

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

WENER BARBOSA RESENDE

**PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO *AUTOQUESTIONNAIRE QUALITÉ DE VIE
ENFANT IMAGÉ* (AUQEI) APLICADO EM CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL**

**Uberlândia
2013**

WENER BARBOSA RESENDE

**PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO AUTOQUESTIONNAIRE QUALITÉ DE VIE
ENFANT IMAGÉ (AUQEI) APLICADO EM CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL**

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.

Orientadora: Profa. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales

**Uberlândia
2013**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

R433p Resende, Wener Barbosa, 1988-
2013 Propriedades psicométricas do *autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé* (auqei) aplicado em crianças com paralisia cerebral / Wener Barbosa Resende. -- 2013.
59 f. : il.

Orientadora: Nívea de Macedo Oliveira Morales.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia,
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.
Inclui bibliografia.

1. Ciências médicas - Teses. 2. Paralisia cerebral nas crianças - Teses. 3. Qualidade de vida - Teses. 4. Psicometria - Teses. I. Morales, Nívea de Macedo Oliveira. II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título.

WENER BARBOSA RESENDE

PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO *AUTOQUESTIONNAIRE QUALITÉ DE VIE ENFANT IMAGÉ* (AUQEI) APLICADO EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

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.

Uberlândia, 28 de fevereiro de 2013

Prof. Dr. Sinesio Gomide Junior
Universidade Federal de Uberlândia

Prof. Dr. Francisco B. Assumpção Junior
Universidade de São Paulo

Profa. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales
Orientadora – Universidade Federal de Uberlândia

Aos meus pais, irmãos, esposa e filhos.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer primeiramente a Deus por mais esta conquista. Agradeço-O pela força e determinação ao superar cada obstáculo durante estes dois anos e pela satisfação ao concluir mais esta etapa da minha vida.

Agradeço à minha esposa Luciana pela força, paciência e incentivo, aos meus filhos Hadassa Gabrielli e Wener Filho, pela paciência e carinho. Aos meus pais, Lucimara e Divino, meus irmãos, Lucas e Milne, e cunhados, Diane, Vanessa, Jonas Junior e Leandro, pelo apoio, bem como a todos os meus familiares.

Não poderia esquecer-me dos amigos que acreditaram e confiaram em mim. Obrigado pela atenção e pela força nos momentos que precisei.

Agradeço também à minha orientadora, Profa. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales, por todo o apoio e por ter me ajudado durante todo o processo. A todos os professores da Pós-Graduação em Ciências da Saúde pelos ensinamentos transmitidos que foram de grande importância para concluir esta etapa.

...há um tempo certo para cada propósito debaixo do céu:

Tempo de nascer e tempo de morrer, tempo de plantar e tempo de arrancar o que se plantou, tempo de matar e tempo de curar, tempo de derrubar e tempo de construir, tempo de chorar e tempo de rir, tempo de prantear e tempo de dançar, tempo de espalhar pedras e tempo de ajuntá-las, tempo de abraçar e tempo de se conter, tempo de procurar e tempo de desistir, tempo de guardar e tempo de jogar fora, tempo de rasgar e tempo de costurar, tempo de calar e tempo de falar, tempo de amar e tempo de odiar, tempo de lutar e tempo de viver em paz...

Eclesiastes 3:1-8

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo avaliar as propriedades psicométricas da versão brasileira do *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), aplicado às crianças com paralisia cerebral. Responderam ao questionário 45 crianças com paralisia cerebral e 45 crianças saudáveis na faixa etária de 5 a 12 anos de idade. As seguintes propriedades psicométricas do AUQEI foram avaliadas: qualidade dos dados (dados perdidos, efeito piso e efeito teto), confiabilidade e validade. A taxa de dados perdidos variou de 8,8% a 46,7% para os fatores, sendo o maior valor encontrado no domínio autonomia. O efeito piso foi de 0% para os fatores. O efeito teto variou de 0 a 4,4% entre os fatores. Na avaliação da confiabilidade da consistência interna do item a taxa de sucesso foi menor que 80,0% apenas para o fator autonomia (40,0%). O coeficiente de alfa Cronbach foi de 0,71 para a análise geral do instrumento e <0,50 para os fatores. Todos os fatores tiveram taxa de sucesso > 80,0% para validade discriminante do item. Os fatores não tiveram correlação entre si, em geral, indicando adequada validade discriminante. Apenas o fator função teve correlações com os fatores família ($r = 0,47$ e $p < 0,01$) e autonomia ($r = 0,41$ e $p < 0,01$). Não ocorreu correlação entre os fatores e o escore total do AUQEI com os escores de função motora grossa (GMFM) ($p > 0,05$), na avaliação da validade divergente. Na validade de construto, o escore total do AUQEI obtido pelo grupo de pacientes foi menor (mediana: 47,0) que o do grupo saudável (mediana: 51,0) ($p < 0,01$; tamanho do efeito = 0,89). Em conclusão, o AUQEI mostrou ser um instrumento confiável e válido para avaliar crianças com PC quando utilizado o seu escore total. A confiabilidade não foi adequada para a utilização dos fatores separadamente. O fator autonomia apresentou maior taxa de dados perdidos e menor confiabilidade da consistência interna dos itens.

Palavras-chave: AUQEI, crianças, paralisia cerebral, propriedades psicométricas, qualidade de vida.

ABSTRACT

The present study aims to evaluate the psychometric properties of the Brazilian version of the *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), applied to children with cerebral palsy. The questionnaire was answered by 45 children with cerebral palsy and 45 healthy children aged 5 to 12 years. The following psychometric properties of the AUQEI were evaluated: data quality (missing data, floor effect and ceiling effect), reliability and validity. The missing data rate varied from 8.8% to 46.7% among the factors, being the largest value found in the autonomy dominion. The floor effect was 0% for the factors. The ceiling effect varied 0 to 4.4% among the factors. In assessing the reliability of the internal consistency of the item the success rate was less than 80.0% only for the autonomy factor (40.0%). The Cronbach alpha coefficient was 0.71 for the general analysis of the instrument and <0.50 for the factors. All factors had a success rate > 80.0% for discriminated validity of the item. The factors were not correlated with each other, in general, indicating adequate discriminated validity. Only the function factor had correlations with the family factors ($r = 0.47$ and $p<0.01$) and autonomy ($r = 0.41$ and $p<0.01$), because there was no correlation between the factors and the total score of AUQEI with scores of Gross Motor Function Measure (GMFM) ($p>0.05$), in the assessment of divergent validity. In the construct validity, the total score obtained by AUQEI the patients group was lower (median: 47.0) than the healthy group (median: 51.0) ($p<0.01$, effect size = 0.89). In conclusion, the AUQEI proved to be a reliable and valid instrument for assessing children with CP when utilizing its total score. The reliability was not adequate for the use of the factors separately. The autonomy factor had higher rates of missing data and lower internal consistency reliability of the items.

Keywords: AUQEI, children, cerebral palsy, psychometric properties, quality of life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES E TABELAS

Quadro 1	Estudos que utilizaram o AUQEI para avaliar a qualidade de vida	18
Tabela 1	Características das crianças com paralisia cerebral	30
Tabela 2	Dados perdidos, efeito piso e efeito teto nos fatores do AUQEI	31
Tabela 3	Coeficiente de correlação de Spearman entre itens e fatores do AUQEI na avaliação da consistência interna do item e validade discriminante do item	32
Tabela 4	Taxa de sucesso na avaliação da consistência interna do item nos fatores do AUQEI	33
Tabela 5	Coeficiente de alfa Cronbach na avaliação da confiabilidade da consistência interna do AUQEI	33
Tabela 6	Taxa de sucesso na avaliação da validade discriminante do item nos fatores do AUQEI	34
Tabela 7	Correlação entre os escores dos fatores na avaliação da validade discriminante do AUQEI	34
Tabela 8	Coeficiente de correlação de Spearman entre AUQEI e GMFM na avaliação da validade divergente	35
Tabela 9	Mediana dos escores do AUQEI obtidos pelos pacientes e grupo saudável, na avaliação da validade de construto	35

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD-MG	Associação de Assistência à Criança Deficiente de Minas Gerais
AIDS	<i>Acquired Immune Deficiency Syndrome</i>
AUQEI	<i>Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfante Imagé</i>
CP QOL-Child	<i>Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children</i>
DP	Desvio Padrão
GMFCS	<i>Gross Motor Function Classification System</i>
GMFM	<i>Gross Motor Function Measure</i>
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
KIDSCREEN	<i>Health-related Quality of Life questionnaire</i>
MG	Minas Gerais
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PedsQL	<i>Pediatric Quality of Life Inventory</i>
PedsQL-PC	<i>Pediatric Quality of Life Inventory - Módulo Paralisia Cerebral</i>
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
UFU	Universidade Federal de Uberlândia
WISC-III	<i>Wechsler Intelligence Scale for Children–Third Edition</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	OBJETIVO	20
3	MÉTODOS	22
3.1	PARTICIPANTES	23
3.2	INSTRUMENTOS	23
3.2.1	<i>Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfante Imagé (AUQEI)</i>	23
3.2.2	Medida da função motora grossa (Gross Motor Function Measure – GMFM)	24
3.2.3	Sistema de classificação da função motora grossa (Gross Motor Function Classification System - GMFCS)	25
3.3	PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO AUQEI	26
3.3.1	Qualidade dos dados	26
3.3.2	Confiabilidade	26
3.3.3	Validade	26
3.4	PROCEDIMENTOS	27
3.5	ANÁLISES ESTATÍSTICAS	28
4	RESULTADOS	29
5	DISCUSSÃO	36
6	CONCLUSÃO	41
	REFERÊNCIAS	43
	APÊNDICE A - Termo de Consentimento	54
	APÊNDICE B - Entrevista aos pais ou responsável	55
	ANEXO A - Aprovação no Comitê de Ética - AACD-MG	57
	ANEXO B - Aprovação no Comitê de Ética – UFU	58
	ANEXO C - Versão em Português do AUQEI	59

1. INTRODUÇÃO

A prevalência das doenças crônicas na infância tem se mantido elevada e até mesmo aumentado nas últimas décadas em virtude dos avanços tecnológicos na área médica, da melhoria na atenção à saúde e da redução da taxa de mortalidade, principalmente em países desenvolvidos (NEWACHECK; RISING; KIM, 2006; VAN DER LEE et al., 2007). Essas doenças, frequentemente acompanham o indivíduo ao longo de sua existência, gerando impacto em suas vidas e em seu bem estar (RACINE et al., 2012). Frente a este cenário, os profissionais da área de saúde e os pesquisadores têm se preocupado cada vez mais com a qualidade de vida (QV) dos pacientes, sendo a promoção da saúde e da QV um dos principais objetivos da medicina e dos serviços de saúde (BULLINGER, 2002; NORDENFELT, 2007; TENGLAND, 2006).

