

Universidade Federal de Uberlândia

Andressa Andrade Teymeny

**Avaliação do conteúdo dos instrumentos de qualidade de vida aplicados em
crianças e adolescentes com paralisia cerebral de acordo Classificação
Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)**

**Uberlandia
2011**

Andressa Andrade Teymeny

Avaliação do conteúdo dos instrumentos de qualidade de vida aplicados em crianças e adolescentes com paralisia cerebral de acordo Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)

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
2011**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

T356a Teymeny, Andressa Andrade, 1977-
2011 Avaliação do conteúdo dos instrumentos de qualidade de vida aplicados em crianças e adolescentes com paralisia cerebral de acordo Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) / Andressa Andrade Teymeny. -- 2011.
142 f.

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. Doenças mentais - Classificação - Teses. 4. Qualidade de vida - Teses. I. Morales, Nívea de Macedo Oliveira. II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título

CDU: 61

Andressa Andrade Teymeny

Avaliação do conteúdo dos instrumentos de qualidade de vida aplicados em crianças e adolescentes com paralisia cerebral de acordo Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

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.

Aprovado em: 28/02/2011

Banca examinadora:

Profa. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales (presidente) – UFU - MG

Prof. Dr. Marcelo Riberto – USP - RP

Prof. Dr. Valdeci Carlos Dionízio– UFU- MG

Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva – UFU - MG

*Aos meus pais, Adib e Eliane, pelo exemplo, pela força, pelo amor e por sempre me
incentivarem a lutar pelos meus sonhos.*

*Aos meus irmãos Arley e Anderson pelo apoio de sempre, que mais que irmãos são meus
amigos e companheiros de todas as horas.*

*Ao meu irmão Júnior, que onde ele estiver eu sei que está olhando por mim, meu anjo da
guarda.*

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, que me deu a capacidade de ir em busca do conhecimento e através desse, ser uma facilitadora.

À minha orientadora Profa. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales, pela oportunidade a mim oferecida, pela colaboração em todo o processo do trabalho e a ajuda para superar as minhas limitações.

Aos meus tios, tias, primos e primas e amigos por terem entendido a minha ausência em determinados momentos, e em especial Amanda, que colaborou com a revisão do português.

Aos amigos que fiz dentro do grupo de estudo em qualidade de vida, em especial, Helena, Daniele, Eliane e Luiz, pelos momentos de estudo e alegria, compartilhando conhecimentos e enriquecendo minha vida.

A todos os colegas de trabalho da AACD – MG pela troca de conhecimento e pelo trabalho da equipe multidisciplinar que é feito para promover uma melhor qualidade de vida aos nossos pacientes.

E a todas as crianças portadoras de paralisia cerebral que me ensinam cada dia o quanto devemos amar a vida incondicionalmente.

Resumo

A paralisia cerebral (PC) é um grupo de distúrbios motores resultantes de uma lesão no cérebro em desenvolvimento que pode causar limitações funcionais e prejuízo na qualidade de vida (QV). Os instrumentos de QV abrangem diferentes conceitos e dimensões, o que torna difícil a comparação entre os resultados dos diversos estudos e a escolha do instrumento mais apropriado para cada pesquisa. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) tem sido utilizada como uma interface comparativa no estudo dos instrumentos de QV. Este estudo teve o objetivo de verificar e comparar o conteúdo dos instrumentos de QV utilizados para a avaliação de crianças e adolescentes com PC, de acordo com a CIF. Por meio da pesquisa em base de dados eletrônicos foram identificados cinco instrumentos genéricos e cinco específicos utilizados para avaliar a QV de crianças e adolescentes com PC. Duas pesquisadoras analisaram independentemente os itens e conceitos de todos os questionários e cada item foi associado com as categorias da CIF por meio de regras internacionalmente reconhecidas. A estatística de Kappa foi usada para descrever o grau de concordância entre os pesquisadores. Dos 488 itens analisados, 623 conceitos foram identificados e 563 associados com 175 diferentes categorias da CIF: 130 com o componente *função corporal*, 333 com o componente *atividade/participação*, 50 com o *fator ambiental* e 50 com o componente *fator pessoal*. Tanto os questionários genéricos como os específicos tiveram em geral um maior número de conceitos associados ao componente *atividade/participação*. O CP QOL – Child foi o instrumento que representou de forma mais equilibrada os componentes *função corporal* (20,0% dos conceitos), *atividade/participação* (36,2% dos conceitos) e *fator ambiental* (26,1% dos conceitos), com alguns conceitos relacionados com *fator pessoal* (9,2%) e outros não contidos na CIF (7,7%). O coeficiente de Kappa variou entre 0,80 a 0,97. O estudo mostrou que os instrumentos de QV aplicados a crianças e adolescentes com PC abrangeram principalmente o componente *atividade/participação* e o componente *função corporal* da CIF. Os componentes *fatores ambientais* e *fatores pessoais* foram poucos estudados. O componente *estrutura corporal* foi representado em um item de um questionário. Esta análise poderá guiar clínicos e pesquisadores na escolha do instrumento mais apropriado para o conteúdo que será avaliado.

Palavras chaves: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Qualidade de vida. Paralisia cerebral .Criança e adolescente.

Abstract

Cerebral palsy (CP) is a group of motor disorders resulting from a lesion in the developing brain that can cause functional limitations and impair quality of life (QoL). The comparison of results from different studies and the choice of appropriate quality of life questionnaires is limited by the diversity of concepts and dimensions covered by these questionnaires. The International Classification of Functionality (ICF) has been used as a comparative interface in the analysis of QoL questionnaires. This study aimed at verifying and comparing the content of QoL questionnaires used to evaluate children and adolescents with CP according to the ICF. We identified 5 generic instruments and 5 specific ones used to evaluate the QoL of children and adolescents with CP in electronic databases. Two researchers independently analysed all the items and concepts of the questionnaires. Each item was linked to ICF categories by means of internationally recognized rules. The Kappa statistic was used to describe the degree of agreement among researchers. From the 488 items analyzed, 623 concepts were identified and 563 linked with 175 different categories of the ICF: 130 with the *body function* component, 333 with the *activity/participation* component, 50 with the *environmental factors* component and 50 with the *personal factor* component. Generic instruments, as well as specific ones had a higher number of concepts associated to the component *activity/participation*. The CP – QOL – Child was the instrument with the most balanced representation of the *body function* (20.0% of the concepts), *activity/participation* (36.2% of the concepts) and *environmental factors* (26.1% of the concepts) components. It also covered some concepts related to the *personal factor* component (9.2%) and others not included in the ICF (7.7%). The Kappa coefficients range between 0,80 at the 0,97. The study showed that QoL instruments applied to children and adolescents with CP mainly cover the *activity/participation* component and the *body functions* component of the ICF. The *environmental factors* and *personal factors* are not much studied. The *body structures* component was represented in only one item of the questionnaires. This analysis can guide clinicians and researchers in choosing the most appropriate instruments for the content to be evaluated.

keywords: International Classification of Functioning, disability and health. Quality of life. Cerebral palsy. Child and adolescents.

LISTA DE FIGURAS, QUADROS E TABELAS

Figura 1- Interação entre os componentes CIDID.....	14
Figura 2 - Interação entre os componentes da CIF.....	15
Quadro 1 - Exemplo de código utilizado para uma categoria da CIF.....	25
Quadro 2 - Componentes da CIF e seus capítulos.....	27
Tabela 1 - Características dos instrumentos de QV e QVRS utilizados para avaliar crianças e adolescentes com paralisia cerebral.....	33
Tabela 2 - Concordância inter-observador pelo coeficiente Kappa e intervalo de confiança..	34
Tabela 3 - Comparação entre os instrumentos de qualidade de vida segundo o número de conceitos associados com a CIF.....	35
Tabela 4 – Itens com conceitos associados com o componente fator pessoal da CIF.....	36
Tabela 5 – Itens com conceitos não definidos pela CIF.....	37
Tabela 6 – Itens com conceitos não contidos (nc) na CIF.....	40
Tabela 7 - Categorias do componente função corporal da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados.....	42
Tabela 8 - Categoria do componente <i>estrutura corporal</i> da CIF representada nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados.....	46
Tabela 9 - Categorias do componente <i>atividade e participação</i> da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados.....	47
Tabela 10- Categorias do componente <i>fatores ambientais</i> da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados.....	55

