveis em relação aos pacientes com TA no último ano. No momento da pesquisa todos os pacientes recebiam acompanhamento interdisciplinar nas instituições de referência em tratamentos de saúde, reabilitação e ensino da cidade do estudo para indivíduos com DNI, o que junto à possibilidade de neuroplasticidade (MUNDKUR, 2005; AISEN et al., 2011) e ao processo natural de desenvolvimento, com aquisição de habilidades e maior adaptação ao meio, pode ter contribuído para a percepção dos cuidadores de melhora na saúde dos pacientes nesse período. Geralmente é percebido que indivíduos saudáveis desenvolvem progressivamente habilidades físicas e mentais, o que pode ter sido considerado como melhora na saúde. Embora se reconheça o caráter não-progressivo das doenças analisadas, é importante considerar que com o avanço da idade pode ocorrer agravamento de problemas comportamentais, ansiedade e depressão nos indivíduos com TA (NICHOLAS et al., 2008) o que pode ser compreendido como piora na saúde. Contudo, é preciso considerar as limitações de estudos transversais e ressaltar que pesquisas longitudinais são necessárias para concluir tais considerações com maior propriedade.

Quanto ao impacto da doença na família, os cuidadores de todos os grupos de indivíduos com DNI indicaram experienciar maior limitação no tempo de atividades pessoais devido à saúde da criança e adolescente que os cuidadores do grupo saudável (*impacto no tempo dos pais*). Cuidadores de crianças e adolescentes autistas relatam prejuízo em sua QVRS em relação aos cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis, sendo essa repercussão maior em cuidadores do sexo masculino ou adolescentes (CUVERO, 2008). A presença de deficiência pode afetar a vida social e os relacionamentos interpessoais dos pais ou responsáveis (HEIMAN, 2002). Apesar disso, os cuidadores dos grupos com TA, MM, SD e saudáveis não mostraram diferença significativa entre si quanto aos sentimentos de prejuízo emocional e medo em relação à saúde física e psicossocial de suas crianças e adolescentes (*impacto emocional nos pais*). Esse resultado apontou uma semelhança quanto ao impacto das condições incapacitantes nos cuidadores, como encontrado em outro estudo com mães de adultos com TA, SD e esquizofrenia que não diferiram significativamente entre si em relação

ao bem-estar psicológico, otimismo, depressão e saúde física (GREENBERG et al., 2004). Estratégias de *coping* como o reenquadramento e a mobilização de apoio formal, assim como a resiliência, podem proteger as famílias, diminuindo a sobrecarga emocional e a preocupação com o futuro dos pacientes (MARQUES; DIXE, 2011). Nesse sentido, a busca pela adaptação familiar com estratégias que favoreçam a aceitação dessa realidade e o manejo da doença de forma a conciliar diferentes papéis no cotidiano, pode estar relacionada ao impacto de magnitude semelhante de diversas doenças na vida dos cuidadores.

Quanto a possíveis limitações metodológicas, tem-se o tamanho da amostra considerado pequeno, o que pode limitar a precisão e generalização dos resultados. Estudos multicêntricos com amostras maiores e mais diversificadas poderiam contribuir com informações mais fidedignas da QVRS das populações com DNI estudadas. Também, a percepção dos cuidadores sobre a QVRS dessas crianças e adolescentes não deve substituir a própria percepção do indivíduo. No entanto, deve ser valorizada como a alternativa de avaliação mais adequada que se dispõe e que, portanto, se configura em uma importante fonte de informação, porém sempre que possível, os estudos de QVRS devem considerar a perspectiva do próprio indivíduo, o que, em se tratando de crianças com doenças incapacitantes, pode ser um desafio em virtude da própria doença, da associação de outras deficiências e de comorbidades.

A utilização de um instrumento genérico de QVRS, o CHQ-PF50, permitiu que fossem encontradas as diferenças significativas entre os grupos estudados assim como ocorreu em outros estudos comparativos que também utilizaram instrumentos genéricos como o SF-36, o Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0), o Impact of Childhood Illness Scale (ICIS), o The Student Version of the Comprehensive Quality of Life Scale, o PROMIS e o Revidierter Kinder Lebensqualitätsfragebogen (KINDL-R) (ARNOLD et al., 2000; STAVEM et al., 2000; POWERS et al., 2003; MAIA FILHO et al., 2006; JU et al., 2006; GRILLI et al., 2006; ROTHROCKA et al., 2010; INGERSKI et al., 2010; OKUROWSKA-ZAWADA et al., 2011). No entanto, os instrumentos genéricos são bastante abrangentes a fim de cobrir diversas condições de saúde e pode faltar profundidade na análise de alguns aspectos específicos, sendo que prejuízos importantes para determinada doença podem não estar incluídos nos itens (JUNIPER, 1997; STAVEM et al., 2000). Dessa forma pode haver limitações para se detectar diferenças mais sutis relacionadas às particularidades das doenças. Todavia, estudos que utilizem instrumentos específicos podem contribuir com informações mais claras e específicas sobre o impacto das doenças estudadas na QVRS dos pacientes.