O conceito de QV tem se desenvolvido ao longo do tempo, mas sem dúvida foi de extrema importância a mudança do paradigma de que a “saúde é a ausência de doença” para o conceito adotado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) de que a “saúde é o estado de completo bem estar físico, mental e social, e não somente a ausência de doença ou enfermidade” (WHO, 1946).

As três principais teorias relacionadas à QV são: *hedonística*, que considera que a QV é prazer ou bem-estar subjetivo; *teoria da lista de objetivo*, na qual QV consiste em um número “coisas boas” que se objetiva alcançar, como conhecimento, amor e liberdade; e *teoria da satisfação de desejos*, onde QV é ter o próprio desejo realizado (TENGLAND, 2006). Essa última teoria foi a principal responsável pelo embasamento do conceito atual de QV.

Segundo a OMS, a QV é definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos” (THE WHOQOL GROUP, 1995). A QV refere-se a indicadores objetivos e subjetivos de felicidade e de satisfação (GUYATT et al., 1997). Pode-se considerar uma boa QV quando as expectativas são alcançadas e satisfazem as experiências do indivíduo, diminuindo assim a distância entre os objetivos alcançados e aqueles a serem atingidos (BERGNER, 1989).

O termo *qualidade de vida relacionada à saúde* (QVRS) refere-se à satisfação e ao bem estar do indivíduo nos domínios físico, psicológico, social, econômico e espiritual em relação ao seu estado de saúde (GUYATT et al., 1997). No entanto, a definição de QV ainda enfrenta obstáculos. Para alguns pesquisadores, a subjetividade desse conceito não permite uma definição precisa, em virtude da ampla variação no julgamento de valores entre indivíduos ou culturas (BULLINGER, 2002; GALLOWAY, 2005). Desse modo, mesmo que

indivíduos possuam problemas de saúde semelhantes, tais problemas podem apresentar repercussões diferentes em suas vidas (GUYATT et al., 1997). Entretanto, há uma concordância de que QV abrange questões subjetivas, é multidimensional e inclui dimensões positivas e negativas (THE WHOQOL GROUP, 1995).

A complexidade do conceito também dificulta a padronização dos domínios a serem avaliados (CARR; HIGGINSON, 2001; GALLOWAY, 2005), sendo citados: físico, psicológico, social, função, ambiente, espiritualidade, religiosidade, crenças pessoais, cultura, autonomia, bem estar cívico e direitos fundamentais, bem estar material, indicadores socioeconômicos, mortalidade infantil, acesso à educação e ao serviço de saúde, interpessoal e fisiológico (BULLINGER, 2002; FELCE; PERRY, 1995; GALLOWAY, 2005; HEALTH ..., 2000; SCHALOCK, 2000; THE WHOQOL GROUP, 1995).

Para as crianças saudáveis ou doentes o desafio é ainda maior, pois esses conceitos de bem estar e QV podem diferir dos conceitos estabelecidos pelo adulto. Talvez, para a criança seja mais importante saber "...o quanto seus desejos e esperanças se aproximam do que realmente está acontecendo" (HINDS, 1990). O julgamento e a atribuição de valores assumem particularidades nesta faixa etária, podendo haver diferenças cruciais entre o que é qualidade de vida "infantil" na visão de um adulto e da própria criança (EISIER, 1997).

A QV tem sido avaliada por meio de instrumentos classificados em genéricos ou específicos. Os instrumentos genéricos descrevem e comparam a qualidade de vida em diversas populações refletindo o impacto de inúmeras situações, envolvem domínios como físico, mental e social, além de apresentarem ampla aplicabilidade, multiplicidade de conceitos e possibilidade de identificar repercuções inesperadas de uma determinada condição ou intervenção (BERLIM; FLECK, 2003; GARRAT et al., 2002; GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993). No entanto, a desvantagem desse tipo de instrumento é a possível falha na detecção de características importantes de uma condição específica (PATRICK; CHIANG, 2000).

Os instrumentos específicos abordam aspectos relevantes para uma determinada população, dimensão ou condição. Eles são mais sensíveis e, de forma resumida, incluem dimensões da vida relevantes para o grupo estudado, embora sejam válidos apenas para uma determinada condição ou população específica (DE BOER et al., 1998). Além disso, por apresentarem maior sensibilidade, são amplamente utilizados em experimentos clínicos (BERLIM; FLECK, 2003; GARRAT et al., 2002; GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; JOHNSON; TEMPLE, 1985; WIKLUND, 2004). O uso combinado de instrumentos genéricos e específicos é desejável para uma melhor abordagem na comparação entre

populações, e na identificação de problemas particulares em pacientes, adultos ou pediátricos, com a mesma doença ou condição (DAVIS et al., 2006; JENNEY; CAMPBELL, 1997; LIPTAK et al., 2001).

Os questionários de QV têm sido aplicados na área da saúde com a finalidade de avaliar e monitorar a saúde de uma população, avaliar a eficácia de intervenções, rastrear e diagnosticar condições de saúde, conduzir decisões nas alocações de recursos públicos e avaliar o impacto das medidas de políticas sociais e de saúde (KENNY; JOFFRES, 2008; SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST, 2002). Como a maioria dos instrumentos são desenvolvidos na língua inglesa, faz-se necessário um rigoroso processo de tradução e adaptação cultural por meio de normas internacionalmente recomendadas, para utilizá-los em outras línguas e culturas (ALGHADEER; NEWTON; DUNNE, 2010; EL RHAZI et al., 2009; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; STEWART; NÁPOLES-SPRINGER, 2000).

Alguns fatores, como as características da população avaliada, modo de aplicação, propósito e propriedades psicométricas (ou de medida) do instrumento devem ser considerados na escolha do instrumento mais apropriado (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; GUYATT et al., 1997; McCARTHY et al., 2002; McHORNEY et al., 1994). Um instrumento é considerado adequado para avaliação da QV após suas propriedades psicométricas serem testadas por meio de análises estatísticas no contexto cultural específico e na condição a ser estudada, assegurando a qualidade dos dados, a confiabilidade ou precisão dos resultados, a validade e a sensibilidade do mesmo para detectar mudanças. Sua verificação é de fundamental importância, pois essas propriedades podem variar significativamente para cada grupo populacional, antecedendo (do ponto de vista metodológico) as interpretações provenientes da aplicação do instrumento na avaliação da QV (GUYATT et al., 1997; McCARTHY et al., 2002; McHORNEY et al., 1994).

Instrumentos genéricos e específicos têm sido desenvolvidos com o objetivo de acessar a QV na população pediátrica, porém a maioria não preenche os critérios básicos para sua utilização e não refletem as definições de QV da OMS (FAYED, et al. 2012). Esses instrumentos também devem considerar algumas particularidades para essa faixa etária, sendo os aspectos de ensino ou aprendizagem (EISER; MORSE, 2001) e familiares pouco abordados (PAL, 1996; BURGOS-VARGAS, 1999). As crianças não compartilham da visão do adulto e podem interpretar as perguntas de forma diferente, além de adotar uma perspectiva de tempo distinta sobre o desenvolvimento de uma doença. Deve-se considerar que suas habilidades para usar escalas de avaliação, compreender a linguagem e completar

questionários extensos do tipo usado em adultos pode ser comprometida pela idade e pelo desenvolvimento cognitivo (EISER; MORSE, 2001; DEY; LANDOLT; MOHLER-KUO, 2012).

Para Piaget (1980), a criança passa a elaborar operações intelectuais abstratas após os 12 anos de idade. Anterior a essa idade, elas apresentam limitações quanto à compreensão das perguntas e à elaboração de respostas que exteriorizem seus sentimentos e sensações. No entanto, não há determinação relacionada à idade ideal em que a criança possa ser abordada por esses questionários (EISER; MORSE, 2001).

Frente a esses desafios, em situações clínicas vulneráveis, como na paralisia cerebral (PC), a avaliação da QV tem sido frequentemente obtida através dos pais ou de um representante (AKODU et al., 2012; BJORNSON; McLAUGHLIN, 2001; CAMARGOS et al., 2012; MORALES et al., 2007; MORALES et al., 2008; SHIKAKO-THOMAS et al., 2012; WHITE-KONING et al., 2005). A PC é considerada a principal causa de incapacidade na infância e ocasiona limitações não apenas de ordem física, mas também graus variados de atraso na comunicação, déficit cognitivo ou dificuldade no aprendizado (BAX, 2005; BECKUNG; HAGBERG, 2002; MORRIS, 2007; ROSENBAUM et al., 2007). Embora em algumas situações de maior comprometimento cognitivo seja indispensável a utilização de um representante, esse recurso torna a avaliação da QV ainda mais subjetiva (DEY; LANDOLT; MOHLER-KUO, 2012).