LISTA DE ABREVIACÕES

AVE	- Acidente Vascular Encefálico
AUQEI	- <i>Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé</i>
CBCD	- Centro Brasileiro de Classificação de Doença
CID – 10	- Classificação Internacional de Doenças - décima revisão
CIDID	- Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF	- Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e saúde.
CCHQ	- <i>Care and Comfort Hypertonicity Questionnaire</i>
CHAQ	- <i>Childhood Health Assessment Questionnaire</i>
CHQ	- <i>Child Health Questionnaire</i>
CPChild	- <i>Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities</i>
CPQoI	- <i>Quality of Life for Children with CP</i>
GMFCS	- <i>Gross Motor Function Classification System</i>
ICIDH	- <i>International Classification of Impairment, Disability and Handicap</i>
ICF	- <i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i>
ICF- CY	- <i>International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth</i>
KIDSCREEN	- <i>Health Related Quality of Life Questionnaire for Children and Young People and their Parents</i>
MACS	- <i>Manual Ability Classification System</i>
OMS	- Organização Mundial da Saúde
PC	- Paralisia Cerebral
PedsQI	- <i>Pediatric Quality-of-Life Inventory</i>
PedsQI-CP	- <i>Pediatric Quality-of-Life Inventory- Cerebral Palsy Module</i>
PODCI	- <i>Pediatric Outcomes Data Collection Instrument</i>
QV	- Qualidade de Vida
QVRS	- Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
WHO	- <i>World Health Organization</i>
WHODAS II	- <i>World Health Organisation Disability Assessment Schedule II</i>
WHOQOL	- <i>World Health Organization Quality Of Life Assessment</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 OBJETIVO.....	21
3 METODOLOGIA	23
3.1 Revisão literária e critérios de inclusão e exclusão para seleção dos questionários.....	24
3.2 Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).....	25
3.3 Associação dos itens dos questionários de QV/QVRS com a CIF.....	28
3.4 Procedimento:	29
3.5 Análise estatística.....	30
4 RESULTADOS.....	31
4.1 Revisão da literatura.....	32
4.2 Associação dos conteúdos dos questionários com a CIF	34
5 DISCUSSÃO.....	57
6 CONCLUSÃO	64
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
REFERENCIAS ¹	68
ANEXOS.....	83
Anexo 1 Versão em português do AUQEI.....	84
Anexo 2 Versão em Português do CHQ – PF50	85
Anexo 3 Itens do questionário KIDSCREEN	91
Anexo 4 Versão Brasileira do questionário PedsQL.....	93
Anexo 5 Questionário PODCI.....	94
Anexo 6 Questionário CCHQ	99
Anexo 7 Versão em Português do CHAQ.....	100
Anexo 8 Questionário CPCHIL.....	103
Anexo 9 Questionário CPQOL.....	107
Anexo 10 Questionário PedsQL-CP	116
APÊNDICES.....	120
Apêndice 1 Correlação do questionário AUQEI com a CIF	121
Apêndice 2 Correlação do questionário CHQ com a CIF	122
Apêndice 3 Correlação do questionário KIDSCREEN com a CIF	125
Apêndice 4 Correlação do questionário PedsQL com a CIF.....	127
Apêndice 5 Correlação do questionário PODCI com a CIF	128

Apendice 6 Correlação do questionário CCHQ com a CIF	131
Apendice 7 Correlação do questionário CHAQ com a CIF	132
Apendice 8 Correlação do questionário CPCHILD com a CIF	135
Apendice 9 Correlação do questionário CPQOL com a CIF	138
Apendice 10 Correlação do questionário PedsQL-CP com a CIF	141

1 INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) ou encefalopatia crônica não progressiva permanece como uma causa importante de doença incapacitante na infância, com frequência de 1,3 a 3,0 por 1.000 nascidos vivos em países desenvolvidos (HAGBERG et al., 1996; PANETH, HONG, KORZENIEWSKI, 2006; WESTBOM, HAGGLUND, NORDMARK, 2007).

A definição utilizada atualmente foi resultado de um consenso internacional que reuniu diversos clínicos e pesquisadores experientes em lidar com os indivíduos acometidos pela doença e definiu a PC como um grupo de distúrbios motores que ocasionam limitação nas atividades e se caracterizam por alterações de tônus, postura e movimento, resultantes de uma lesão no cérebro em desenvolvimento. Nesta nova definição foi enfatizada a necessidade de se incluir a limitação funcional nas atividades, em decorrência do quadro motor e a repercussão geral no indivíduo, com freqüente associação com outras manifestações - como alterações sensoriais, cognitivas, comunicativas, perceptivas ou comportamentais - ou com crises epiléticas (BAX et al., 2005).

A etiologia da PC é heterogênea e os fatores de risco dependem do momento em que a lesão cerebral ocorreu. Os fatores de risco podem ser pré-natais, peri-natais ou pós-natais (BAX et al., 2005; JONES et al., 2007). Em virtude de mecanismos de lesão cerebral tão diferentes, o quadro clínico não é uniforme e pode variar quanto ao tipo de alteração motora, distribuição anatômica do comprometimento motor e gravidade da limitação funcional (LIPTAK e ACCARDO, 2004). Ao longo do tempo surgiram diferentes propostas de classificação e instrumentos de avaliação com o objetivo de melhor compreender as particularidades clínicas da doença e as diversas formas de comprometimento, sendo úteis na abordagem terapêutica.

A classificação mais utilizada na prática clínica é baseada no quadro predominante de comprometimento motor e no padrão anatômico de distribuição. De acordo com as alterações do tono muscular e do movimento, podem ser identificadas alterações do tipo piramidal ou espástica, discinética (atetóide, coréico ou distônico) e atáxica. Em relação à topografia, o envolvimento pode ser subdividido em tetraplegia/tetraparesia, diplegia/diparesia e hemiplegia/hemiparesia (BAX et al., 2005; HAGBERG et al., 1989).

Uma outra classificação com importante aplicabilidade clínica na faixa etária pediátrica baseia-se na gravidade do comprometimento funcional, o *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS). De acordo com essa classificação, os pacientes são distribuídos em cinco níveis de gravidade conforme o grau de limitação da função motora grossa. Quanto maior o nível que a criança for classificada, maior é o seu comprometimento:

nível I – Anda sem restrições. Limitações em atividades motoras amplas mais avançadas (correr e pular); nível II – Anda sem restrições. Limitações para andar ao ar livre e na comunidade; nível III – Anda com dispositivos auxiliares à mobilidade (andadores, muletas). Limitações para andar ao ar livre e na comunidade; nível IV – Mobilidade pessoal limitada. Exige transporte ou utilização de cadeira de rodas motorizada ao ar livre e na comunidade; nível V – Mobilidade pessoal é gravemente limitada, mesmo com o auxílio tecnológico (PALISANO et al., 1997). Em 2007 foi publicada uma versão revisada e estendida do GMFCS, que incluiu a faixa etária de 12 a 18 anos e considerou a interação com o meio ambiente no qual o adolescente vive (PALISANO et al., 2007).

O GMFCS pode ser utilizado por terapeuta (fisioterapeuta ou terapeuta ocupacional) com experiência em desenvolvimento neuropsicomotor, sem necessidade de treinamento específico. A distribuição dos pacientes conforme a gravidade do comprometimento motor é realizada de modo objetivo e fornece maiores informações de funcionalidade (PALISANO et al., 1997). Esse sistema de classificação significou um importante avanço, pois além de promover uma comunicação clara entre os profissionais de saúde, curvas do desenvolvimento motor foram construídas a partir dessa classificação, possibilitando conhecer o prognóstico de cada nível funcional, auxiliar no planejamento da reabilitação e fornecer melhor aconselhamento à família (ROSENBAUM et al., 2002).

A gravidade do comprometimento da função motora fina também pode ser classificada por meio do *Manual Ability Classification System* (MACS) (ELIASSON et al., 2006). Essa classificação da função manual descreve como as crianças com PC usam suas mãos quando manipulam objetos nas atividades de vida diária, apresentando correlação elevada, mas não perfeita, com o GMFCS. A avaliação funcional por meio do MACS pode auxiliar nas decisões terapêuticas e no acompanhamento mais adequado após intervenção (BAX et al., 2005; MORRIS et al., 2006).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) também tem desempenhado um importante papel por empreender grandes esforços na avaliação, estudo e classificação das doenças. Dentro da “família de classificações” da OMS a mais conhecida e utilizada na prática clínica é a “Classificação Internacional de Doenças - décima revisão” (CID-10). A CID 10 fornece códigos relativos à classificação de doenças e de uma grande variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos. As doenças e estados de saúde são identificados por meio de um sistema alfanumérico para categorias e subcategorias. Nessa classificação a paralisia cerebral ocupa a classe “G80”, onde “G” refere-se a “doenças do sistema nervoso” e a categoria “80” destina-se à paralisia

cerebral, que ainda pode ser subdividida em subcategorias de acordo com a manifestação motora: G80.0 - paralisia cerebral quadriplégica espástica, G80.1 - paralisia cerebral diplégica espástica, G80.2 - paralisia cerebral hemiplégica espástica, G80.3- paralisia cerebral discinética, G80.4 - paralisia cerebral atáxica, G80.8 - outras formas de paralisia cerebral, G80.9 - paralisia cerebral não especificada (WHO, 1992).

Em 1980, foi publicado a *International Classification of Impairment, Disability and Handicap* (ICIDH) (WHO 1980), com o objetivo de avaliar e medir todas as manifestações consequentes de doença. Essa classificação foi divulgada mundialmente e traduzida em diversas línguas. Em português a versão foi traduzida como “Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens” (CIDID). O modelo da CIDID é estruturado em três níveis: deficiência (*impairment*), descrita como as anormalidades nos órgãos, sistemas e estruturas do corpo; incapacidade (*disability*), descrita como as conseqüências da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades; desvantagem (*handicap*), que significa a adaptação do indivíduo ao meio ambiente resultante da deficiência e incapacidade (Figura 1).