Quanto à confiabilidade dos dados obtidos com o CHQ-PF50, nesse estudo quatro domínios - *saúde mental, percepção de saúde, atividade familiar e comportamento* - apresentaram baixa confiabilidade, ou seja, coeficiente alfa de Cronbach menor que 0,5. Estudos anteriores realizados com a população brasileira tais como o da validação do CHQ-PF50 em pacientes com artrite reumatóide juvenil (MACHADO et al., 2001) e o de avaliação da QVRS de pacientes com paralisia cerebral (MORALES et al., 2007) observaram baixa confiabilidade para a escala *percepção de saúde*. Além dessa escala, ao avaliar a QVRS de pacientes com síndrome de Down e suas mães, Rocha Júnior (2010) encontrou baixa confiabilidade também para as escalas *saúde mental e atividade familiar*. Resultados como esses têm sido atribuídos a problemas na adaptação cultural do instrumento, o qual é constituído de escalas com conteúdos subjetivos e heterogêneos (ANEXO B) que podem dificultar a compreensão. Em geral, esse instrumento tem sido considerado confiável para avaliar a QVRS de crianças e adolescentes (WATERS et al., 2000; MCCARTHY et al., 2002; WAKE et al., 2003; MCCULLOUGH, 2009) inclusive quando algumas escalas não apresentam boa confiabilidade (LANDGRAF, 1998; MORALES et al., 2007). Porém, estudos que avaliem a confiabilidade do CHQ-PF50 na população brasileira, especialmente nas populações do presente estudo, podem fornecer maiores informações sobre a acurácia ou precisão do instrumento.

Este é o primeiro estudo que compara o impacto do autismo, paralisia cerebral, mielomeningocele e síndrome de Down nos domínios físicos e psicossociais da QVRS de crianças e adolescentes, pela perspectiva de cuidadores. Poucos estudos foram realizados para comparar a QVRS entre os grupos de indivíduos estudados, sendo que a tendência da maioria das pesquisas publicadas foi a de comparar cada grupo de indivíduos com DNI com indivíduos saudáveis. Somente no ano de 2011 foi publicado o primeiro estudo que comparou a QVRS especificamente de crianças e adolescentes com PC e MM (OKUROWSKA-ZAWADA et al., 2011).

Este estudo aponta, em parte, para o que previamente é vivenciado na prática clínica por muitos profissionais: os pacientes com DNI tais como TA, PC, MM e SD, apresentam prejuízo na QVRS em comparação com crianças e adolescentes saudáveis. Também propõe a superação da visão reducionista que presume prejuízo em todos os aspectos da vida das crianças e adolescentes acometidos por essas condições, incluindo a dinâmica familiar, já que nesta pesquisa, diversas dimensões foram observadas sem diferenças significativas em relação aos indivíduos saudáveis.

Foi possível observar também que essas doenças de acometimento neurológico ocasionam impactos diferentes nas dimensões da QVRS avaliadas e os resultados obtidos até o momento assumem particular importância para os profissionais da saúde e demais profissionais que atuam com esses indivíduos, pois a repercussão negativa multidimensional na QVRS das crianças e adolescentes com DNI deve ser considerada no planejamento das ações de saúde, visando o provimento de uma rede de apoio interdisciplinar adequado para superação dos prejuízos ocasionados pela doença no período da infância, adolescência e, posteriormente, na vida adulta.

Os resultados deste estudo indicam que, pela perspectiva dos cuidadores, principalmente, as crianças e adolescentes com TA e PC necessitam de modalidades assistenciais capazes de aumentar seu bem-estar na dimensão psicossocial e física, respectivamente. De modo geral, os cuidados de saúde para pacientes com DNI necessitam ser repensados, estratégias eficazes devem ser planejadas e recursos precisam ser direcionados para que os impactos dessas doenças possam ser reduzidos e a percepção da QVRS dos pacientes se torne mais positiva.

6 CONCLUSÃO

Os grupos de pacientes com doença neurológica incapacitante apresentaram prejuízos em sua QVRS de maneira diferenciada comparados entre si e com as crianças e adolescentes saudáveis da mesma faixa etária. Os grupos mais vulneráveis foram os de indivíduos com TA na dimensão psicossocial e os com PC, MM e TA na dimensão física.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, M. J. B. et al. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, p. 129-134, fev. 2003.

AISEN, M. L. et al. Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation. **The Lancet Neurology**, [S. l.], v. 10, n. 9, p. 844-852, 2011.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. DSM-IV-TR**. Tradução de Cláudia Dorneles. 4 ed. rev. Porto Alegre: Artmed, 2002, 880 p.