De fato, alguns estudos demonstraram discrepância entre a perspectiva dos pais ou responsáveis e a das crianças com doenças crônicas (BJORNSON; McLAUGHLIN, 2001; BRITTO et al., 2004; DAVIS et al., 2007; DEVINE et al., 2010; EISER, 1997; EISER; MORSE, 2001; GATES et al., 2010; LUNDBERG, et al., 2012; UPTON et al., 2008; VARNI et al., 2005; WHITE-KONING et al., 2007). O impacto da doença pela perspectiva do paciente também não corresponde com a dos profissionais de saúde (VITALE et al., 2001). Instrumentos genéricos confirmaram prejuízo multidimensional na QV dos pacientes com PC em relação à população saudável pela percepção dos pais (LIPTAK et al., 2001; MORALES, 2005; MORALES et al., 2007; MORALES, 2007; MORALES et al., 2008; RIQUELME; CIFRE; MONTOYA, 2011; SAMSON-FANG et al., 2002; VARNI et al. 2005; VARNI et al. 2006; VARGUS-ADAMS, 2005; WAKE; SALMON; REDDIHOUGH, 2003) e pela perspectiva do próprio paciente (MAHER et al., 2008; VARNI et al., 2005; VARNI et al., 2006).

Em geral, as crianças e adolescentes com PC tendem a perceber um menor impacto em sua QV em comparação com a percepção de seus pais (WHITE-KONING et al., 2007;

GATES et al., 2010), com maior divergência quando se avalia expectativas, felicidade e satisfação (GATES et al., 2010). Embora constitua um desafio medir a QV pela perspectiva da própria criança acometida pela PC, visto às limitações impostas pela doença, essa avaliação é de grande importância para o fornecimento de informações mais precisas e fiáveis à percepção da criança (BJORNSON; McLAUGHLIN, 2001; FAYED, et al. 2012). Os instrumentos utilizados para esse fim devem ser adequados quanto ao construto e de fácil aplicação, além de válidos e confiáveis para essa população.

Alguns instrumentos já foram respondidos pelas próprias crianças com PC após a determinação de suas propriedades psicométricas, como os questionários genéricos: *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) (VARNI et al., 2006) e *Health-related Quality of Life questionnaire* (KIDSCREEN) (KICKINSON et al., 2006) e os específicos: *Pediatric Quality of Life Inventory - Módulo para Paralisia Cerebral* (PedsQL-PC) (VARNI et al., 2006) e *Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children* (CP QOL-Child) (WATERS et al., 2007). Embora o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI) já tenha sido aplicado em crianças com PC, suas propriedades psicométricas não foram testadas nestas crianças (BARBOSA et al., 2012; BORGES et al., 2011; CHRISTOFOLETTI et al., 2007; HODGKINSON et al., 2002). Poucos estudos avaliaram as propriedades psicométricas do AUQEI em crianças com outras doenças crônicas (quadro 1).

Quadro 1. Estudos que utilizaram o AUQEI para avaliar a qualidade de vida

Referência	Participantes		Propriedades Psicométricas Testadas	País
	Idade	Diagnóstico (n)		
Manificat et al., 1997	3,9 a 12,6 anos	Saudável (61); Pós-transplante renal (27); HIV positivo (14)	Confiabilidade da consistência interna (alfa Cronbach de 0,71 para escore total); validade de construto (análise fatorial); validade externa; reprodutibilidade.	França
Assumpção Jr. et al., 2000	4 a 12 anos	Escolares (353)	Validade interna (confiabilidade da consistência interna pelo alfa Cronbach foi 0,71 para escore total); Validade externa (concordância entre crianças e mães, $r=0,497$); validade de construto (correlação interfatores)	Brasil
Manificat et al., 2000	Crianças: idade média 8,2 anos Adolescentes: idade média 14,6 anos	Transplantados renais e hepáticos (107);	Manificat et al., 1997b (apenas para transplantados renais)	França
Hodgkinson et al., 2002	4 a 12 anos	Paralisia cerebral (54)	Não	França
Barreira et al., 2003	4 a 12 anos	Crianças ostomizadas (20)	Não	Brasil
Kuczynski et al., 2003	4 a 12	Saudável (28); Leucemia linfocítica aguda (28); Artrite reumatoide juvenil (28)	Não	Brasil
Ribeiro et al., 2004	5 anos	Saudável (33); Crianças com cárie severa (13)	Não	Brasil
De Melo, 2005	8 a 11 anos	Distrofia muscular de Duchenne (14)	Não	Brasil
Ferreira, 2005	4 a 6 anos	Escolares (60)	Não	Brasil
Elias et al., 2006	4 a 12 anos	Saudável (20); Autismo (20)	Não	Brasil
Buczynski, 2007	6 a 12 anos	HIV positivo (59)	Não	Brasil
Christofoletti et al., 2007	5 a 15 anos	Paralisia cerebral (33)	Não	Brasil
De Melo et al., 2007	8 a 12 anos	Distrofia muscular de Duchenne (14)	Não	Brasil
Schlindwein-Zanini, 2007	5 a 12 anos	Saudável (60); Epilepsia refratária (17); Asma grave (25)	Não	Brasil
Schlindwein-Zanini et al., 2007	5 a 12 anos	Saudável (60); Epilepsia refratária (17)	Não	Brasil
Ferreira, 2008	7 a 14 anos	HIV/AIDS (30)	Não	Brasil
Ferreira et al., 2008	5 a 12 anos	Saudável (58); Doença falciforme (12)	Dados perdidos, confiabilidade da consistência interna (alfa Cronbach 0,68 para escore total); consistência interna do item, validade (validade discriminante do item, validade discriminante, validade de construto)	Brasil
Bass et al., 2009	4 a 10 anos	Obesidade (30)	Não	Brasil
De Melo et al., 2009	8 a 11 anos	Distrofia muscular de Duchenne (14)	Não	Brasil

Quadro 1. Estudos que utilizaram o AUQEI para avaliar a qualidade de vida (Cont.)

Referência	Participantes		Propriedades Psicométricas Testadas	País
	Idade	Diagnóstico (n)		
Bernal, 2010	4 a 12 anos	Autismo de alto funcionamento (30)	Não	Brasil
Castelo et al., 2010	6 a 8 anos	Saudável (25); Bruxismo do sono (69)	Efeito piso e efeito teto; confiabilidade da consistência interna (alfa Cronbach 0,65 para escore total); “validade discriminante” (comparação entre grupos)	Brasil
Frota et al., 2010	4 a 11 anos	Insuficiência renal crônica (13)	Não	Brasil
Lima, 2010	7 a 12 anos	Escolares (232);	Não	Brasil
Simon, 2010	5 a 17 anos	Distrofia muscular de Duchenne (95);	Não	Brasil
Borges et al., 2011	3 a 12 anos	Paralisia cerebral (40)	Não	Brasil
Sommerfeld et al., 2011	7 a 10 anos	Leucemia (20)	Não	Brasil
Barbosa et al., 2012	5 a 15 anos	Paralisia cerebral (12)	Não	Brasil
Brunelli et al., 2012	4 a 12 anos	Saudável (33); Doença renal em estágio final (33)	Não	Brasil
Costa, 2012	6 a 12 anos	Saudável (4); Crianças com problemas motores (4)	Não	Portugal
De Andrade et al., 2012	6 a 13 anos	Saudável (60); HIV positivo (20)	Não	Brasil
Weber et al., 2012	5 a 16 anos	Doença de pele (161)	Não	Brasil
Zambrano-Sánchez et al., 2012	7 a 12 anos	Saudável (98); Déficit de atenção e hiperatividade (120)	Não	México

O AUQEI é um instrumento genérico de QV que apresenta como vantagem o recurso de utilizar suporte de imagens para que a criança possa expressar melhor a sua compreensão das questões e sua satisfação quanto aos aspectos familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação. Esse instrumento é útil por ser capaz de verificar as emoções da criança em relação a sua condição atual, e torna possível a comparação entre pacientes acometidos por alguma doença e indivíduos em bom estado de saúde. O AUQEI conta com apenas 26 itens e pode ser respondido a partir de quatro anos de idade (ASSUMPÇÃO et al. 2000; MANIFICAT; DAZORD, 1997). Esse instrumento já foi traduzido e validado para população brasileira (ASSUMPÇÃO et al. 2000).

Diante do exposto, o presente estudo visa verificar as propriedades psicométricas do AUQEI respondido por crianças com paralisia cerebral, a fim de embasar metodologicamente a sua utilidade na avaliação da QV dessas crianças em pesquisas futuras.

2. OBJETIVO

Avaliar as propriedades psicométricas da versão brasileira do *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI) aplicado em crianças com paralisia cerebral.

3. MÉTODOS

3.1 PARTICIPANTES

O estudo transversal foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação de Assistência à Criança Deficiente de Minas Gerais (AACD-MG) (Anexo A) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) (Anexo B).

Foram convidadas para participar crianças entre 5 e 12 anos com diagnóstico de paralisia cerebral atendidas na AACD-MG. Os pacientes foram recrutados de dezembro de 2003 a abril de 2004, ao comparecerem à consulta médica.

Foram excluídas as crianças que apresentavam deficiência intelectual para compreender e responder o questionário, após aplicação de teste *Wechsler Intelligence Scale for Children–Third Edition* (WISC-III) (WECHSLER, 2002) por uma psicóloga treinada.

O grupo saudável foi constituído de crianças sem doenças crônicas da mesma faixa etária e na mesma proporção do grupo com PC, sendo a coleta desses dados realizada em escolas públicas e privadas na cidade de Uberlândia-MG.