Modelo da CIDID

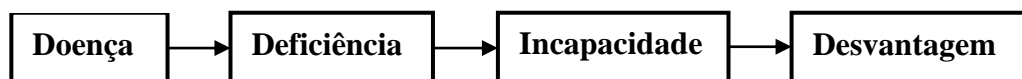


Figura 1- Interação entre os componentes CIDID

Após a aplicação da CIDID em diversos países surgiram várias propostas de revisões, pois foram detectadas algumas limitações. A CIDID utiliza termos etimologicamente negativos (deficiência, incapacidade e desvantagem) para descrever o estado de saúde dos indivíduos. Quanto a sua fundamentação teórica, a CIDID utiliza uma abordagem biomédica, que embora seja extremamente útil para várias áreas da saúde, como na investigação da etiologia da doença e no tratamento medicamentoso, não abrange aspectos importantes relacionados às condições crônicas de saúde. O modelo não reconhece os aspectos sociais e ambientais como influenciadores do estado de saúde. Além disso, não há uma interação entre as suas dimensões, ou seja, a relação causal entre elas é unidirecional (WHO, 2001).

Em 2001, numa Assembléia Mundial de Saúde em Genebra, foi aprovada uma nova classificação, a *International Classification Functioning, Disability and Health* (ICF) (WHO, 2001), em português, “Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde” (CIF) (OMS, 2003). A nova versão significou a transformação de uma classificação

de “consequências de doenças” (CIDID) em uma classificação de “componentes de saúde” (CIF). A CIF utiliza uma terminologia etimologicamente neutra, ou seja, a “deficiência” foi modificada para “funções e estruturas do corpo”, a “incapacidade” para “atividade” e a “desvantagem” para “participação”. O conceito de incapacidade foi expandido da individualidade para a interação do indivíduo com a sociedade. Além disso, foram incluídos dois novos componentes ao modelo: fatores ambientais e pessoais. No total, a CIF engloba 1.454 categorias (WHO, 2001; VRANKRIJKER, 2003) (Figura 2).

Modelo da CIF

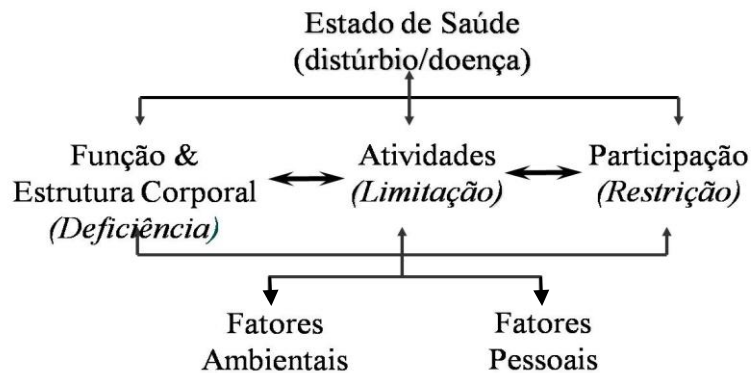


Figura 2 - Interação entre os componentes da CIF. Adaptação: OMS (2003)

A abordagem da CIF é biopsicossocial e a visão atual sobre a saúde tem focalizado não apenas as incapacidades, mas a funcionalidade e as habilidades, além de considerar a influência dos aspectos sociais e ambientais na saúde e bem estar do indivíduo em suas quatro seções: função corporal, estrutura corporal, atividade e participação, e fatores ambientais. Desse modo, a CIF pode ser utilizada não apenas para indivíduos portadores de incapacidade ou apresentam “consequência” de doenças, como por exemplo, a sua utilidade e aplicabilidade para a população idosa. A CIF engloba todos os aspectos da saúde humana e alguns componentes relevantes para a saúde relacionados ao bem-estar e descreve-os em termos de domínios de saúde e domínios relacionados com a saúde (STUCKI e GRIMBY, 2004; WHO, 2001).

Para a CIF o termo *funcionalidade* refere-se a todas as funções do corpo e ao desempenho e participação em tarefas. De maneira similar, *incapacidade* é um termo que abrange limitação de atividades ou restrição na participação. *Deficiência* é definida como a

disfunção ou anormalidade estrutural em algum dos sistemas do organismo, enquanto que a *dependência* é a necessidade do indivíduo recorrer à ajuda humana ou técnica para realizar suas tarefas do dia-a-dia. *Capacidade* é entendida como a habilidade do indivíduo para realizar uma tarefa ou ação e a *incapacidade funcional* refere-se às dificuldades de realização de tarefas, especialmente àquelas envolvidas no cuidado pessoal, ou seja, nas *atividades da vida diária* (tomar banho, ir ao banheiro, vestir-se, deitar-se e levantar-se da cama, etc.). O *desempenho* reflete o que o indivíduo executa no seu dia-a-dia, sendo influenciado pela experiência de vida e fatores contextuais (WHO, 2001).

Uma versão da CIF adaptada às particularidades dos períodos da infância e adolescência foi lançada pela OMS em 2007 - a *International Classification Functioning, Disability and Health for Children and Youth* (ICF-CY) (WHO, 2007). A versão para o português ainda não foi concluída, mas uma versão experimental (CIF- C-J) traduzida e adaptada em parceria entre a Universidade do Porto e o Centro Brasileiro de Classificação de Doença (CBCD) encontra-se disponível para consultas iniciais na página da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Embora a ICF-CY mantenha a estrutura e organização da CIF original, ela engloba um total de 237 novos códigos que contemplam conteúdos específicos e detalhes adicionais relevantes na infância e na adolescência, como: a criança no contexto da família, o atraso de desenvolvimento, a participação e os contextos da criança (WHO, 2007).

Segundo a OMS, a CID-10 e a CIF são complementares. A CID-10 fornece um modelo de classificação baseado na etiologia, anatomia e causas externas das lesões. Essa classificação é útil para fornecer informações referentes à morbidade e à mortalidade em indivíduos e populações (CIEZA e STUKI, et al., 2004; STUKI, EWERT, CIEZA, 2002), contudo não abrange informações específicas e contextualizadas sobre saúde (STUKI, EWERT, CIEZA, 2002). A CIF fornece informações sobre a funcionalidade e a incapacidade, associados aos estados de saúde. Em conjunto, os conhecimentos sobre o diagnóstico (por meio da CID-10) e a funcionalidade (por meio da CIF) possibilitam uma visão mais ampla e mais significativa da saúde das pessoas (WHO, 2001).

A CIF não é um instrumento prático, mas uma classificação de referência que ainda apresenta vários desafios operacionais para a sua aplicabilidade clínica, em pesquisas e na gestão do sistema de saúde (FARIAS e BUCHALLA, 2005). Tais dificuldades estão relacionadas ao tempo para sua aplicação, em virtude do número elevado de categorias, e a pouca compreensão teórica do modelo de funcionalidade e incapacidade por parte dos profissionais da saúde (FARIAS e BUCHALLA, 2005). Para favorecer a sua utilização, a

OMS tem estimulado o desenvolvimento de instrumentos baseados na CIF, como o *World Health Organisation Disability Assessment Schedule II* (WHODAS II), uma medida genérica de estado de saúde (WHO, 2004); *checklist* ou lista genérica, uma versão simplificada da CIF com 125 categorias; e *core sets* ou classificação nuclear, uma seleção das categorias mais relevantes da CIF para serem utilizadas em determinadas doenças crônicas ou condições de saúde.

A utilização da CIF na PC enfrenta algumas limitações (BATTAGLIA et al., 2004; BAXTER, 2004; ROSENBAUM e STEWART, 2004). Os instrumentos disponíveis para a avaliação dos indivíduos com PC não foram construídos segundo o modelo da CIF, portanto, não abrangem todos os componentes da funcionalidade. Também não há um consenso sobre o melhor instrumento para avaliar a funcionalidade, conforme a terminologia e conceito proposto pela CIF (MORRIS, KURINCZUK, FITZPATRICK, 2005;). Além disso, ainda não está disponível uma lista genérica (*checklist*) ou classificação nuclear (*core sets*) para a PC recomendada pela OMS para definir quais as categorias da CIF são mais relevantes nessa condição.