ARNOLD, L. M et al. Health-related quality of life using the SF-36 in patients with bipolar disorder compared with patients with chronic back pain and the general population. **Journal of Affective Disorders**, Amsterdam, v. 57, n. 1, p. 235 –239, Jan. 2000.

ARAN, A. et al. Parenting style impacts on quality of life in children with Cerebral Palsy. **The Journal of Pediatrics**, Jerusalem, v. 151, 1 ed., p. 56-60, July 2007.

ARNAUD, C. et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. **Pediatrics**. Elk Grove Village, v. 121, n. 1, January, 2008.

ARNESON, C. L et al. Prevalence of Cerebral Palsy: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Three Sites United States 2004. **Disability and Health Journal**, New York, v. 2, n. 1, p. 45-48, Jan. 2009.

AYDEMIR, N. et al. A comparative study of health related quality of life, psychological well-being, impact of illness and stigma in epilepsy and migraine. **Seizure**. v. 20, 9. ed., p. 679-685, Nov. 2011.

BARON-COHEN, S., LESLIE, A.E., FRITH, D. Does the autistic child have a “theory of mind”? **Cognition**, Netherlands, v.21, p. 37-46, 1985.

BARON-COHEN, S. et al. Why Are Autism Spectrum Conditions More Prevalent in Males? **PLoS Biol.**, [S. l.], v. 9, n. 6: e1001081, 2011.

BAX, M. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 47, n. 8, p.571-6, Aug. 2005.

BECKUNG, E. et al. Health status of children with cerebral palsy living in Europe: a multi-centre study. **Child: care, health and development**, Oxford, v. 34, p. 806-814. May, 2008.

BEIGUELMAN, B.; KRIEGER, H.; SILVA, L. M. Maternal age and Down syndrome in Southeastern Brazil. **Braz. J. Genet.**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 4, 1996 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-84551996000400020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 31 Jan. 2012.

BERRIN, S. J. et al. Pain, Fatigue, and School Functioning in Children with Cerebral Palsy: A Path-Analytic Model. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 32, n. 3, p. 330–337, July 2007.

BERTANI, I. F. et al. Instrumentos e métodos para medir qualidade de vida. **Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 15 n. 5. Supl A.p. 8-16, Sept./Oct. 2005.

BJORNSON, K. F. et al. Self-Reported Health Status and Quality of Life in Youth With Cerebral Palsy and Typically Developing Youth. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, Philadelphia, v. 89, January 2008.

BOORSE, C. Health as a theoretical concept. **Philosophy of Science**, Baltimore, v. 44, n. 4, p. 542-573, Dec., 1977.

BROCK, D. Quality of Life Measures in Health care and Medical Ethics. In: M. Nussbaum & A Sem (Eds). **The quality of life**. p. 95-132. New York: Oxford University Press, 1993.

CLAUSSEN, C. Using quality of life measures for program evaluation: a review of the literature. **The Vocational and Rehabilitation Research Institute**, Alberta, v.15, n. 1. July, 2004.

CHRISTOFOLETTI et al. Alterações motoras e sensoriais na mielomeningocele: relato de três casos. **Saúde em Revista**, Piracicaba, v.9, n. 22, p. 53-57, 2007.

CUVERO, M. M. **Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo**. Uberlândia, 2008. 73 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2008.

DANIELSSON, A. J. et al. Associations between orthopaedic findings, ambulation and health-related quality of life in children with myelomeningocele . **Journal of Children's Orthopaedic**. Heidelberg, v. 2, n. 1, p. 45-54, fev. 2008.

DIAMENT, A. J. **Neurologia Infantil**. Atheneu, 3 ed., 1996, 1352 p.

DICKINSON, H. O. et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old with cerebral palsy: a cross-sectional European study. **The Lancet**, [S. l.], v. 369, p. 2171-78, June 30, 2007.

DONOVAN, A. M. Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: Maternal perceptions. **American Journal of Mental Retardation**, Washington, v.92, n.6, p. 502-509, 1988.

DOWARD, L.C.; MCKENNA, S. P. Defining Patient-Reported Outcomes. **Value in Health**, Manchester, v.7, s. 1, S4-S8, 2004.

DOWN, J. L. Observations on the ethnic classification of idiots. Hospital **Clinical Lectures and Reports**, London, v. 3, p. 259-62, 1866.

ESBENSEN, A. J. et al. Comparisons between individuals with autism spectrum disorders and individuals with Down syndrome in adulthood. **Am J Intellect Dev Disabil**. v. 115, n. 4, p. 277-90, July 2010.

EBRAHIM, S. Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. **Social Science & Medicine**, Oxford, v.41, n. 10, p 1383-1394,

Nov.1995.

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

EISENHOWER, A. S.; BAKER, B. L.; BLACHER, J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 49, part 9, p. 657-671, Sep. 2005.