3.2 INSTRUMENTOS

3.2.1 *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfante Imagé* (AUQEI)

O AUQEI é um questionário genérico de auto-avaliação de qualidade de vida (MANIFICAT; DAZORD, 1997) traduzido, adaptado culturalmente e validado para a língua portuguesa (ASSUMPÇÃO et al., 2000). Ele permite obter um perfil de satisfação de crianças de 4 a 12 anos de idade, por meio do emprego de 26 questões com quatro alternativas de respostas, as quais podem ser visualizadas por quatro imagens de faces que exprimem diferentes estados emocionais frente a domínios distintos de sua vida (Anexo C).

Inicialmente, solicita-se que a criança apresente uma experiência própria vivida perante cada uma das alternativas, o que permite que comprehenda as situações. É solicitado à criança que assinale, sem tempo definido, a resposta que mais corresponda ao seu sentimento frente ao domínio proposto. Para crianças não alfabetizadas, o questionário pode ser lido, havendo a necessidade apenas de que, abaixo de cada figura, a criança primeiramente especifique uma situação que reflita os quatro estados emocionais, para que a sua compreensão seja verificada. A escala é composta por quatro fatores (autonomia, lazer, função e família) que abrangem 18 questões e que estão assim constituídos:

- **função**: questões relativas às atividades na escola, às refeições, ao deitar-se, e à ida ao médico (questões: 1;2;4;5;8);
- **família**: questões relativas à opinião das crianças quanto às figuras parentais e quanto a si mesmo (questões: 3;10;13;16;18);
- **lazer**: questões relativas às férias, aniversário e relações com os avós (questões: 11;21;25);
- **autonomia**: questões relacionadas à independência, relação com os companheiros e avaliações escolares (questões: 15;17;19;23;24).

As questões de números 6, 7, 9, 12, 14, 20, 22 e 26 não estão incluídas nos quatro fatores e detêm importância isolada, pois representam domínios separados dos demais.

O escore de cada item varia de 0 a 3, e maiores escores significam melhor qualidade de vida. A escala possibilita a obtenção de um escore único, resultante da somatória dos escores atribuídos aos itens. Para efeito de discussão dos escores totais, utilizou-se a nota de corte 48, obtida na tradução e validação do instrumento para a população saudável brasileira (Assumpção et al., 2000).

3.2.2 Medida da função motora grossa (*Gross Motor Function Measure - GMFM*)

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

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

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

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

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

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

3.2.3 Sistema de classificação da função motora grossa (*Gross Motor Function Classification System - GMFCS*)

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

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

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

- leve (GMFCS I e II): paciente apresenta capacidade de deambulação independente, podendo haver limitação para superfícies irregulares;
- moderado (GMFCS III): paciente apresenta capacidade de deambular com apoio, utilizando auxílio de órteses e andadores. Neste nível de comprometimento, pode haver necessidade de utilizar cadeira de rodas, de modo independente, para longas distâncias;
- grave (GMFCS IV e V): paciente restrito à cadeira de rodas. Com algumas adaptações, pode haver independência em cadeira de rodas motorizada.

3.3 PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO AUQEI

3.3.1 Qualidade dos dados

- a) Dados perdidos: referem-se à proporção de participantes que não completarem pelo menos um item do fator. Considerados presentes quando excedem 20% (McHORNEY et al., 1994).
- b) Efeito piso e efeito teto: são definidos, respectivamente, como a proporção de pacientes que obtiveram os menores e maiores escores possíveis de cada fator avaliado. Considerados presentes quando excedem 10% (McHORNEY et al., 1994).

3.3.2 Confiabilidade

Refere-se à precisão do instrumento:

- a) Consistência interna do item: avalia se cada item contribui de modo semelhante para embasar o construto, pois analisa a habilidade de diferenciação do item, ou a extensão que cada item mede o que o fator pretende medir. Para atingir uma confiabilidade satisfatória, é necessário que cada item se correlacione substancialmente com o fator que ele hipoteticamente representa. A correlação acima de 0,40 é utilizada como padrão para a consistência interna do item (McHORNEY et al., 1994).
- b) Confiabilidade da consistência interna: é acessada, usando-se o coeficiente de α - Cronbach, que é baseado no número de itens em um fator e a homogeneidade do item. Para o propósito de comparar grupos, medidas com confiabilidade mínima de 0,5 a 0,7, ou preferencialmente maiores, são recomendadas. A análise de escores de pacientes individuais requer maior precisão, com uma confiabilidade de 0,90, sendo desejado o valor de 0,95 (McHORNEY et al., 1994).

3.3.3 Validade

É quanto o instrumento mede o conceito que é suposto medir e não mede o que não pretende medir.

- a) Validade discriminante do item: verifica a correlação do item com fatores do instrumento, esperando-se maior correlação com o fator que hipoteticamente representa. A razão de sucesso do domínio é computada para cada fator como a porcentagem de sucesso de itens da escala relativo ao total de números de itens de fatores testados. Considera-se sucesso quando mais de 80% dos itens atingem esse critério para cada fator (McHORNEY et al., 1994).
- b) Validade discriminante: verifica o quanto duas medidas teoricamente não associadas realmente não apresentam associação (HEALTH ..., 2000), sendo esperada fraca correlação entre os fatores que medem construtos diferentes.
- c) Validade divergente: Uma forma de validade que se espera não ocorrer associação entre duas medidas de construtos diferentes é chamada de validade divergente (HEALTH ..., 2000). A verificação desta validade foi possível pela correlação entre os escores do GMFM (que avaliação especificamente a função motora grossa) e do AUQEI (instrumento genérico de QV).
- d) Validade de construto: trata-se do estabelecimento ou testes de hipóteses ou modelos sobre o comportamento do instrumento (BJORNSEN, McLAUGHLIN, 2001). É a evidência de que o instrumento pode discriminar entre pessoas com e sem doença (MISHOE, MACLEAN, 2001). Esta validade foi analisada por meio da comparação entre os escores obtidos pela população de estudo e o grupo saudável.

3.4 PROCEDIMENTOS

Foi obtido o consentimento livre e esclarecido dos pais ou responsável (Apêndice A) e consentimento verbal da criança. Foi realizada breve entrevista com os pais ou responsável com protocolo previamente estabelecido para o estudo, incluindo dados sobre o paciente (idade, sexo, cor, procedência, escolaridade, diagnóstico de epilepsia e presença de gastrostomia), o informante e os pais (grau de parentesco, idade, sexo, estado civil, escolaridade, profissão) e a família (renda familiar e se os pais vivem juntos) (Apêndice B).

Os pacientes foram avaliados por uma neuropediatra para confirmar o diagnóstico de PC e dados clínicos, uma fisioterapeuta para avaliar a função física GMFM e GMFCS (PALISANO et al., 1997; RUSSELL et al., 1989) e uma psicóloga para avaliação cognitiva WISC-III (WECHSLER, 2002).

As crianças foram convidadas a responder o AUQEI, durante entrevista com uma psicóloga.

3.5 ANÁLISES ESTATÍSTICAS

Todos os dados foram testados quanto às características da distribuição pelo teste de normalidade D'Agostino e foi demonstrado que os mesmos não apresentaram distribuição normal. A estatística descritiva foi empregada para a caracterização demográfica e clínica dos pacientes e informantes, para o cálculo da proporção de dados perdidos e para computar os efeitos piso e teto em cada fator do questionário. O coeficiente de α -Cronbach foi utilizado na verificação da confiabilidade da consistência interna para os 26 itens que compõem o instrumento e para cada fator.

O coeficiente de correlação de Spearman foi utilizado para determinar a consistência interna do item, a validade discriminante do item e a validade discriminante do instrumento a partir dos escores dos 18 itens que compõem os quatro fatores ou dimensões: “Função” (itens 1; 2; 4; 5; 8); “Família” (3;10; 13; 16; 18); “Lazer” (11; 21; 25); “Autonomia” (15; 17; 19; 23; 24). Este teste também foi utilizado para verificar a validade divergente por meio da correlação dos escores do AUQEI com o GMFM.

Foi utilizado o teste de Mann-Whitney para a determinação da validade do construto, por meio da comparação das pontuações obtidas pelo grupo de estudo e saudável. Essa comparação foi seguida pelo cálculo do tamanho do efeito para cada fator e para o escore total do AUQEI. O tamanho do efeito foi calculado como a razão entre a diferença das medianas (do grupo com PC e saudável) e o desvio interquartílico do grupo saudável (COHEN, 1988). O tamanho do efeito foi considerado pequeno entre 0,20 e 0,49, moderado entre 0,50 e 0,79 e grande acima de 0,80 (CRAMER, 2002; HEALTH ..., 2000).

O nível de significância adotado foi de $p \leq 0,05$.

4. RESULTADOS

Dos 73 pacientes elegíveis para o estudo, 28 (38,9%) foram excluídos por apresentarem limitação cognitiva para responder ao questionário. Participaram 45 crianças com PC, idade média de 8,1 anos (DP:2,2), 55,6% do sexo masculino, predomínio dos tipos hemiparético (44,4%) e diparético (42,2%), 68,9% apresentaram a forma leve de comprometimento motor, 88,9% em ensino regular e 29,5% com epilepsia (Tabela 1). O grupo saudável foi composto por 45 crianças, idade média de 7,5 anos (DP:1,8), 55,6% do sexo feminino, 100% em ensino regular.