As pesquisas que utilizaram a CIF como referência no estudo da PC na faixa etária pediátrica apresentam objetivos e metodologias variadas. Os estudos descritivos sobre avaliação e tratamento de crianças ou adolescentes com PC demonstram o comprometimento nas atividades e participação, porém questões relacionadas com as estruturas e funções do corpo, fatores ambientais e pessoais não foram avaliadas de maneira sistematizada, em geral (ANTTILA et al., 2008; BECKUNG e HAGBERG, 2002; BRASILEIRO et al., 2009; DARRAH, WIART, MAGILL-EVANS, 2008; ELIASSON, 2006; HAMMAL, JARVIS, COLVER, 2006; LIPTAK e ACCARDO, 2004; MACKIE, JESSEN, JARVIS, 1998, 2002; McMANUS et al., 2006; MORRIS, KURINCZUK, FITZPATRICK, 2005; MUTLU et al., 2010; ODMAN e OBERG, 2006; PALISANO, 2006; RAMSTAD et al. 2010; ROSENBAUM e STEWART, 2004; SALEH et al., 2008; SCHENKER, COSTER, PARUSH, 2006; SIEBES et al., 2007; WRIGHT et al., 2008). A CIF também tem sido utilizada para avaliar o conteúdo dos instrumentos de avaliação funcional (MORRIS, KURINCZUK, FITZPATRICK, 2005; VAN RAVESTEYN et al., 2010).

Recentemente, foi proposto e aplicado um *checklist* para crianças e adolescentes com PC e acidente vascular encefálico (AVE). Embora a lista desenvolvida pelos autores não tenha sido validada pela OMS e o trabalho apresente algumas limitações quanto à representatividade da amostra, o estudo forneceu dados descritivos sobre a funcionalidade das crianças e adolescentes com PC e AVE e identificou repercussões em todos os componentes

da CIF, além de verificar os fatores ambientais, que são classificados como facilitadores (necessidade atendida parcialmente ou integralmente) ou barreiras (necessidade não atendida ou atendimento insatisfatório) (ANDRADE, 2008).

A CIF-versão para crianças e adolescente (ICF-CY) ainda foi pouco utilizada na PC. Em geral, a ICF-CY foi adotada como modelo para identificar as necessidades dos pacientes pela perspectiva dos mesmos ou de seus cuidadores (KETELAAR et al., 2010; NIJHUIS et al., 2008a, NIJHUIS et al., 2008b; VARGUS-ADAMS e MARTIN, 2010) ou como ferramenta para avaliação de instrumentos de qualidade de vida (SCHIARITI et al., 2010).

A CIF, como modelo teórico e referência de classificação, pode ser de grande valor para avaliar o impacto das doenças crônicas no bem-estar e na qualidade de vida (QV). Por outro lado, os instrumentos auto-aplicáveis de avaliação de QV já disponíveis podem ser úteis para acessar as dimensões de saúde propostas pela CIF (CIEZA e STUCKI, 2005; MORRIS, KURINCZUK, FITZPATRICK, 2005; SCHIARITI et al., 2010). Estudos que objetivam avaliar a QV podem auxiliar a compreender melhor os componentes de saúde e as repercussões da doença na vida do indivíduo, bem como favorecer a elaboração de propostas de intervenções pelos profissionais de saúde mais direcionadas às expectativas do próprio paciente.

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). De um modo geral, o conceito de QV refere-se a indicadores objetivos e subjetivos de felicidade e de satisfação (GUYATT et al., 1997). Na área biomédica, qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) refere-se à satisfação e bem-estar do indivíduo nos domínios físico, psicológico, social, econômico e espiritual em relação ao estado de saúde. (GUYATT et al., 1997). Essas definições englobam aspectos subjetivos, multidimensionais e bipolares da percepção de bem-estar (EBRAHIM, 1995; SEIDL, ZANNON, 2004).

Com o desafio de medir questões tão subjetivas e multidimensionais, foram desenvolvidos nas últimas décadas instrumentos que possibilitam avaliar a QV e a QVRS, a maioria questionários auto-aplicáveis. Esses instrumentos podem ser divididos em dois grupos: genéricos e específicos. Os instrumentos genéricos refletem o impacto de inúmeras situações, inclusive as doenças na vida de um indivíduo ou de uma população, e englobam vários domínios como o físico, o mental e o social. Apresentam como vantagem a sua ampla aplicabilidade, a multiplicidade de conceitos e a propriedade de detectar possíveis repercussões não previsíveis de uma condição ou intervenção (GUYATT et al., 1993).

Entretanto, esses instrumentos mostram a desvantagem de possíveis falhas na detecção de aspectos importantes, embora específicos de uma condição (PATRICK e CHIANG, 2000). Os instrumentos específicos são mais sensíveis, pois incluem aspectos da vida relevantes para o grupo estudado de forma mais resumida, embora sejam válidos somente para uma determinada condição ou população específica (DE BOER et al., 1998).

Alguns instrumentos genéricos e específicos de QV e QVRS já foram utilizados em pacientes com PC e demonstraram um impacto negativo físico e psicossocial na QV pela perspectiva dos pais e do próprio paciente (ARNAUD, et al., 2008; ASSIS et al., 2008; BJORNSON et al., 2008; DU et al., 2010; LIPTAK et al., 2001; MAJNEMER, et al., 2007; MAJNEMER et al., 2008; MORALES, 2005; MORALES et al., 2005; MORALES, 2007; MORALES et al., 2007; ROSENBAUM et al., 2007; SAMSON-FANG et al., 2002; SHIKAKO-THOMAS et al., 2009; VARGUS-ADAMS, 2005, 2006 ; VARNI et al., 2005; VARNI et al., 2006; WAKE, SALMON, REDDIHOUGH, 2003; WHITE-KONING et al., 2008.). Os pais tendem a perceber um maior prejuízo na dimensão psicossocial do que o relatado pelo próprio portador (GATES et al., 2010; SCHNEIDER, et al. 2001; VARNI et al., 2005).

Em geral, os pacientes com maior gravidade do comprometimento motor apresentam maior prejuízo no domínio físico (ASSIS et al., 2008; ARNAUD et al., 2008; MORALES, 2005; MORALES, 2007; NARAYANAN et al., 2006; VARGUS-ADAMS, 2005; WAKE, SALMON, REDDIHOUGH, 2003) e o impacto negativo no construto psicossocial e na família é semelhante entre as diversas formas de gravidade motora da doença (ASSIS et al., 2008; ARNAUD et al., 2008; BJORNSON et al., 2008; KENNES et al., 2002; MORALES, 2005; VARGUS-ADAMS, 2005; WAKE, SALMON, REDDIHOUGH, 2003). Contudo, alguns trabalhos demonstram que crianças com PC classificadas em diferentes níveis de comprometimento motor diferem funcionalmente entre si, mas os instrumentos de avaliação de QV/QVRS são menos discriminatórios que os instrumentos de medida destinados à avaliação funcional (BAGLEY et al., 2007; OEFFINGER et al., 2007; McMANUS, CORCORAN, PERRY, 2008). Os instrumentos de QV/QVRS abrangem diferentes conceitos e dimensões o que torna difícil a comparação entre os resultados dos diversos estudos e a escolha do instrumento mais apropriado para cada pesquisa.

Embora já esteja bem estabelecido que na escolha da medida mais apropriada devem ser considerados inúmeros fatores, como as características da população avaliada, modo de aplicação, propósito e propriedades psicométricas do instrumento (GUYATT, FEENY, PATRICK, 1993; GUYATT et al., 1997), para o pesquisador e o clínico ainda há o desafio de

considerar o conteúdo de cada instrumento devido à variedade do uso de conceitos, escalas, e itens nos diferentes instrumentos de QV/QVRS. Muitos estudos avaliam e comparam as propriedades psicométricas dos instrumentos de QV/QVRS (BAARS et al., 2005; CARLON et al., 2010; DAVIS et al., 2010; ERHART et al., 2009; McCOY et al., 2006; MORALES, 2005; MORALES, 2007; MORALES et al., 2007, MORALES et al., 2008; NARAYANAN et al., 2006; VARNI et al., 2006; WANG et al., 2010; WATERS et al., 2007) mas a avaliação e comparação dos seus conteúdos desses instrumentos é escassa na literatura (DAVIS et al., 2010; MORRIS, KURINCZUK, FITZPATRICK, 2005; SCHIARITI et al., 2010; WATERS et al., 2009).

A CIF tem sido utilizada como uma interface comparativa no estudo dos instrumentos de QV/QVRS por possibilitar a comparação entre os conceitos representados nos itens e escalas dos instrumentos (CIEZA e STUCK, 2005; FAVA et al., 2009; GEYH et al., 2007; RAT et al., 2008; RIVA et al., 2010; SCHIARITI et al., 2010; STREET, et al., 2009; STREET et al., 2010; STUCKI et al., 2007; TEIXEIRA-SALMELA et al., 2009; TESSIER et al., 2010; TSCHIESNER et al, 2008). De acordo com Cieza e Stucki (2005), os instrumentos de avaliação de QV/QVRS e a CIF devem ser utilizados de maneira concorrente na prática clínica, em pesquisas e nas informações de saúde, embora representem duas perspectivas diferentes de se verificar a funcionalidade e a saúde.

Um estudo recente comparou o conteúdo de quatro instrumentos específicos destinados à avaliação de QVRS de pacientes com paralisia cerebral e utilizou a ICF-CY como critério externo. Esses instrumentos mostraram-se mais úteis na avaliação funcional da atividade e participação, embora também contemplem alguns conceitos de função corporal e de fatores ambientais. Contudo, o estudo não permitiu conhecer e comparar todos os instrumentos disponíveis e já utilizados na avaliação de crianças e adolescentes com PC, quer sejam genéricos ou específicos (SCHIARITI et al., 2010).