EISER, C.; MORSE, R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. **Archives of Disease in Childhood**, London, n. 84, n.3, p. 205-11, mar. 2001.

ELIAS, A.V.; ASSUMPTÃO, B. F. Qualidade de Vida e Autismo. **Arquivos de Neuropsiquiatria**. São Paulo, v. 64, n. 2-A, p. 295-299, 2006.

FERNANDES, A. C. Malformações do tubo neural. In: Hebert S., Xavier R., Pardini Jr. A. G., Barros Filho T. E. P. **Ortopedia e traumatologia: princípios e prática**, 3 ed. Porto Alegre: Artmed; p. 839-57, 2003.

FILGUEIRAS, M. G.; DYTZ J. L. Avaliação do perfil de recém-nascidos portadores de defeitos do tubo neural. **Brasília Médica**, Brasília, v. 43, n. 1/4, p. 17-24, 2006.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n. 1, Mar. 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151644461999000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 Sep. 2009.

FOMBONNE, E. Epidemiological trends in rates of autism. **Molecular Psychiatry**, New York, v.7, S. 2, p S4-S6, Aug.2002.

FREY, L.; HAUSER, W. A. Epidemiology of neural tube defects. **Epilepsia**. Amsterdam, v. 44, n. 10, p. 4-13, jun. 2003, Supplement 3.

FROMM, E. Saúde mental e sociedade. In: FROMM, E. **Psicanálise da sociedade contemporânea**. 7 ed., São Paulo: Zahar, 1974. p. 76-85.

GODEFFROY, E. M. et al. Self-reported health-related quality of life in children and adolescents with mielomeningocele. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, n.50, p. 456-461, 2008.

GOMES, C. et al. Paralisia Cerebral. In: Lianza S. **Medicina de reabilitação**. Rio de Janeiro, v.3, p. 281-282, 2001.

GREENBERG, J. S. et al. The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or Down syndrome on maternal well-being: the mediating role of optimism. **American Journal of Orthopsychiatry**, Menasha, v.74, n.1, p. 14-25, Jan. 2004.

GRILLI, L. et al. Associations between a functional independence measure (WeeFIM) and the pediatric quality of life inventory (PedsQL4.0) in young children with physical disabilities.

Quality of Life Research, Dordrecht, v. 15, n. 6, p. 1023- 1031, Aug 2006.

GUCCIARDI, E. et al. Incidence of neural tube defects in Ontario, 1986-1999. **Canadian Medical Association Journal**, Ottawa, v. 167, n. 3, p. 237-240, Aug. 2002.

GUSMÃO, F. A. F.; TAVARES, E. J. M.; MOREIRA, L. M. A. Idade materna e síndrome de Down no Nordeste do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 973-978, 2003.

GUYATT, G. H. et al. 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. Exploration of the value of health-related quality-of-life information from clinical research and into clinical practice. **Mayo Clinic Proceedings**, Rochester, v.82, n.10, p.1229-1239, Oct. 2007.

HASTINGS R P, BROWN T. Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. **American Journal on Mental Retardation**, Washington, v. 107, n. 3, p. 222-232, 2002.

HEIMAN, T. Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, [S. l.], v. 14, n. 2, Jun. 2002.

HELITO, A. S.; KAUFFMAN, P. **Saúde entendendo as doenças. A enciclopédia médica da família**. 1. ed. São Paulo: Nobel, 2007. 140 p.

HERMANN, B.P. et al. A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. **Epilepsy Research**, Amsterdam v. 25, 2. ed, p. 113-118, Oct 1996.

HORTA, W. A. **Processo de Enfermagem**. 16. ed. São Paulo: E.P.U., p. 38-40, 1979.

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

HOVE, O; HAVIK, O. E. Developmental level and other factors associated with symptoms of mental disorders and problem behavior in adults with intellectual disabilities living in the community. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, Berlin, v. 45, n. 1, p. 105-103, Apr. 2009.

HUGHES, J. R. Autism: the first firm finding = underconnectivity? **Epilepsy & Behavior**. San Diego, v.11, n.1, p. 20-4, Aug. 2007.

HUNTER, A. G. W. Brain and Spinal Cord. p.715-720. In: Stevenson, R .E.; Hall, J.G.**Human malformations and related anomalies**. New York: Oxford University Press, 2. ed., v. 52, 2006. 1495 p.

INGERSKI, L. M. et al. Health-Related Quality of Life Across Pediatric Chronic Conditions. **Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 156, n. 4, p. 639-644, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Censo Demográfico 2000. Características gerais da população. Resultados da amostra.** Rio de Janeiro, p. 1-178, 2000.

INTERACTIVE, H. **Easter Seals' Living with Autism Study.** 2008. Disponível on-line: http://www.easterseals.com/site/DocServer/Study_FINAL_Harris_12.4.08_Compresse.pdf?docID=83143, Acesso em 27 Oct, 2010.