Tabela 1 - Características das crianças com paralisia cerebral

Características	Valor
Idade média (anos) (DP)	8,1 (2,2)
Gênero masculino (n) (%)	25 (55,6)
Cor (n) (%)	
- branca	32 (71,1)
- parda	13 (28,9)
- preta	0
Distribuição pelo tipo clínico (%)	
- espástico	41 (91)
. <i>tetraparético</i>	2(4,4)
. <i>diparético</i>	19 (42,2)
. <i>hemiparético</i>	20 (44,4)
- extrapiramidal	1 (2,2)
- atáxico	3 (6,7)
Gravidade (GMFCS) (%)	
- leve (níveis I e II)	31 (68,9)
- moderado (nível III)	11 (24,4)
- grave (níveis IV e V)	3 (6,7)
GMFM - média do escore final (DP)	78,15 (24,58)
Epilepsia (%)	13 (29,5)
Escolaridade (%)	
- Não freqüenta escola	0
- Ensino Especial	5 (11,1)
- Ensino Regular	40 (88,9)

DP= desvio padrão, GMFCS= Gross Motor Function Classification System, GMFM= Gross Motor Function Measure

Propriedades Psicométricas do AUQEI para o grupo de estudo

Qualidade dos dados

Dados perdidos

A taxa de dados perdidos variou de 8,8% a 46,7% nos fatores. (Tabela 2).

De um total de 1170 perguntas, 94 respostas não foram obtidas (taxa de 8,0% de perguntas não respondidas). As questões com maior número de respostas em branco foram: 3 (10 pacientes: 22,2% dos respondedores), 14 (20 pacientes: 44,4% dos respondedores), 17 (16 pacientes: 35,5% dos respondedores), 24 (20 pacientes: 44,4% dos respondedores) (Tabela 2).

Efeito piso e efeito teto

O efeito piso foi de 0%. O efeito teto foi < 10% em todos os fatores (Tabela 2).

Tabela 2 - Dados perdidos, efeito piso e efeito teto nos fatores do AUQEI

AUQEI	Dados perdidos (%)	Efeito piso (%)	Efeito teto (%)
Função	8,8	0	0
Família	26,7	0	2,2
Lazer	8,88	0	4,4
Autonomia	46,7	0	0

Confiabilidade

Consistência Interna do Item

A consistência interna do item teve taxa de sucesso menor que 80% apenas para o fator autonomia (40,0%) (Tabela 3 e 4).

Tabela 3 - Coeficiente de correlação de Spearman entre itens e fatores do AUQEI na avaliação da consistência interna do item e validade discriminante do item

Fatores / Itens	Função	Família	Lazer	Autonomia
1. à mesa, junto com sua família	0,31*	0,38*	0,13	0,08
2. à noite, quando você se deita	0,62*	0,09	0,03	0,02
4. à noite, ao dormir	0,51*	0,27	-0,35	0,16
5. na sala de aula	0,46*	0,31*	0,00	0,04
8. quando você vai a uma consulta médica	0,51*	0,17	0,28	0,40*
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles	0,39*	0,67*	-0,01	-0,01
10. quando você pensa em seu pai	0,20	0,42*	0,31*	0,01
13. quando você pensa em sua mãe	0,08	0,52*	0,21	-0,23
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você	0,41*	0,55*	-0,04	0,24
18. quando alguém pede a você que mostre alguma coisa que você sabe fazer	0,13	0,45*	-0,18	-0,26
11. no dia do seu aniversário	0,09	0,09	0,47*	0,11
21. durante as férias	0,03	0,31*	0,62*	-0,07
25. quando você está com seus avós	-0,08	-0,54	0,65*	0,06
15. quando você brinca sozinho	0,23	0,14	0,31*	0,58*
17. quando você dorme fora de casa	0,35	0,06	0,43*	0,38*
19. quando os amigos falam de você	0,33*	0,35*	-0,01	0,34*
23. quando você está longe de casa	0,33*	0,13	-0,06	0,49*
24. quando você recebe notas da escola	-0,17	-0,25	0,14	0,16

* $p < 0,05$ pelo Coeficiente de correlação de Spearman

Tabela 4 - Taxa de sucesso na avaliação da consistência interna do item nos fatores do AUQEI

Fatores	Itens (n)	Variação da correlação ^a	Sucesso/Total	Taxa de sucesso (%)
Função	5	0,31-0,62	4/5	80
Família	5	0,42-0,67	5/5	100
Lazer	3	0,47-0,65	3/3	100
Autonomia	5	0,16-0,58	2/5	40

^aCoeficiente de correlação de Spearman

Confiabilidade da consistência interna do item

O coeficiente de alfa Cronbach variou de 0,05 a 0,49 para os fatores e foi de 0,71 para a análise geral do instrumento (Tabela 5).

Tabela 5 - Coeficiente de alfa Cronbach na avaliação da confiabilidade da consistência interna do AUQEI

Fatores	Coeficiente de alfa Cronbach
Função	0,0529
Família	0,4872
Lazer	0,1416
Autonomia	0,2454
Total	0,7088

Validade

Validade discriminante do item

A validade discriminante do item obteve taxa de sucesso acima de 80% em todos os fatores (Tabela 6).

Tabela 6 - Taxa de sucesso na avaliação da validade discriminante do item nos fatores do AUQEI

Fatores	Itens (n)	Variação da correlação ^a	Sucesso/Total	Taxa de sucesso (%)
Função	5	0,02-0,62	19/20	95
Família	5	0,01-0,67	20/20	100
Lazer	3	0,03-0,65	12/12	100
Autonomia	5	-0,01-0,58	18/20	90

^aCoeficiente de correlação de Spearman

Validade discriminante

Os fatores não tiveram correlação significativa entre si, em geral. Apenas o fator função teve correlações com os fatores família ($r = 0,47$ e $p < 0,01$) e autonomia ($r = 0,41$ e $p < 0,01$) (Tabela 7).

Tabela 7 - Correlação entre os escores dos fatores na avaliação da validade discriminante do AUQEI

Fatores	Função	Família	Lazer
Função	1,00*		
Família	0,47*	1,00*	
Lazer	0,10	0,13	1,00*
Autonomia	0,41*	0,02	0,26

*Correlação de Spearman significante a nível de 0,01.

Validade divergente

Não ocorreu correlação entre os fatores e o escore total do AUQEI com o GMFM ($p > 0,05$) (Tabela 8).

Tabela 8 - Coeficiente de correlação de Spearman entre AUQEI e GMFM na avaliação da validade divergente

Fatores	Correlação com GMFM (r)	p valor
Função	0,14	0,356
Família	0,09	0,551
Lazer	-0,08	0,595
Autonomia	0,15	0,321
Total	0,13	0,399

Validade de construto

O escore total do AUQEI obtido pelo grupo de pacientes com PC foi menor (mediana: 47,0) que o do grupo saudável (mediana: 51,0), sendo esta diferença significativa ($p<0,01$) e o tamanho do efeito foi de 0,89 (Tabela 9). Apenas no fator função não ocorreu diferença significativa entre os grupos com PC e saudável ($p = 0,803$).

Tabela 9 - Mediana dos escores do AUQEI obtidos pelos pacientes e grupo saudável, na avaliação da validade de construto

Fatores	Pacientes (percentil 25-75) (n= 45)	Saudáveis (percentil 25-75) (n=45)	p valor*	Tamanho do efeito
Função	10,0 (8,5-11,0)	10,0 (8,5-11,0)	0,803	-
Família	10,0 (8,0-11,0)	12,0 (10,0-13,0)	0,000	0,67
Lazer	6,0 (6,0-7,0)	8,0 (7,0-9,0)	0,000	1,00
Autonomia	6,0 (5,0-7,5)	8,0 (5,0-9,0)	0,036	0,50
Total	47,0 (42,0-50,5)	51,0 (48,5-53,0)	0,001	0,89

*Teste de Mann-Whitney

5. DISCUSSÃO

O presente estudo indica que as propriedades psicométricas da versão brasileira do AUQEI são adequadas para seu uso em crianças com PC. No entanto, devem ser consideradas dificuldades no fator autonomia (elevada taxa de dados perdidos e baixa taxa de sucesso na confiabilidade da consistência interna dos itens) e na confiabilidade da consistência interna dos fatores.

A porcentagem de dados perdidos foi muito elevada para o domínio autonomia. Os itens deste domínio que tiveram maior frequência de respostas não preenchidas foram os que questionam como a criança se sente “quando recebe as notas da escola” (item 24) e “quando dorme fora de casa” (item 17). O item 3 e o item 14 também tiveram uma taxa elevada de não preenchimento. O item 3, que pertence ao fator família, pergunta como a criança se sente “quando brinca com o irmão”. O item 14, que representa um domínio a parte dos fatores, questiona a percepção de bem estar da criança “quando está internada no hospital”.

Em relação ao item 24, embora a maioria das crianças estudadas frequentasse o ensino regular, deve-se considerar que 11% estavam em escola especial e é possível que uma parte frequentasse a escola regular em regime de inclusão, embora esse dado não tenha sido verificado. O resultado aqui obtido indica a necessidade de rever a melhor maneira de abordar as questões escolares para esta população. Quanto ao item 17, essa taxa de não resposta pode indicar a pouca vivência ou experiência dessas crianças em sair de seu ambiente doméstico, o que poderia ser atribuído tanto às limitações da doença repercutindo na autonomia da criança quanto a questões culturais dessas famílias. O item 3 poderia ter sua taxa de resposta reduzida tanto para as crianças que são filhos únicos como para aquelas que apresentam maior incapacidade e limitação para participar de atividades e lazer. Para o item 14, a resposta ficaria condicionada tanto à experiência de ter sido internado em hospital como à capacidade de perceber/julgar e expor essa percepção/julgamento.

É possível que essas perguntas não sejam pertinentes para as crianças com doença neurológica incapacitante, como a PC. Essa ideia é reforçada pelo fato de que nenhum item deixou de ser respondido pelas crianças saudáveis do presente estudo bem como no único estudo que calculou esta taxa em crianças com anemia falciforme (FERREIRA, et al., 2008).