O maior conhecimento do conteúdo dos instrumentos de QV/QVRS, segundo os conceitos internacionalmente recomendados e contidos na CIF, poderá esclarecer melhor sobre as dimensões abrangidas em estudos pregressos e orientar na escolha do instrumento mais adequado em futuras avaliações da QV/QVRS de crianças e adolescentes com PC, o que poderá contribuir para uma abordagem e conduta mais eficazes pelos profissionais de saúde.

2 OBJETIVO

O objetivo desse estudo foi verificar e comparar o conteúdo abrangido pelos instrumentos de qualidade de vida (QV) e de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) aplicados para a avaliação de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

3 METODOLOGIA

3.1 Revisão literária e critérios de inclusão e exclusão para seleção dos questionários

Para identificar os instrumentos de QV e QVRS utilizados em crianças e adolescentes com PC foi realizada uma pesquisa em base de dados eletrônicos (PubMed, Medline, Lilacs, Scielo e banco de teses do Portal de Periódicos da Capes/MEC) , no período de 2000 a 2009, com as palavras-chaves: “cerebral palsy”, “paralisia cerebral”, “quality of life”, “qualidade de vida”.

Foram incluídos apenas os artigos que seguiram os seguintes critérios: (1) estudo de avaliação de QV ou QVRS por meio de instrumentos genéricos ou específicos; (2) participantes com diagnóstico de paralisia cerebral; (3) faixa etária até 18 anos de idade; (4) publicação escrita em língua inglesa, portuguesa, espanhola e/ou francesa; (5) instrumento com versão disponível na língua inglesa, portuguesa e/ou espanhola.

Para o presente estudo foram considerados para análise apenas os artigos que utilizavam instrumentos de avaliação de QV ou QVRS construídos a partir do conceito de QV da *World Health Organization* (THE WHOQOL GROUP, 1995), ou seja, instrumentos que medem a percepção subjetiva de bem-estar pelo próprio indivíduo ou pelo seu cuidador, abrangendo os princípios da multidimensionalidade e bipolaridade, elaborados na forma de questionários compostos por itens cujas respostas são interpretadas por meio de escores. Foram incluídos os instrumentos genéricos e os específicos (doença-específica, população-específica, função-específica, condição ou problema específico). Foram excluídos os instrumentos de medida de utilidade comumente empregados na análise de custo-utilidade (GUYATT, 1997), bem como aqueles cuja publicação apresentava apenas dados referentes à elaboração do questionário ou ao estudo piloto ou aos resultados parciais de validação, sem objetivamente avaliar a QV de indivíduos com PC. Para os questionários que apresentavam mais de uma versão, foi utilizada a versão mais frequentemente utilizada nos estudos. Desse modo, a versão do CHQ-PF50 foi analisada neste estudo e não a versão CHQ-CF83. Para instrumentos com diferentes versões conforme a faixa etária, foi utilizada a versão para faixa etária escolar, como o caso do PedsQL.

3.2 Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)

A CIF foi utilizada como critério externo para avaliação dos instrumentos selecionados. Ela é composta por duas partes, cada uma contendo componentes distintos. A primeira parte abrange *funcionalidade e incapacidade* e inclui os componentes *função corporal (b)*, *estrutura corporal (s)* e *atividades e participação (d)*. A segunda parte compreende *fatores contextuais* e inclui os componentes *fatores ambientais (e)* e *fatores pessoais(p)* (WHO, 2001).

A *função corporal* abrange as funções psicológicas e fisiológicas do sistema corporal. A *estrutura corporal* representa as partes anatômicas do corpo, como órgãos, membros e seus componentes. *Atividades e participação* são apresentadas na CIF em uma lista única que abrange desde as áreas da vida, aprendizagem básica e observação até as áreas mais complexas, como as relacionadas com tarefas sociais. Os *fatores ambientais* englobam o aspecto psicológico, social e atitude do meio ambiente, onde pessoas vivem e conduzem suas vidas. *Fatores pessoais* são os contextos particulares da vida individual e compreendem características próprias que não são parte da condição ou estado da saúde. Esses fatores podem incluir gênero, raça, idade, estilo de vida, hábito. Os fatores pessoais não são, até o momento, categorizados na CIF (WHO, 2001). O Quadro 2 apresenta os componentes da CIF e seus respectivos capítulos.

As letras *b*, *s*, *d*, *e* identificam os componentes da CIF. Essas letras são seguidas por um código numérico começando com o número do capítulo (um dígito), seguido pelo segundo nível (dois dígitos) e o terceiro e quarto nível (um dígito cada). O conjunto das letras do componente com os sufixos numéricos (com três, quatro ou cinco dígitos) corresponde ao código das categorias, que são as unidades de classificação da CIF (WHO, 2001). O quadro 1 exemplifica uma categoria do componente *função corporal*.

Código da CIF	Título	Nível
B	Componente função corporal	Componente
b2	Funções sensoriais e dor	Capítulo 2 / Primeiro nível
b2 80	Sensação de dor	Segundo nível
b2 80 1	Dor localizada	Terceiro nível
b2 80 16	Dor nas articulações	Quarto nível

Quadro 1 - Exemplo de código utilizado para uma categoria da CIF

Dentro de cada componente, as categorias são arranjadas em um esquema de tronco/galho/folha. Consequentemente, uma categoria de nível baixo (nível mais detalhado) compartilha os atributos daquela de nível alto (nível mais abrangente) a qual ela pertence. O uso de uma categoria de um nível baixo, automaticamente, implica na aplicação da categoria de nível alto, mas não o contrário. Portanto as categorias da CIF "encaixam-se" de maneira que as categorias mais amplas são definidas de forma a incluir subcategorias mais detalhadas.

Componentes	Funções corporais	Estrutura corporal	Atividade e participação	Fatores ambientais	Fator pessoal *
Capítulos	1 – funções mentais 2 – funções sensoriais e dor 3 – funções da voz e da fala 4 – funções do sistema cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório 5 - funções dos sistemas digestivo, metabólico e endócrino 6 – funções genitourinárias e reprodutivas 7 – funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento 8 – Funções da pele e estruturas relacionadas	1 – estrutura do sistema nervoso 2 – olho, ouvido e estruturas relacionadas 3 – estruturas relacionadas a voz e fala 4 – Estruturas do sistema cardiovascular, imunológico e respiratório 5 – estruturas relacionadas aos sistemas digestório, metabólico e endócrino 6 – estruturas relacionadas aos sistemas genitourinário e reprodutivo 7 – estrutura relacionada ao movimento 8 – pele e estruturas relacionadas	1 – aprendizagem e aplicação do conhecimento 2 – tarefas e demandas gerais 3 – comunicação 4 – mobilidade 5 – cuidado pessoal 6 – vida doméstica 7 – relações e interações interpessoais 8 – áreas principais da vida 9 – vida comunitária e cívica	1 – produto e tecnologia 2 – ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano 3 – apoio e relacionamento 4 – atitudes 5 – serviços, sistemas e políticas	

Quadro 2 - Componentes da CIF e seus capítulos. Adaptado OMS 2003

*O componente *fator pessoal* não apresenta capítulos e não é categorizado na CIF

No final de cada parte das categorias de 3º ou 4º nível e no final de cada capítulo, existem *outras categorias específicas* (unicamente identificadas pelo código final 8). Tais categorias permitem a codificação de aspectos que não são incluídos em outras categorias específicas. Por exemplo, no final da categoria do 3º nível *b2801 (dor em parte do corpo)* encontra-se a categoria de 4º nível *b28018 (dor em parte do corpo, outra especificada)*.

Os códigos da CIF só estão completos com a presença de um qualificador, que indica a magnitude do nível de saúde (por exemplo, gravidade do problema). Os qualificadores são codificados com um, dois ou mais dígitos após um ponto separador. A utilização de qualquer código deve ser acompanhada de, pelo menos, um qualificador. Sem eles, os códigos não têm significado na prática clínica. Como o presente estudo avaliou apenas o conteúdo dos questionários e não a condição de saúde dos pacientes, os qualificadores não foram utilizados.

3.3 Associação dos itens dos questionários de QV/QVRS com a CIF

A associação dos instrumentos de QV e QVRS com a CIF foi feita com base em oito regras desenvolvidas para este fim (CIEZA et al, 2005):

1 – Antes que cada avaliador associe os instrumentos de QV com a CIF, ele terá que adquirir o bom conhecimento dos fundamentos conceitual e taxonômico da CIF, bem como dos capítulos, domínios e categorias da classificação detalhada, incluindo definições.

2 – Cada item do instrumento de QV deve ser associado com a categoria mais precisa da CIF.

3 – Não são usadas as categorias da CIF chamadas “outra específica”, que são unicamente identificadas pelo código final 8. Se o conteúdo de um conceito não é explicitamente identificado numa categoria correspondente da CIF, a informação adicional não explicitamente nomeado na CIF é documentada.