JANSE, A. J. et al. Quality of life in chronic illness: children, parents and paediatricians have different, but stable perceptions. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 97, n 8, p. 1118-24, Aug 2008.

JEMTA, L. et al. Well-being among children and adolescents with mobility impairment in relation to demographic data and disability characteristics. **Acta Paediatrica**, Oslo, May 2005.

JU, Y. H. et al. Self-perceived quality of life for adolescents with physical disabilities - a preliminary study **American journal of the Medical Sciences**, Philadelphia, v. 22, n. 6, p. 271-276, 2006.

JUNIPER, E. F. Quality of life in adults and children with asthma and rhinitis. **Allergy**, Copenhagen, v. 52, p. 971-977, Oct. 1997.

KALNINS, I. V. et al. Health survey research on children with physical disabilities in Canada. **Health Promotion International**, Oxford, v. 14, n. 3, p. 251 260, 1999.

KEINERT, T. M. M.; KARRUZ, A. P. **Qualidade de vida: observatórios, experiências e metodologias.** 1 ed. São Paulo: Annablume: Fapesp, p. 40-45, set. 2002.

KUHLTHAU, K. et al. Health-Related Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorders: Results from the Autism Treatment Network. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. New York, v. 40, p. 721-729, Dec., 2009.

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, jul. 1998.

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

LANDRY, S. H. et al. Goal-directed behavior and perception of self-competence in children with myelomeningocele. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 18, p. 389-396, 1993.

LEE, L. C. et al. Children with autism: quality of life and parental concerns. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New York, v. 38, n. 6, p. 1.147-1.160, 2008. Disponível em: <<http://www.springerlink.com/content/7451551812511577/>>. Acesso em: 27 out. 2009.

LECAVALIER, L. Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New York, v. 36, p.1101-

1114, 2006.

LEITÃO, C. G. M.; ALMEIDA, D. T. The quality of live of the patientes caretaker. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 80-85, 2000.

LEITE, J. M. R. S.; PRADO, G. F. Paralisia cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 1-7, 2004.

LEMELLE, J. L. et al. Quality of life and continence in patients with spina bífida. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 15, n. 9, p. 1481-1492, 2006.

LEONARD, S. et al. Medical aspects of school-aged children with Down syndrome. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 41, n. 10, p. 683-688, 1999.

LIM, M. S. Y.; WONG, C. P. Impact of cerebral palsy on the quality of life in patients and their families. **Neurology Asia**, Kuala Lumpur, v. 14, p. 27-33, 2009.

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

MAATTA, T. et al. Sensory impairments and health concerns related to the degree of intellectual disability. **Down's Syndrome, Research and Practice**, Southsea, v. 11, n. 2, p. 78-83, 2006.

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, v. 19, n. 4, p. 25-29, July/Aug. 2001. Supplement 23.

MAH, J. K. et al. Adolescent quality of life and satisfaction with care. **Journal of Adolescent Health**, New York, n. 38, p. 607.e1-607.e7, 2006.

MAIA FILHO, H.S.; HOARE, P.; GOMES, M.M. Validation of a Portuguese version of a generic health quality-of-life questionnaire for children with neurological and neuropsychiatric disorders, including epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, San Diego, n. 9 p. 503–509, Nov. 2006.

MAJNEMER, A. et al. Determinants of Life Quality in School-Age Children with Cerebral Palsy. **Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 151, n. 5, p. 470-475, 2007.

MALIK, B. A. et al. Frequently associated problems of cerebral palsy. **A. P. M. C.** v. 1, n. 2, p. 14-18, 2007

MANCINI, M. C. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 2B, June 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2002000300020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 jan. 2012.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista de Psiquiatria Clínica**. São Paulo, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011.

MARTELETO, M. R. F. et al. Problemas de comportamento em crianças com Transtorno autista. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, DF, v. 27, n. 1, mar. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722011000100002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 nov. 2011.

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, 2002.

MCCULLOUGH, N. et al. Reliability and Validity of the Child Health Questionnaire ^{PF-50} for European Children with Cerebral Palsy. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 34, n. 1, p. 41-50, 2009.

MCDERMOTT, S. et al. A population-based analysis of behavior problems in children with cerebral palsy. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 21, n. 3, p. 447-63, 1996.

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.

MILLER, F.; BROWNE, E. **Cerebral palsy**. New York: Springer, 2005.

MORALES, N. M. O. **Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ-PF50)**. 2005. 119 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2005.

MORALES, N. M. O. et al. Psychometric properties of the initial Brazilian version of the CHQ-PF50 applied to the caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 16, n. 3, p. 437-444, 2007.

MOREIRA, L. M. A. et al. A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 96-99, 2000.