A confiabilidade do AUQEI foi avaliada por dois critérios e mostrou-se adequada, em geral. Apenas o fator autonomia obteve resultado abaixo do desejado na consistência interna do item. Somente um trabalho com crianças com anemia falciforme havia realizado esta análise, sendo os fatores família e lazer inadequados (FERREIRA, et al., 2008). A variação desses resultados reforça a necessidade de se verificar as propriedades psicométricas para

cada grupo estudado, antes mesmo da interpretação dos resultados relativos à QV (McCARTHY et al., 2002; McHORNEY et al., 1994).

A avaliação da confiabilidade da consistência interna foi adequada para a análise geral do instrumento e semelhante a outros trabalhos (ASSUMPÇÃO et al., 2000; MANIFICAT et al., 1997b; FERREIRA, et al., 2008). Entretanto, a confiabilidade para cada fator foi inadequada. Embora a maioria dos autores utilize apenas o escore total do AUQEI na interpretação dos resultados (ASSUMPÇÃO et al., 2000; KUCZYNSKI et al. 2003; BARBOSA et al., 2012; FERREIRA, et al., 2008), alguns estudos têm considerado os escores dos fatores na avaliação da QV (BARREIRE et al. 2003, ELIAS; ASSUMPÇÃO, 2006). Para essa utilização faz-se necessária a reaplicação do coeficiente de alfa Cronbach para cada fator antes da interpretação dos resultados.

A validade mostrou-se adequada em geral nos aspectos testados.

A validade discriminante do item obteve taxa de sucesso adequada em todos os fatores. Isso indica que os itens são capazes de discriminar o fator a que pertencem (McHORNEY et al., 1994). Mesmo no fator autonomia, que apresentou menor taxa de sucesso na consistência interna do item, os itens conseguiram discriminar bem esse fator, pois a correlação dos itens com esse fator foi em geral maior do que a correção com os demais fatores.

Os fatores não tiveram correlação entre si, em geral, o que indica adequada validade discriminante. Apenas o fator função teve correlações moderadas com os fatores família e autonomia. Resultados semelhantes foram encontrados em outros estudos (BARREIRE et al. 2003; ASSUMPÇÃO et al. 2000). Este resultado pode sugerir que esses fatores medem construtos semelhantes ou que um aspecto da QV pode interferir mutuamente em um ou mais fatores.

A ausência de correlação do GMFM com o AUQEI confirmou a hipótese de uma natureza distinta dos construtos medidos pelos dois instrumentos e confirmou a adequação da validade divergente.

Os estudos de QVRS apresentam limitações para a utilização de um padrão ouro na verificação das validades convergente, divergente, de critério e concorrente. Um padrão ouro de avaliação de QVRS restringe-se mais a um modelo teórico do que a um instrumento real e disponível na prática clínica, em virtude da própria subjetividade dos valores e dos conceitos multidimensionais que envolvem as medidas de QVRS (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; MISHOE; MACLEAN, 2001). Entretanto, critérios clínicos ou instrumentos válidos e confiáveis de avaliação das condições de saúde têm sido adotados para esta finalidade. O

GMFM é um instrumento doença-específico de reconhecida utilidade na prática clínica para a avaliação e acompanhamento da função física em pacientes com PC (RUSSELL et al., 1989). O seu uso como padrão ouro para a comparação com instrumentos de QVRS não é inédito (McCARTHY et al., 2002; MORALES, 2005). Para o presente estudo, foi importante sua utilização na verificação da validade divergente, pois avalia uma dimensão diferente dos construtos que embasam o AUQEI.

A avaliação da validade de construto foi adequada, pois o AUQEI possibilita discriminação entre as crianças com PC e as crianças saudáveis. Um trabalho que avaliou crianças com leucemia linfocítica e artrite reumatoide juvenil também encontrou diferença entre a percepção de QV dessas crianças em comparação com as crianças saudáveis (KUCZYNSKI et al. 2003). Contudo, outras pesquisas demonstraram que as crianças com autismo (ELIAS; ASSUMPÇÃO, 2006), anemia falciforme (FERREIRA, et al., 2008) ou bruxismo (CASTELO et al., 2010) tiveram a mesma percepção de QV que as crianças saudáveis. Esses resultados reforçam a subjetividade que envolve os estudos de QV e a necessidade de valorizar a percepção do indivíduo, não apenas os diagnósticos e avaliações clínicas objetivas.

A baixa frequência de efeito piso e efeito teto sugere que o instrumento seja adequado para avaliar e discriminar indivíduos com diferentes condições clínicas, o que de fato foi detectado na avaliação da validade de construto. Até o momento, apenas um estudo havia calculado o efeito piso e efeito teto ao utilizar o AUQEI e encontrou efeito teto no fator lazer para crianças com diagnóstico de buxismo (CASTELO et al., 2010).

A ausência de efeito piso e teto para as crianças deste estudo sugere uma maior variabilidade dos escores do instrumento, o que pode ser um indicador de boa sensibilidade para detectar mudanças no estado de saúde (McHORNEY et al., 1994). Por se tratar de um estudo transversal, a sensibilidade e responsividade do AUQEI não foram testadas. Embora um estudo tenha utilizado esse questionário para verificar a resposta a uma intervenção de reabilitação em indivíduos com PC, a responsividade do instrumento não foi testada, o trabalho incluiu uma amostra pequena, foram realizadas adaptações com inclusão de itens sem a certificação das propriedades psicométricas do instrumento e não foram realizados testes estatísticos para a interpretação dos resultados (BORGES et al., 2011). Estudos prospectivos são necessários para avaliar a sensibilidade e responsividade afim de verificar a possibilidade de se utilizar o AUQEI em crianças com PC ou outras doenças crônicas ao longo do tempo ou após intervenções.

O presente estudo deve ser interpretado considerando possíveis limitações metodológicas. O tamanho da amostra foi reduzido porque um terço dos pacientes elegíveis apresentava déficit cognitivo. Essa exclusão possibilitou um rigor metodológico importante, pois a aplicação do instrumento deve estar condicionada à capacidade cognitiva da criança de compreender as questões. Desse modo, o instrumento não foi aplicado e não é capaz de avaliar os pacientes mais comprometidos, limitação esta intransponível nos estudos de QV para esta população.

Novos estudos de validação do AUQEI devem ser conduzidos e acrescentar a análise factorial para identificar possíveis problemas principalmente no fator autonomia (MANIFICAT; DAZORD, 1997).

6. CONCLUSÃO

O AUQEI mostrou ser um instrumento confiável e válido para avaliar crianças com PC quando utilizado o seu escore total. A confiabilidade não foi adequada para a utilização dos fatores separadamente. O fator autonomia apresentou maior taxa de dados perdidos e menor confiabilidade da consistência interna dos itens.

REFERÊNCIAS

AKODU, A. K. et al. Relationship between spasticity and health related quality of life in individuals with cerebral palsy. **Nigerian Quarterly Journal of Hospital Medicine**, Lagos, v. 22, n. 2, p. 99-102, Apr./Jun. 2012.

ALGHADEER, A.; NEWTON, T.; DUNNE, S. Cross cultural adaptation of oral health-related quality of life measures. **Dental Update**, London, v. 37, n. 10, p. 706-708, Dec. 2010.

ASSUMPÇÃO, F.B. et al. Escala de Avaliação de Qualidade de Vida (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité De Vie Enfant Imagé): Validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, São Paulo, v. 58, n. 1, p. 119-127, 2000.

BARBOSA, A.P.M. et al. Relação da Sobrecarga do Cuidador, Perfil Funcional e Qualidade de Vida em Crianças com Paralisia Cerebral. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 367-371, 2012.

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

BASS, L. M.; BERESIN, R. Qualidade de vida em crianças obesas. **Einstein**, São Paulo, v. 7, n. 3Pt1, p. 295-301, 2009.

BAX, M. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**, v.47, p.571-576. 2005.

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

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

BERLIM, M. T.; FLECK, M. P. A. "Quality of life": A brand new concept for research and practice in psychiatry. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 264-252, 2003.

BERNAL, M. P. **Qualidade de vida e autismo de alto funcionamento: Percepção da criança, família e educador**. 2010. 103f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

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

BORGES, M. B. S. et al. Therapeutic effects of a horse riding Simulator in children with cerebral palsy. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, v. 69, n. 5, p. 799-804, 2011.

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

BRUNELLI, G. et al. Quality of life in children on dialysis. **International Urology and Nephrology**, v. 44, p. 1515-1519, 2012.

BUCZYNSKI, A. K. C. **Qualidade de vida relacionada à saúde oral em pacientes infantis infectados pelo HIV**. 2007. 105f. Dissertação (Mestrado em Odontologia) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

BULLINGER, M. Assessing health related quality of life in medicine. An overview over concepts, methods and application in international research. **Restorative Neurology and Neuroscience**, Clare, v. 20, p. 93-101, 2002.

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

CAMARGOS, A. C. R. et al. Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 25, n. 1, p. 83-92, Jan./Mar. 2012.

CARR, A. J.; HIGGINSON, I. J. Measuring quality of life: Are quality of life measures patient centered? **British Medical Journal**, London, v. 322, p. 1357-1360, 2001.

CASTELO, P. M.; BARBOSA, T. S.; GAVIÃO, M. B. D. Quality of life evaluation of children with sleep bruxism. **BioMed Central Oral Health**, London, v. 10, p. 16, 2010. doi: 10.1186/1472-6831-10-16.

CHRISTOFOLETTI, G.; HYGASHI, F.; GODOY, A. L. R. PARALISIA CEREBRAL: uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 20, n. 1, p. 37-44, 2007.

COHEN, J. **Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences**. 2nd. ed., New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1988.