4 – Não se usa as categorias chamadas “não específica” da CIF, as quais são unicamente identificadas pelo código final 9, mas a categoria de nível mais baixo.

5 – Se a informação proveniente do significado do conceito não for suficiente para fazer uma decisão sobre a categoria mais precisa da CIF, esse será considerado como *não definido (nd)*.

Casos especiais para essa regra:

Se o significado do conceito for referente à saúde, à saúde física ou à saúde mental (emocional) em geral, deve ser denominado: *nd-sg*, *nd-sf* ou *nd-sm* (não definido-saúde geral, não definido-saúde física, não definido-saúde mental), respectivamente. O significado dos conceitos referente à qualidade de vida em geral é considerado como *nd-qv* (não definido - qualidade de vida).

6 – Se o significado do conceito não estiver contido na CIF, mas for claramente um fator pessoal, esse conceito poderá ser como definido *fp* (fator pessoal).

7 – Se o significado do conteúdo não estiver contido na CIF e ele claramente não for um fator pessoal, esse conceito será definido como *nc* (não contido na CIF).

8 – Se o significado do conceito referir a um diagnóstico ou uma condição de saúde, esse conceito será definido como *cs* (condição de saúde).

3.4 Procedimento:

Todos os pesquisadores foram previamente treinados para conhecimento do modelo teórico e taxonomia da CIF e das características dos instrumentos selecionados. Para o treinamento os pesquisadores fizeram o curso básico sobre a CIF, pela Universidade de São Paulo (USP-SP), adquirindo aptidão necessária para a utilização da CIF.

A associação dos conceitos contidos nos itens dos instrumentos de QV e QVRS com as categorias da CIF foi realizada por dois pesquisadores profissionais da área de saúde (AAT, fisioterapeuta e ESM, médica), autores do trabalho, fluentes na língua portuguesa, inglesa e espanhola, de forma independente. As discordâncias entre os pesquisadores foram resolvidas por um terceiro profissional da área da saúde (NMOM, médica), autor do trabalho, após a análise estatística.

Para os instrumentos traduzidos e validados para a população brasileira foi utilizada a versão na língua portuguesa e os instrumentos não traduzidos foram analisados na língua de origem.

Inicialmente, cada pesquisador identificou, separadamente, o conceito contido em cada item dos questionários e, em seguida, esse conceito foi associado com as categorias da CIF, sempre com o nível de maior precisão possível.

Para itens que continham mais que um conceito da CIF, cada conceito foi associado separadamente. Por exemplo, no item do CHAQ: *O seu filho é capaz de deitar-se ou levantar-*

se da cama ou berço, o conceito “deitar” foi vinculado à categoria d4100 (deitar-se) e o conceito “levantar” à categoria d4104 (pôr se em pé).

3.5 Análise estatística

Para verificar a intensidade da concordância entre os dois profissionais de saúde, foi utilizada a estatística de Kappa (VIERA e GARRETT, 2005). Essa medida de concordância tem como valor máximo o 1, que representa total concordância. Já os valores próximos e até abaixo de 0, indicam nenhuma concordância, ou que a concordância foi exatamente a esperada pelo acaso. O intervalo de confiança também foi calculado. A análise dos dados foi realizada com o SAS para Windows V8.

4 RESULTADOS

4.1 Revisão da literatura

Por meio da pesquisa foram detectados 366 artigos, dos quais 71 preenchiam os critérios de inclusão. Doze instrumentos de QV e QVRS foram identificados, segundo os critérios utilizados. Dois instrumentos foram excluídos: o *Health Utility Index*, por ser instrumento de utilidade (ROSENBAUM, 2007), e DISABKIDS, por não apresentar resultados da avaliação da QV de indivíduos com PC, apenas dados referentes à elaboração do questionário ou aos resultados parciais de validação (PETERSEN et al., 2005; SIMEONI et al., 2007). Dez instrumentos foram analisados, cinco genéricos e cinco específicos. As características desses instrumentos são apresentadas na tabela 1.

Tabela 1 - Características dos instrumentos de QV e QVRS utilizados para avaliar crianças e adolescentes com paralisia cerebral

INSTRUMENTO (referência)	CONTEÚDO/ DIMENSÕES	IDADE ABRANGENTE	RESPONDEDOR
Genérico			
AUQEI (MANIFICAT e DAZORD, 1997)	autonomia, lazer, funções e família	4-12 anos;	perspectiva do paciente
CHQ (LANDGRAF, ALBETZ, WARE, 1996)	função física, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido à função física, limitação devido a dificuldades emocionais, saúde global, dor corporal, percepção de saúde, alterações na saúde, saúde mental, comportamento em geral, auto-estima, impacto emocional e no tempo dos pais, limitação das atividades familiares e coesão familiar	5- 18 anos;	perspectiva do responsável
KIDSCREEN (RAVENS-SIEBERER et al., 2005)	psicológico, emocional, suporte social, vida doméstica, auto-percepção, autonomia, escola, aceitação social, finanças e bem estar físico	8-12 anos;	perspectiva do paciente e responsável
PedsQL (VARNI, SEID, RODE, 2001)	função física, emocional, social e escolar	2-18 anos;	perspectiva do paciente e responsável
PODCI (McCARTHY et al., 2002)	transferência e mobilidade, função física e esporte, dor e desconforto, função dos membros superiores, satisfação, felicidade, expectativas	4 -18 anos;	perspectiva do responsável
Específico			
CCHQ (WATERS et al., 2005)	cuidado pessoal, posição/transferência, conforto, interação/comunicação	3-21 anos;	perspectiva do responsável
CHAQ (SINGH et al., 1994)	Grau de independência nas atividades de vida diária : vestir, levantar, comer, andar, higiene, alcançar, apanhar, atividades.	5 A 20 anos	perspectiva do responsáveis
CPCHILD (NARAYANAN et al., 2006)	cuidado pessoal; posição, transferência e mobilidade; comunicação e interação social; conforto e emoções, saúde, qualidade de vida geral	5-18 anos;	perspectiva do responsável
CPQOL (WATERS et al., 2007)	bem-estar físico, social e emocional, escola, acesso a serviços e aceitação social	4-12 anos;	perspectiva do paciente e responsável
PedsQL-CP (VARNI et al., 2006)	atividade diária, atividade escolar, movimento e equilíbrio, dor e ferimentos, fadiga, alimentação, fala e comunicação	2-18 anos;	perspectiva do paciente e responsável

AUQEI (Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé), *CHQ* (Child Health Questionnaire), *KIDSCREEN* (Health Related Quality of Life Questionnaire for Children and Young People and their Parents), *Pedsqol* (Pediatric Quality-of-Life Inventory), *PODCI* (Pediatric Outcomes Data Collection Instrument), *CCHQ* (Care and Comfort Hypertonicity Questionnaire), *CHAQ* (Childhood Health Assessment Questionnaire), *CPCHILD* (Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities), *CPQOL* (Quality of Life for Children with CP) e *Pedsq-CP* (Pediatric Quality-of-Life Inventory- Cerebral Palsy Module).

4.2 Associação dos conteúdos dos questionários com a CIF

Dos 488 itens contidos nos dez instrumentos analisados, foram identificados 623 conceitos no total, sendo que 563 conceitos associaram-se com a CIF. O grau de concordância das correlações obtidas inter-observador variou de 0,80 a 0,97 (tabela 2).

Tabela 2 - Concordância inter-observador pelo coeficiente Kappa e intervalo de confiança

Instrumentos	Coeficiente de Kappa	Intervalo de confiança 95%
Genéricos		
AUQEI	0,84	0,71 – 0,97
CHAQ	0,93	0,89 – 0,99
CHQ	0,90	0,83 – 0,97
PedsQL	0,80	0,63 – 0,94
PODCI	0,95	0,90 – 0,99
Específicos		
KIDSCREEN	0,80	0,67 – 0,89
CCHQ	0,93	0,84 – 1,00
CPCHILD	0,97	0,94 – 1,00
CPQOL	0,80	0,69 – 0,89
PedsQL-CP	0,80	0,69 – 0,93

Para abreviações, ver tabela 1

Os dez instrumentos contemplaram os componentes *atividade e participação* (333 conceitos) e *função corporal* (130 conceitos) da CIF. O componente *fator ambiental* (50 conceitos) foi representado em sete questionários e não foi obtida correlação desse componente com os instrumentos PedsQL, CHQ e PedsQL-CP. O componente *estrutura corporal* se associou com apenas um item do instrumento PedsQL (tabela 3, apêndice 1 a 10).