MULLER, R. A. The study of autism as a distributed disorder. **Mental Retardation Developmental Disabilities Research Reviews**, Wiley-Liss, v. 13, n. 1, p. 85-95, 2007.

MÜLLER-GODEFFROY, M. E. et al. Self-reported health related quality of life in children and adolescents with myelomeningocele. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 50, n. 6, p. 456-461, June 2008.

MUNDKUR, N. Neuroplasticity in children. **Indian Journal of Pediatrics**, New Delhi, v.72, n. 10, p. 855-857, Oct. 2005.

MURRAY, C. J. L.; LOPEZ, A. D. (Ed.). **The global burden of disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020**. 1. ed. Cambridge: Harvard School of Public Health on behalf of the World Health Organization and the World Bank, 1996. v. 1.

MURRELL, R. Quality of Life and Neurological Illness: A Review of the Literature.

Neuropsychology Review, New York, v. 9, n. 4, p. 209-299, 1999.

NICHOLAS, J. S. et al. Prevalence and characteristics of children with autism-spectrum disorders. **Annals of Epidemiology**, Raleigh, v. 18, n. 2, p. 130–136, 2008.

NOREAU, L. et al. Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 49, n. 9, p. 666-671, 2007.

OFFICIAL RECORDS OF THE WORLD HEALTH ORGANIZATION. Geneva: WHO, v. 2, n. 100, 1948.

OKUROWSKA-ZAWADA, B. et al. Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy and myelomeningocele **Pediatric Neurology, New York**, v. 45, n. 3, p. 163-168, Apr. 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde (CID-10)**. Tradução do Centro colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2003.

PACHECO, S. S. et al. Prevalência dos defeitos de fechamento do tubo neural. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 6, p. S35-S42, maio 2006. Suplemento 1.

PADUA L, et al. Health-related quality of life and disability in young patients with spina bifida. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, Philadelphia, v. 83, n. 10, p. 1384-1388, Oct. 2002.

PAREKH, A. D. et al. Prospective, longitudinal evaluation of health related quality of life in the pediatric spina bifida population undergoing reconstructive urological surgery. **Journal of Urology**, Baltimore, v. 176, n. 4 Pt 2, p.1878-82, Oct. 2006.

PATO, T. R.; PATO, T. R.; SOUZA, D. R.; LEITE, H. P. Epidemiologia da paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 71-76, 2002.

PATRICK, D. L.; ERICKSON, P. **Health status and health policy**: quality of life in health care evaluation and resource allocation. New York: Oxford University Press, 1993.

PAULA, C. S. et al. Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study. **Journal of Autism and Development Disorders**, New York, v. 41, n. 12, p. 1.738-1.742, 2011.

PERSSON, B. Brief Report: A Longitudinal Study of Quality of Life and Independence Among Adult Men with Autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New York, v. 30, n. 1, p. 61-66, 2000.

PIOVENSANA, A. M. S. G. et al. Encefalopatia Crônica (Paralisia Cerebral). In: FONSECA, L. F; PIANETTI, G.; XAVIER, C. C. **Compêndio de neurologia infantil**. Rio de Janeiro: Medsi, 2002. p. 823-854.

PITTOCK, S. J. et al. Quality of life is favorable for most patients with multiple sclerosis a

population-based cohort study. **Archives of Neurology**, Chicago, v. 61, n. 5, p. 679-686, May 2004.

POWERS, S. W. et al. Quality of life in childhood migraines: clinical impact and comparison to other chronic illnesses. **Pediatrics**. Elk Grove Village, v. 112, n.1, p. e1, 2003.

RIPER, M. V. Families of Children with Down Syndrome: Responding to “A Change in Plans” with Resilience. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 22, n. 2, p. 116-128, Apr. 2007.

ROCHA JÚNIOR, L. D. U. **Qualidade de vida relacionada à saúde de mães de crianças e adolescentes portadores de síndrome de Down**. 2010. 85 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2010.

RODRIGUES, E. C.; ALCHIERI, J. C. Avaliação das características de afetividade em crianças e jovens com síndrome de Down. **PsicoUSF**, Itatiba, v. 14, n. 1, p. 107-116, 2009.

ROTHROCK, N. E. et al. Relative to the general US population, chronic diseases are associated with poorer health-related quality of life as measured by the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). **Journal of Clinical Epidemiology**, New York, v. 63, n 11, p. 1195-1204, Nov. 2010.

RUSSO, R. N. et al. Self-esteem, self-concept, and quality of life in children with hemiplegic cerebral palsy. **The Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 153, n. 4, p. 473-7, Oct. 2008.

SANTANA, A. F. O. **Estudo comparativo da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com doença neurológica incapacitante**. 2012. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2012. No prelo.

SANTOS, E. M. **Qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com mielomeningocele**. 2009. 75 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2009.