COSTA, S. M. G. **Qualidade de vida em crianças com problemas motores: estudo comparativo**. 2012. 163f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco, 2012.

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

DAVIS, E. et al. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact f the conceptual framework on outcomes. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 48, p. 311-318, 2006.

DE ANDRADE, A. L. D. L. et al. Quality of life and oral health experience in HIV-infected and non-infected children. **Revista Gaúcha de Odontologia**, Porto Alegre, v. 60, n. 3. p. 343-348, Jul./Set. 2012.

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

DE MELO, E. L. A. **Qualidade de vida de crianças com distrofia muscular progressiva tipo Duchenne**. 2005. 141f. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde) – Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2005.

DE MELO, E. L. A.; VALES, M. T. M. Evaluation of the quality of life of children with Duchenne's progressive muscular dystrophy. **Revista de Neurologia**, Santiago, v. 45, n. 2, p. 81-87, Jul. 2007.

DE MELO, E. L. A. et al. Quality of life and wishes in duchenne muscular dystrophy: the perception of children and their parents. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 22, n. 4, p. 233-239, Out./Dez. 2009.

DEVINE, K. A. et al. Prospective comparison of parent and adolescent report of health-related quality of life in adolescent solid organ transplant recipients. **Pediatric Transplantation**, Copenhagen, v. 14, n. 8, p. 1000-1006, Dec. 2010.

DEY, M.; LANDOLT, M. A.; MOHLER-KUO, M. Health-related quality of life among children with mental disorders: a systematic review. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 21, n. 10, p. 1797-1814, Dec. 2012.

DICKINSON, H. et al. Assessment of data quality in a multi-centre cross-sectional study of participation and quality of life of children with cerebral palsy. **BioMed Central Public Health**, London, v. 6, Nov. 2006.

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

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

ELIAS, A. V.; ASSUMPCÃO JR., F. B. Qualidade de vida e autismo. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, v. 64, n. 2a, p. 295-299, 2006.

EL RHAZI, K. et al. Cross-cultural adaptation difficulties in health quality of life scales for developing countries: example of St-George respiratory questionnaire validation in Morocco. **Revue D'épidémiologie et de Santé Publique**, Paris, v. 57, n. 3, p. 179-189, Jun. 2009.

FAYED, N. et al. Generic patient-reported outcomes in child health research: a review of conceptual content using World Health Organization definitions. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 54, n. 12, p. 1085-1095, Dec. 2012.

FELCE, D.; PERRY, J. Quality of Life: Its definition and Measurement. **Research in Developmental Disabilities**, Amsterdam, v. 16, n. 1, p. 51-74, 1995.

FERREIRA, H. S. **Percepção sobre qualidade de vida entre crianças de 4 a 6 anos: Educação (Física) em saúde na escola**. 2005. 146f. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde) – Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2005.

FERREIRA, J. C. **Qualidade de vida nas perspectivas de crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS**. 2008. 177f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2008.

FERREIRA, P. R. A. et al. Propriedades psicométricas do Autoquestionnaire Qualité De Vie Enfant Imagé (AUQEI) aplicado em crianças com doença falciforme. **Horizonte Científico**, Uberlândia, v. 2, n. 1, p.47-69, 2008.

FROTA, M. A. et al. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 527-533, Jul./Set. 2010.

GALLOWAY, S. **Well-being and Quality of Life: Measuring the Benefits of Culture and Sport: Literature Review and Thinkpiece**. Scottish Executive Social Research, p. 497, 2005. Disponível em <<http://www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/89281/0021350.pdf>>. Acessado em 01 de fev. 2013.

GARRAT, A. et al. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. **British Medical Journal**, London, v. 324, p. 1417-1421, 2002.

GATES, P. et al. Functioning and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy: self versus parent perspectives. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 52, n. 9, p. 843-9, Sep. 2010.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Crosscultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **Journal of Clinical Epidemiology**, New York, v. 46, n. 12, p. 1417-1432, Dec. 1993.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring Health-related Quality of Life. **Annals of Medicine**, Philadelphia, v. 118, n. 8, p. 622-629, 1993.

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

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

HINDS, P. Quality of life in children and adolescents with cancer. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 6, n. 4, p. 285-291, Nov. 1990.

HODGKINSON, I. et al. Qualité de vie d'une population de 54 enfants infirmes moteurs cérébraux marchants. Étude transversale. **Annales de Réadaptation et de Médecine Physique**, Amsterdam, v. 45, p. 154-8, 2002.

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

JOHNSON, J. R.; TEMPLE, R. Food and Drug Administration requirements for approval of new anticancer drugs. **Cancer Treatment Reports**, Bethesda, v. 69, p. 1155-1159, 1985.

KENNY, N.; JOFFRES, C. An Ethical Analysis of International Health Priority-Setting. **Health Care Analysis**, Philadelphia, v. 16, p. 145-160, 2008.

KUCZYNSKI, E. et al. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadoras: un estudio brasileño. **Anales de pediatría**, Barcelona, v. 58, n. 6, p. 550-555, Jun. 2003.

NEWACHECK, P. W.; RISING, J. P.; KIM S. E. Children at risk for special health care needs. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 118, n. 1, p. 334-342, 2006.

LIMA, C. H. F. **Avaliação da qualidade de vida de crianças do ensino fundamental da rede pública de São José da Barra – Minas Gerais**. 2010. 86f. Dissertação (Mestrado em Promoção da Saúde) – Universidade de Franca, Franca, 2010.

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

LUNDBERG, V. et al. Health-related quality of life in girls and boys with juvenile idiopathic arthritis: self- and parental reports in a cross-sectional study. **Pediatric Rheumatology**, London, v. 10, n. 1, p. 33-49, Sep. 2012.

MAHER, C. A. et al. Self-reported quality of life in adolescents with cerebral palsy. **Physical and Occupational Therapy in pediatrics**, v. 28, n. 1, p. 41-57, 2008.

MANIFICAT, S.; DAZORD, A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. **Neuropsychiatrie de L'Enfance et de L'Adolescence**, Paris, v. 45, p. 106-114, 1997.

MANIFICAT, S. et al. Évaluation de la qualité de vie em fádiatrie: comment recueillir le point de vue de l'enfant. **Archives de Pédiatrie**, v. 4, p. 1238-1246, 1997.

MANIFICAT, S. et al. Qualité de vie de l'enfant après transplatation d'organe. **Archives de Pédiatrie**, v. 7, p. 238-241, 2000. Supplement 2.

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, Jul. 2002.

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

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

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. 119f. 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**, Oxford, v. 16, n. 3, p. 437-444, Apr. 2007.

MORALES, N. M. O. **Qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral: validação do instrumento específico “Child Health Assessment Questionnaire” (CHAQ)**. 2007. 121f. Tese (Doutorado em Neurologia Clínica) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

MORALES, N.M.O. et al. Psychometric properties of the Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ) applied to children and adolescents with cerebral palsy. **Health Quality of Life Outcomes**, London, v. 6, p. 109-119, Dec. 2008.

MORRIS, C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 49, p. 1-44, Feb. 2007. Supplement s109.

NORDENFELT, L. The concepts of health and illness revisited. **Medicine, Health Care and Philosophy**, Dordrecht, v. 10, p. 5-10, 2007.

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

PALISANO, R. et al. Developmental and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 39, n. 4, p. 214-223, Apr. 1997.

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

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

RACINE, E. et al. Respect for autonomy in the healthcare context: observations from a qualitative study of young adults with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Development**, v. 30, Nov. 2012. doi. 10.1111/cch.12018.

RIBEIRO, J. T. et al. Avaliação da qualidade de vida de pré-escolares portadores de cárie severa. **Arquivos em Odontologia**, Belo Horizonte, v. 40, n. 2, p. 111-206, Abr./Jun. 2004.

RIQUELME, I.; CIFRE, I; MONTOYA, P. Age-related changes of pain experience in cerebral palsy and healthy individuals. **Pain Medicine**, Malden, v. 12, n. 4, p. 535-545, Apr. 2011.

ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 49, p. 1-44, Feb. 2007. Supplement s109.

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

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

SCHALOCK, R. L. Three decades of quality of life. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, Oxford, v. 15, n. 2, p. 116-127, 2000.

SCHLINDWEIN-ZANINI, R. **Qualidade de vida da criança com epilepsia e de seu cuidador.** 2007. 115f. Tese (Doutorado em Medicina e Ciências da Saúde) – Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

SCHLINDWEIN-ZANINI, R. et al. Epilepsia Refratária: Repercussões na qualidade de vida da criança e de seu cuidador. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 13, n. 4, p. 159-162, 2007.

SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST. Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 11, p. 193-205, 2002.

SHIKAKO-THOMAS, K. et al. Play and be happy? Leisure participation and quality of life in school-aged children with cerebral palsy. **International Journal Pediatric**, Cairo, v. 2012, Aug. 2012.

SIMON, V. A. **Qualidade de vida em crianças com distrofia muscular de duchenne em corticoterapia.** 2010. 130f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

SOMMERFELD, C. E. et al. Qualidade de vida de crianças em tratamento clínico de leucemia. **Brasília Médica**, Brasília, v. 48, n. 2, p. 129-137, 2011.

STEWART, A. L.; NÁPOLES-SPRINGER, A. Health-related quality-of-life assessments in diverse population groups in the United States. **Medical Care**, Philadelphia, v. 38, p. 102-124, Sep. 2000. Supplement 9.

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

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

UPTON, P.; LAWFORD, J.; EISER C. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 17, n. 6, p. 895-913, Aug. 2008.

VAN DER LEE, J. H. et al. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 297, n. 4, p. 2.741-2.751, Jun. 2007.

VARGUS-ADAMS, J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, Chicago v. 86, n. 5, p. 940-945, May. 2005.