Tabela 3 - Comparação entre os instrumentos de qualidade de vida segundo o número de conceitos associados com a CIF

Instrumentos	Número de itens dos instrumentos	Total de conceitos	Número de conceitos correlacionados com a CIF (%)					Números de conceitos não correlacionados com a CIF (%)	
			Função corporal	Estrutura corporal	Atividade e participação	Fatores ambientais	Fatores pessoais	Não contidos	Não definidos
Genéricos									
AUQEI	30	35	12 (34,28)	0	12 (34,28)	4 (11,43)	7 (20,00)	0	0
CHQ	50	81	27(33,30)	0	40 (49,38)	0	2 (2,46)	1 (1,23)	11 (13,50)
KIDSCREEN	53	64	21 (32,81)	0	20 (31,25)	2 (3,22)	11 (17,18)	3 (4,68)	7 (10,94)
PedsQL	23	28	10 (35,71)	1 (3,57)	13 (46,43)	0	1 (3,57)	0	4 (14,28)
PODCI	86	83	12 (14,46)	0	35 (42,17)	7 (8,43)	15 (18,02)	7 (8,43)	7 (8,43)
Específicos									
CCHQ	27	33	6 (18,18)	0	22 (66,67)	3 (9,09)	1 (3,03)	0	1 (3,03)
CHAQ	52	85	2 (2,35)	0	66 (77,64)	14 (16,47)	0	0	3(3,57)
CPCHILD	82	107	11 (10,28)	0	81 (75,70)	3 (2,80)	7 (6,54)	0	5 (4,67)
CP QOL	53	65	13 (20,00)	0	24 (36,92)	17 (26,15)	6 (9,23)	0	5 (7,69)
PedsQL-CP	35	42	16 (38,09)	0	21 (50,00)	0	0	0	5 (11,90)
Total	488	623	130(20,80)	1(3,57)	333 (53,45)	50 (8,05)	50 (7,54)	11 (1,76)	49 (7,87)

Para abreviações, ver tabela 1

Oito dos dez questionários (50 conceitos) associaram-se com o componente *fator pessoal*. Somente o CHAQ e o PedsQL-CP não representaram esse fator. Os itens ligados ao componente *fator pessoal* são apresentados na tabela 4.

Tabela 4 – Itens com conceitos associados com o componente fator pessoal da CIF (continua)

Instrumento	Itens com conceitos correlacionados com <i>fator pessoal</i>
AUQEI	Diga como você se sente: À noite quando você se deita Quando você brinca sozinho (a) Quando você dorme fora de casa Durante as férias Quando você está longe da sua família Quando você recebe as notas da escola Quando você assiste televisão.
CHQ	... A sua vida em geral? ...Lhe levou a cancelar ou alterar planos(pessoais ou de trabalho) "na última hora?"
PedsQL	Você se preocupa com o que vai acontecer com você
CCHQ	Describe your child.
KIDSCREEN	Has your child felt: that life was enjoyable? pleased that he/she is alive? satisfied with his/her life? that he/she does everything badly? sad? so bad that he/she didn't want to do anything? fed up? lonely? jealous of the way other girls and boys look? Has your child had enough opportunity to be outside? Has your child enjoyed going to school?
CPCHILD	My child is a: (Male Female) What is your child's date of birth? Are you: (Male Female) What is your date of birth? Which of the following best describes your: current work status? (check all that apply) relationship to your child? On average, how many days per week are you responsible for care giving activities for your child?
CPQOL	How do you feel about: your life in general? future? your opportunities in life? the amount of pain you have? Do you worry about who will take care of you in the future? How do you feel about ... Are you concerned about having cerebral palsy?

Tabela 4 – Itens com conceitos associados com o componente fator pessoal da CIF (conclusão)

Instrumento	Itens com conceitos correlacionados com <i>fator pessoal</i>
PODCI	activity not in season? fear the other kids won't like him/her? dislike of pickup games or sports? activity not in season? fear the other kids won't like him/her? dislike of gym/recess? Was your child's activity limited Is it easy or hard for your child to make friends with children his/her own age? I expect my child To look better. If your child had to spend the rest of his/her life with his/her bone and muscle condition as it is right now, how would you feel about it?

Para abreviações, ver tabela 1

Sessenta conceitos (9,74 %) não se associaram com a CIF. Quarenta e nove conceitos foram denominados como não definidos (nd) pela CIF. Um exemplo seria o item nº 1 do CHQ: “De um modo geral, diria que a saúde do seu filho é”. Foram identificados conceitos considerados como não definidos-saúde física (nd-sf) (19 conceitos), não definidos-saúde geral (nd-sg) (22 conceitos), não definido – saúde mental (nd-sm) (7 conceitos) e não definido – qualidade de vida (nd-qv) (1 conceito). Somente o questionário AUQEI não apresentou itens não definidos (tabela 5).

Tabela 5 – Itens com conceitos não definidos pela CIF (continua)

Instrumentos	Itens conceitos não definidos			
	nd – saúde física	nd-saúde geral	nd-saúde mental	nd-qv
CHAQ	...capaz de entrar e sair da banheira? ... capaz de entrar e sair de um carro, de um carro de brincar ou de um ônibus escolar?	Considerando todas as formas como a paralisia cerebral afeta o seu filho (a), indique como ele está passando e coloque uma marca na linha abaixo:		

Para abreviações, ver tabela 1

Tabela 5 – Itens com conceitos não definidos pela CIF (continua)

Instrumentos	Itens conceitos não definidos			
	nd – saúde física	nd-saúde geral	nd-saúde mental	nd-qv
CHQ	<p>(3.1.b) A atividade diária do seu filho..devido dificuldades emocionas...limitado na quantidade de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com amigos.</p> <p>(3.2 b...limitado devido a problemas com sua saúde física?</p> <p>(9.2 a) Durante as últimas 4 semanas, esteve Limitado na quantidade de tempo que teve para As Suas próprias necessidades, devido a saúde física do seu filho</p>	<p>(1.1) De um modo geral, diria que a saúde do seu filho é</p> <p>(8.1 a) O meu filho parece ser menos saudável que as outras crianças que conheço</p> <p>(8.1 b) O meu filho nunca esteve gravemente doente</p> <p>(8.1 c) Quando há alguma doença contagiosa (que pega), o meu filho geralmente pega com facilidade</p> <p>(8.1 d) Eu tenho esperança que o meu filho venha a ter uma vida muito saudável</p> <p>(8.1 e) Eu preocupo-me mais com a saúde do meu filho do que outras pessoas se preocupam com a saúde dos seus filhos</p> <p>(8.2) Comparado com o que se passava há um ano, como classificaria a saúde do seu filho agora?</p> <p>(9.3 b) Interrompeu várias atividades diárias da família (refeições, ver televisão)?</p>		
PedsQL	<p>Outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer.</p> <p>É difícil para você acompanhar a brincadeira com outras crianças.</p>	<p>Você falta na escola por não se sentir bem</p> <p>Você falta na escola por ter que ir ao médico ou hospital</p>		
CCHQ			(26) My child's self-esteem is:	
KIDSCREEN		<p>In general, how would you say your child rates his/her health?</p> <p>Has your child felt fit and well?</p>	<p>Has your child felt lonely?</p> <p>Has your child felt under pressure?</p> <p>Has your child felt satisfied with his/her life?</p> <p>Has your child felt pleased that that he/she is alive?</p> <p>Has your child felt that life was enjoyable?</p>	

Tabela 5 – Itens com conceitos não definidos pela CIF (conclusão)

Instrumentos	Itens conceitos não definidos			
	nd – saúde física	nd-saúde geral	nd-saúde mental	nd-qv
CPCHILD		(sessão 5 - 35) How would you rate your child's overall health? (Sessão 5 - 36) List the medications your child has been taking in the last 2 weeks (sessão7-35) Overall health (sessão 7- 36) Minimizing number of medications		(sessão 6 - 37) How would you rate your child's overall quality of life?
PedsQL-CP	I hurt a lot My muscles get stiff and/or sore I rest a lot It is hard for my family to understand my words It is hard for other people to understand my words			
CPQOL	(16) being able to do the things you want to do? (25)... your physical health? (53) Did your parents help you to complete the questionnaire?	(45)...when you miss school for health reasons?	(46) being handled by other people?	
PODCI	(2) Pour a half gallon of milk? (3) Open a jar that has been opened before? (66) How often in the last week did your child participate in gym/recess?	(9) how often did your child miss school (preschool, day care, camp, etc.) because of his/her health? (14) During the last week how happy has your child been with: His/her health in general? (38). ...was your child's activity limited by General Health? (39). was your child's activity limited by Doctor or parent instructions?		

Para abreviações, ver tabela 1

Onze conceitos foram definidos como não contidos na CIF e apenas quatro dos dez instrumentos apresentaram conceitos não contidos na CIF: CHQ, PODCI, KIDSCREEM e o CPQL (tabela 6).

Tabela 6 – Itens com conceitos não contidos (nc) na CIF

INSTRUMENTOS	Itens com conceitos não contidos na CIF
CHAQ	Foi uma fonte de desacordo ou discussões na sua família? Has your child felt that his/her parent(s) had enough time for him/her?
KIDSCREEM	Has your child felt that his/her parent(s) treated him/her fairly? Has your child got along well with his/her teachers? 12. What clothes or shoes he/she can wear? 42... your child's activity limited by: too young?
PODCI	50. .. your child's activity limited by: too young? 58. ...your child's activity limited by: too young? 60. How often in the last week did your child get together and do things with friends? 65...was your child's activity limited by: Friends not around? 72...was your child's activity limited by: School not in session?