SARAIVA, A. P. V. P.; NÓBREGA, M. S. G. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com Síndrome de Down na APAE - João Pessoa - Paraíba. **Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada**, João Pessoa, v. 3, n. 2, p. 59-64, jul./dez. 2003.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, mar./apr. 2004.

SEN, A. O desenvolvimento como expansão de capacidades. **Lua Nova**, São Paulo, n. 28/29, p. 313-333, 1993.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002.

SMITH L, E. et al. Symptoms and behavior problems of adolescents and adults with autism: effects of mother-child relationship quality, warmth, and praise. **American Journal on**

Mental Retardation, Washington, v. 113, n. 5, p. 387-402, 2008.

SPARKES, J.; HALL, D. Quality of life in children with cerebral palsy. **Lancet**, London, v. 370, p. 656, 2007.

STAVEM, K. et al. The health-related quality of life of patients with epilepsy compared with angina pectoris, rheumatoid arthritis, asthma and chronic obstructive pulmonary disease. **Quality of Life Research**, Oxford, v.9, n.7, p. 865-871, 2000.

STEYN B, LE COUTEUR A. Understanding autism spectrum disorders. **Current Paediatrics**. [S. l.] v. 13, n. 4, p: 274-278, 2003.

STONE, W. L.; TURNER, L. The impact of autism on child development. In: TREMBLAY, R. E.; BARR, R. G.; PETERS, R. D. E. V. (Eds). **Encyclopedia on Early Childhood Development**. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development, p. 1-7, 2005.

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, 2000.

TENGLAND, P. A. The goals of health work: Quality of life, health and welfare. **Medicine, Health Care and Philosophy**, Dordrecht, v. 9, n. 2, p. 155-167, 2006.

TENGLAND, P. A. A two-dimensional theory of health. **Theoretical Medicine and Bioethics**, Dordrecht, v. 28, n. 4, p. 257-284, 2007.

THE WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1.403-1.409, 1995.

THOMPSON, M. W.; MCINNES, R. R.; WILLARD, H. F. **Genética médica**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1993.

TILFORD, J. M. et al. Health state preference scores of children with spinabíftida and their caregivers. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 14, n. 4, p. 1.087-1.098, May 2005.

ULSENHEIMER, M. M. et al. Myelomeningocele: a Brazilian University Hospital experience. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 62, n. 4, p. 963-968, dez. 2004.

VALLANDRO, L.; BORNHEIM, G. **Ética a Nicômaco**. 4 ed. São Paulo: Nova Cultural, 1991.

VAN GAMEREN-OOSTEROM, H. B. M. et al. Development, problem behavior, and quality of life in a population based sample of eight-year-old children with Down syndrome. **PLoS ONE**. v. 6, n. 7, e21879, 2011.

VARGUS-ADAMS, J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, Philadelphia, v. 86, n. 5, p. 940-945, May 2005.

VICARI S. Motor development and neuropsychological patterns in persons with Down

syndrome. **Behavior Genetics**, New York, v. 36, n. 3, p. 355-364, May 2006.

VIEHWEGER, E. et al. Measuring quality of life in cerebral palsy children. **Annales de Réadaptation et de Médecine Physique**, Amsterdam, v. 51, n. 2, p. 129-137, 2008.

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 & Child Neurology**, London, v. 45, n. 3, p. 194-199, 2003.

WALS, P. D. et al. Reduction in Neural-Tube Defects after Folic Acid Fortification in Canada. **The New England Journal of Medicine**, Whaltham, v. 357, n. 2, p. 135-142, July 2007.

WATERS, E.; SALMON, L.; WAKE, M. The parent-form Child Health Questionnaire in Australia: comparison of reliability, validity, structure and norms. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 25, n. 6, p. 381-391, 2000.

WOODHOUSE, C. R. J. Myelomeningocele: neglected aspects. **Pediatric Nephrology**, Berlin, v. 23, n. 8, p. 1.223-1.231, Jan. 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **World Health Statistics 2011**. Geneva, 2011.

YEARGIN-ALLSOPP, M. et al. Prevalence of autism in a US metropolitan area. **JAMA**, Chicago, v. 289, n. 1, p. 49-55, 2003.

YOUSSEF, N. N. et al. Quality of Life for Children With Functional Abdominal Pain: A Comparison Study of Patients and Parents' Perceptions. **Pediatrics**, Elk Grove Village v.117, n. 1, Jan. 2006.

ZANINI, G.; CEMIN, N. F.; PERALLES, S. N. Cerebral palsy: causes and prevalences **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 22, n. 3, p. 375-381, July/Sept. 2009.

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



Universidade Federal de Uberlândia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP
Avenida João Naves de Ávila, nº. 2160 - Bloco J - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG -
CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4531/4173; e-mail: cep@propp.ufu.br; www.comissoes.propp.ufu.br

ANÁLISE FINAL Nº 690/08 DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA PARA O PROTOCOLO REGISTRO
CEP/UFU 423/08

Projeto Pesquisa: Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes e de seus cuidadores principais acometidos por doenças neurológicas incapacitantes.