VARNI, J.W. et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voice of the children. . **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 47, n. 9, p. 592-597, Sep. 2005.

VARNI, J. W. et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 48, n. 6, p. 442-449, Jun. 2006.

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

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

WATERS, E. et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 49, p. 49-55, 2007.

WEBER, M. B. et al. Assessment of the quality of life of pediatric patients at a Center of excellence in dermatology in southern Brazil. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 87, n. 5, p. 697-702, 2012.

WECHSLER, D. **WISC III – Escala de inteligência Wechsler para crianças**. 3.ed. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo, 2002.

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

WHITE-KONING, M. et al. Determinants of child-parent agreement in quality-of-life: a European study of children with cerebral palsy. **Pediatrics**, Springfield, v. 120, n. 4, p. e804-14, Oct. 2007.

WIKLUND, I. Assessment of patient-reported outcomes in clinical trials: the example of health-related quality of life. **Fundamental and Clinical Pharmacology**, Paris, n. 18, p. 351-363, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **Preamble to the Constitution of the World Health Organization**. Geneva, n. 2, 1946.

ZAMBRANO-SÁNCHEZ, E. et al. Low quality of life scores in school children with attention deficit-hyperactivity disorder related to anxiety. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, v. 70, n. 3, p. 180-184, 2012.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento

Projeto de Pesquisa:

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

Caros Pais

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

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

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

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

Assinatura dos Pais ou Responsáveis: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Data: _____

Pesquisador responsável:

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

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

Telefone: (34) 3228-8000

APÊNDICE B - Entrevista aos pais ou responsável

Nome ou iniciais da criança ou adolescente: _____

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

Cor: _____ Sexo: _____ Procedência: _____

Escolaridade: ()pré-escola ()ensino fundamental ()ensino médio ()ensino superior

Peso : _____ (Percentil: ____) Altura : _____ (Percentil :____)

Patologias associadas:

- | | |
|--|---------------------------------------|
| ()epilepsia | () doença do refluxo gastroesofágico |
| ()pneumonia de repetição | () asma |
| ()infecção do trato urinário de repetição | () desnutrição proteico-calórica |
| ()anemia | ()constipação intestinal |
| ()outras: _____ | |

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

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

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

Em caso afirmativo, especifique: _____

Dados do informante

Informante: () pai () mãe () responsável Grau de parentesco:

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

Escolaridade:

- | | |
|----------------------------------|--------------------------------|
| ()ensino fundamental incompleto | ()ensino fundamental completo |
| ()ensino médio incompleto | ()ensino médio completo |
| ()ensino superior incompleto | ()ensino superior completo |
| ()não alfabetizada | |

Estado Civil: _____ Profissão: _____ Emprego:

Dados da mãe

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

Escolaridade:

- | | |
|----------------------------------|--------------------------------|
| ()ensino fundamental incompleto | ()ensino fundamental completo |
| ()ensino médio incompleto | ()ensino médio completo |
| ()ensino superior incompleto | ()ensino superior completo |
| ()não alfabetizada | |

Estado Civil: _____ Profissão: _____ Emprego:

Dados do pai

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

Escolaridade:

- | | |
|----------------------------------|--------------------------------|
| ()ensino fundamental incompleto | ()ensino fundamental completo |
| ()ensino médio incompleto | ()ensino médio completo |

() ensino superior incompleto () ensino superior completo
() não alfabetizada

Estado Civil: _____ Profissão: _____ Emprego:

Dados da família

Pais: () vivem juntos () não vivem juntos

Classe social: _____

Renda familiar: _____ Número de Moradores: _____

Número de irmãos: _____

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

ANEXO A - Aprovação no Comitê de Ética - AACD-MG



São Paulo, 28 de outubro de 2003
CEP - AACD - n.º 66/2003 (C/c: Diretoria Clínica)

Ilma. Sra.
NIVEA DE MACEDO OLIVEIRA MORALES
Setor Médico – AACD / MG

Prezada Pesquisadora:

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Associação de Assistência à Criança Deficiente, instituído em 28/02/2002, e de acordo com as NORMAS DE PESQUISA EM SAÚDE da Resolução nº 01/88, do Conselho Nacional de Saúde, outorgadas pelo Decreto nº 93.933 de 14 de Janeiro de 1987 e publicadas no periódico Bioética 1995;3:137-154 analisou e **APROVOU** o projeto de pesquisa intitulado: "AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL".

De acordo com as resoluções internas do CEP, solicitamos aos pesquisadores que atendam às recomendações abaixo, nas quais ENQUADRE-SE o projeto de pesquisa apresentado:

1. Incluir a citação da instituição "**ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA DEFICIENTE**", em trabalhos impressos, eletrônicos, apresentações orais, congressos científicos, meios de comunicação em geral, etc., como um dos locais **PRINCIPAIS** onde desenvolveu-se o trabalho;
2. Enviar à Diretoria Clínica, cópia(s) do resultado final do trabalho (publicação em periódicos, capítulos de livros, apresentações em congressos e reuniões científicas, etc.), como forma de monitoramento e retorno ao CEP no que tange aos resultados obtidos, forma de apresentação e cumprimento em relação à recomendação 1;
3. Anexar "**CARTA DE INFORMAÇÃO**" e "**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**", nos prontuários dos pacientes, deixando uma segunda via com os mesmos e uma terceira via em poder do pesquisador. Este aparente excesso de segurança resguarda "pesquisadores" e "instituição" de pendências e discussões ético-jurídicas posteriores acerca do trabalho realizado;
4. Mudanças substanciais quanto ao tema ou metodologia empregados, deverão ser submetidas novamente à apreciação do CEP;
5. No caso de trabalhos inter-institutionais, enviar à Diretoria Clínica cópia do parecer do CEP da instituição envolvida e, se for o caso, com os modelos locais de "carta de informação" e "termo de consentimento livre e esclarecido" utilizados.

Atenciosamente e colocando-nos à disposição,

Dr. Luis Garcia Alonso
Médico Geneticista
Presidente do CEP

Dr. Antonio Carlos Fernandes
Diretor Clínico
Membro Titular do CEP

Dr. Marcelo J. J. Ares
Médico Fisiatria
Membro Titular do CEP

Estou de acordo com o parecer e as recomendações do CEP – AACD

2010-103

Nivea de Macedo Oliveira
Pesquisador Responsável

ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA A CRIANÇA DEFICIENTE
Av. Prof. Ascenário Reis, 724 - Vila Clementino - São Paulo - SP - CEP 04027-000
www.aacd.org.br - Cable Address "Reabilitacao"
Considerado de Utilidade Pública Lei Estadual 2091 de 27/12/52
Decreto Federal nº 1.326 de 30/08/62 - Decreto Municipal nº 19.265 de 25/11/83
CNPJ 60.979.457/0001-11 - Insc. Est. 106.466.118-110

ANEXO B - Aprovação no Comitê de Ética – UFU

Universidade Federal de Uberlândia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP
Av. João Naves de Ávila, nº 2160 - Bloco J - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG -
CEP 38400-089 - ☎ (034) 235-2078 FONE/FAX (034) 239-4131

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA Nº 182/03

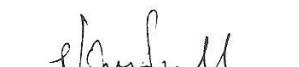
Uberlândia, 24 de novembro de 2003.

Ilmo(a) Sr.(a).
Prof.(a) Dr.(a). Carlos Henrique Martins da Silva

Prezado(a). Professor(a),

Informamos-lhe, que o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia, examinou e **APROVOU** o projeto de pesquisa “**Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com paralisia cerebral**”, protocolado sob o número 115/2003, do qual V.Sa. figura como pesquisador responsável, para ser desenvolvido a partir **desta data**.

Em adendo, informamos que 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.



Prof. Dr. Alcino Eduardo Bonella

Coordenador do CEP/UFU

ANEXO C - Versão em Português do AUQEI

Algumas vezes você está muito infeliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está infeliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está feliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está muito feliz? Diga por quê:
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

Diga como você se sente:

	Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
1. à mesa, junto com sua família.	()	()	()	()
2. à noite, quando você se deita.	()	()	()	()
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles	()	()	()	()
4. à noite, ao dormir.	()	()	()	()
5. na sala de aula.	()	()	()	()
6. quando você vê uma fotografia sua.	()	()	()	()
7. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar.	()	()	()	()
8. quando você vai a uma consulta médica.	()	()	()	()
9. quando você pratica um esporte.	()	()	()	()
10. quando você pensa em seu pai.	()	()	()	()
11. no dia do seu aniversário.	()	()	()	()
12. quando você faz as lições de casa.	()	()	()	()
13. quando você pensa em sua mãe.	()	()	()	()
14. quando você fica internado no hospital.	()	()	()	()
15. quando você brinca sozinho (a).	()	()	()	()
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você.	()	()	()	()
17. quando você dorme fora de casa.	()	()	()	()
18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.	()	()	()	()
19. quando os amigos falam de você.	()	()	()	()
20. quando você toma os remédios.	()	()	()	()
21. durante as férias.	()	()	()	()
22. quando você pensa em quando tiver crescido.	()	()	()	()
23. quando você está longe de sua família.	()	()	()	()
24. quando você recebe as notas da escola.	()	()	()	()
25. quando você está com os seus avós.	()	()	()	()
26. quando você assiste televisão.	()	()	()	()

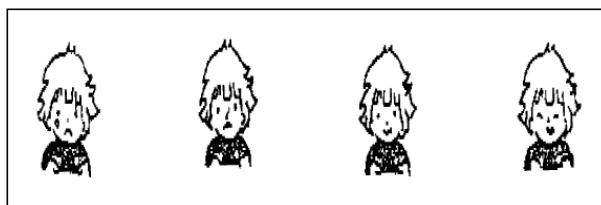


Fig 1. Faces da AUQEI.