Pesquisador Responsável: Carlos Henrique Alves de Rezende

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, o CEP manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

O protocolo não apresenta problemas de ética nas condutas de pesquisa com seres humanos, nos limites da redação e da metodologia apresentadas.

O CEP/UFU lembra que:

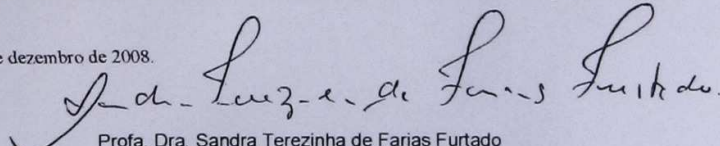
- a- segundo a Resolução 196/96, o pesquisador deverá arquivar por 5 anos o relatório da pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, assinados pelo sujeito de pesquisa.
- b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador para conferência do relatório e documentação pertinente ao projeto.
- c- a aprovação do protocolo de pesquisa pelo CEP/UFU dá-se em decorrência do atendimento a Resolução 196/96/CNS, não implicando na qualidade científica do mesmo.

Data para entrega do relatório final: março de 2009.

SITUAÇÃO: PROTOCOLO DE PESQUISA APROVADO.

OBS: O CEP/UFU LEMBRA QUE QUALQUER MUDANÇA NO PROTOCOLO DEVE SER INFORMADA IMEDIATAMENTE AO CEP PARA FINS DE ANÁLISE E APROVAÇÃO DA MESMA.

Uberlândia, 05 de dezembro de 2008.


Prof. Dra. Sandra Terezinha de Farias Furtado
Coordenadora do CEP/UFU

Orientações ao pesquisador

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel de o pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA - junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.c). O prazo para entrega de relatório é de 120 dias após o término da execução prevista no cronograma do projeto, conforme norma da Res. 196/96 CNS.

ANEXO B - Versão brasileira 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 <u>saúde do seu filho</u> é:				
12	<input type="checkbox"/> Excelente	<input type="checkbox"/> Muito Boa	<input type="checkbox"/> Boa	<input type="checkbox"/> Razoável	<input type="checkbox"/> 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 <u>últimas 4 semanas</u> 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 <u>últimas 4 semanas</u> 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 <u>últimas 4 semanas</u> , 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 <u>últimas 4 semanas</u> , como foi a dor corporal ou desconforto que teve o seu filho?					
35	<input type="checkbox"/> Nenhuma	<input type="checkbox"/> Muito leve	<input type="checkbox"/> Leve	<input type="checkbox"/> Moderada	<input type="checkbox"/> Grave	<input type="checkbox"/> Muito grave
36	4.2 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> , quantas vezes é que o seu filho teve dor corporal ou desconforto?					
37	<input type="checkbox"/> Nenhuma vez	<input type="checkbox"/> Uma ou duas vezes	<input type="checkbox"/> Algumas vezes	<input type="checkbox"/> Com alguma frequência	<input type="checkbox"/> Com muita frequência	<input type="checkbox"/> 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 <u>últimas 4 semanas</u> 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"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>
44	c. Mentiu ou enganou	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>
46	e. Fez birra ou ficou irritado/emburrado	<input type="checkbox"/>	<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"/> Excelente	<input type="checkbox"/> Muito Bom	<input type="checkbox"/> Bom	<input type="checkbox"/> Razoável	<input type="checkbox"/> 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 <u>últimas 4 semanas</u> , 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"/>	<input type="checkbox"/>
54	b. Se sentiu solitário?	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>
56	d. Ficou aborrecido ou contrariado?	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<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 <u>últimas 4 semanas</u> 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"/>

SECÇÃO #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- mente verdadeira	Na maioria verdadeira	Não sei	Na maioria 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"/>
73	b. O meu filho nunca esteve gravemente doente	<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"/>
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"/>
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"/>
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	SECÇÃO #9: VOCÊ E SUA FAMÍLIA				
80	9.1 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> QUANTA preocupação ou aborrecimento lhe causou cada um dos seguintes aspectos?				
81		Nenhuma	Pouca	Alguma	Bastante
82	a. A saúde física do seu filho	<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"/>
84	c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85	9.2 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> , 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 <u>últimas 4 semanas</u> , quantas vezes é que o <u>comportamento ou a saúde</u> do seu filho?				
91		Com muita frequência	Com bastante frequência	Às vezes	Quase 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"/>
93	b. Interrompeu várias atividades diárias da família (refeições, ver televisão)?	<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"/>
95	d. Causou tensões ou conflitos no seu lar?	<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"/>
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"/>
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 C - Significado dos escores 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"