Para abreviações, ver tabela 1

A tabela 7, 8, 9 e 10 apresentam as categorias da CIF que foram representadas pelos instrumentos analisados. No componente *funções corporais* o capítulo mais representado foi o dois (*funções sensoriais e dor*) e a categoria b280 (*sensação de dor*: PODCI (dez conceitos), CCHQ (três conceitos), PedsQL (um conceito), CHAQ (um conceito), CPCHILD (um conceito) e CPQOL (um conceito). O segundo capítulo mais representado foi o um (*funções mentais*) e a categoria b152 (*funções emocionais*): AUQEI (um conceito), CHQ (dez conceitos), KIDSCREEN (dois conceitos), PedsQL (dois conceitos) e o CPQOL (quatro conceitos). O componente *atividade e participação* foi mais frequentemente representado em três capítulos: o capítulo cinco (*auto cuidado*), na categoria d550 (*comer*), pelos instrumentos CPCHILD (quatro conceitos), CHAQ (dois conceitos), PedsQL-CP (dois conceitos), CHQ (um conceito), PedsQL (um conceito), PODCI (um conceito), CCHQ (dois conceitos) e o CPQOL (um conceito); o capítulo oito (*áreas principais da vida*) na categoria d820 (*educação escolar*), pelos instrumentos AUQEI (um conceito), CHQ (quatro conceitos), KIDSCREEN (três conceitos), PedsQL (um conceito), PODCI (dois conceitos), CPCHILD (quatro conceitos), CPQOL (um conceito); e o capítulo nove (*vida comunitária, social e*

cívica) pela categoria d9201 (*praticar esportes*) pelos questionários AUQEI (um conceito), CHQ (um conceito), KIDSCREEN (três conceitos), PedsQL (um conceitos), PODCI (dois conceitos), CPCHILD (um conceito), CPQOL(dois conceito). Já o componente *fator ambiental* foi representado mais frequentemente em duas categorias, ambas do capítulo um (*produtos e tecnologia*) categoria e115 (*produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária*), representadas por três questionários: CHAQ (nove conceitos), CCHQ (dois conceitos) e CPQOL (um conceito); e pela categoria e1201 (*produtos e tecnologias de apoio destinado a facilitar a mobilidade e o transporte pessoal em ambientes interiores e exteriores*), representadas por três instrumentos : PODCI (quatro conceitos) CPQOL (quatro conceitos) e CHQ (um conceito). O componente *estrutura corporal* foi representado em apenas um item do instrumento PedsQL, pela categoria s810 (*estruturas das áreas da pele*)

O CPQOL foi o instrumento que representou de forma mais equilibrada os componentes *função corporal* (20,0% dos conceitos), *atividade/participação* (36,2% dos conceitos) e *fator ambiental* (26,1% dos conceitos), com alguns conceitos relacionados com *fator pessoal* (9,2%) e outros não contidos na CIF (7,7%).

As categorias que mais frequentemente se associaram com os conceitos dos instrumentos de QV/QVRS foram a b152 - *funções emocionais* - (23 conceitos), b280 - *sensação de dor* - (17 conceitos) e d820 -*educação escolar*- (16 conceitos). Apenas o PedsQL e o CPQOL tiveram associação com todas essas três categorias.

Tabela 7 - Categorias do componente função corporal da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados (continua)

Código da CIF	Título	Genéricos							Específicos															
		AUQEI	CHQ	KIDSCREEN	PedsQL	PODCI	CCHQ	CHAQ	CPCCHILD	CPQOL	PedsQL-PC													
b	Componente: Função Corporal																							
b1	Capítulo 1: Funções mentais																							
b1.14.0	Orientação em relação ao tempo	1																						
b1.14.20	Orientação em relação a si próprio	1																						
b1.22	Funções psicossociais globais	1																						
b1.25	Funções intrapessoais		2																					
b1.26	Funções do temperamento e da personalidade		4				1																	1
b1.26.3	Estabilidade psíquica																							1
b1.26.4	Abertura à experiência																							1
b1.26.5	Otimismo																							2
b1.269	Funções do temperamento e da personalidade, não especificadas																							1
b1.30	Funções da energia e dos impulsos																							1
b1.30.0	Nível de energia																							2
																								1
																								3

Para abreviações, ver tabela 1

Tabela 7 - Categorias do componente função corporal da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados (continua)

Código da CIF	Título	Genéricos							Específicos												
		AUQEI	CHQ	KIDSCREEN	PedsQL	PODCI	CCHQ	CHAQ	CPCHILD	CPQOL	PedsQL PC										
b1.30.1	Motivação			1		1															
b1.34	Funções do sono	1			1																1
b1.34.2	Manutenção do sono									1											
b1.34.3	Qualidade do sono				1																
b1.39	Funções mentais globais		1																		
b1.40	Funções da atenção		2																		
b1.40.0	Manutenção da atenção					1															
b1.40.1	Mudança da atenção		1																		
b1.44	Funções da memória						1														
b1.52	Funções emocionais	5	10		2				1												4
b1.52.2	Amplitude da emoção	2			1																
b1.60.2	Conteúdo do pensamento																				
b1.64	Funções cognitivas de nível superior	1																			
b1.64.1	Organização e planejamento																				
b1.64.4	Autoconhecimento																				2
b1.64.5	Julgamento		1																		
b1.67.0	Recepção da linguagem																				1

Para abreviações, ver tabela 1

Tabela 7 - Categorias do componente função corporal da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados (continua)

Código da CIF	Título	Genéricos						Específicos														
		AUQEI	CHQ	KIDSCREEN	PedsQL	PODCI	CCHQ	CHAQ	CPCHILD	CPQOL	PedsQL-PC											
b1.6700	Recepção da linguagem oral								2													
b1.671	Expressão da linguagem			1			1							2								
b1.671.0	Expressão da linguagem oral																					
b1.80.0	Experiência pessoal							1														
b1.80.1	Imagem do corpo																					
b.2	Capítulo 2: Funções sensoriais e dor																					
b2.35.1	Função vestibular de equilíbrio																					
b2.70.3	Sensibilidade a estímulos nocivos																					
b2.80	Sensação de dor																					
b2.80.0	Dor generalizada																					
b2.80.16	Dor nas articulações																					
b.4	Capítulo 4: Funções do aparelho cardiovascular, dos sistemas hematológico e imunológico e do aparelho respiratório																					
b.4.55	Funções de tolerância ao exercício																					

Para abreviações, ver tabela 1.

Tabela 7- Categorias do componente função corporal da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados (conclusão)

Código da CIF	Título	Genéricos					Específicos							
		AUQEI	CHQ	KIDSCREEN	PedsQL	PODCI	CCHQ	CHAQ	CPCHILD	CPQOL	PedsQL-PC			
b 5	Capítulo 5: Funções do aparelho digestivo e dos sistemas metabólico e endócrino													
b5.10.2	Mastigar													1
b5.10.4	Salivação													1
b 7	Capítulo 7: Funções neuromusculares e relacionadas com o movimento													
b7.30.1	Força dos músculos de um membro													1
b7.30.3	Força dos músculos da metade inferior do corpo													1
b7.30.4	Força dos músculos de todos os membros													1
b7.60	Funções de controlo do movimento voluntário												1	
b7.60.0	Controlo de movimentos voluntários simples													2

Para abreviações, ver tabela 1

Tabela 8 - Categoria do componente *estrutura corporal* da CIF representada nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados

Código da CIF	Título	Genéricos					Específicos					
		AUQEI	CHQ	KIDSCREEN	PedsQL	PODCI	CCHQ	CHAQ	CPCHILD	CPQOL	PedsQL PC	
s	Estrutura Corporal											
s8	Capítulo 8: Pele e estruturas relacionadas											
s8.10	Estruturas das áreas da pele											

Para abreviações, ver tabela 1.

Para abreviações, ver tabela 1.

Tabela 9 - Categorias do componente *atividade e participação* da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados (continuação)

Codigo da CIF	Título	Genéricos						Específicos						
		AUQEI	CHQ	KIDSCREEN	PedQOL	FODCI		CCHQ	CHAQ	CPCHILD	CFQOL	PedQOL-PC		
d	Atividade e participação													
d 1	Capítulo 1: Aprendizagem e aplicação de conhecimentos													
d 1	Aplicação do conhecimento	↓	↓	↓				↓		↓		↓		
d 1 55 0	Adquirir competências básicas									↓				
d 1 59	Aprendizagem básica, outra especificada e não especificada				↓									
d 1 60	Concentrar a atenção				↓					↓				
d 1 70	Escrever									↓				
d 2	Capítulo 2: Tarefas e exigências gerais													
d 2 10 0	Realizar uma tarefa simples									↓				
d 2 10 2	Realizar uma única tarefa, de forma independente											↓		
d 3	Capítulo 3: Comunicação													
d 3	Comunicação										↓			
d 3 50	Conversa												↓	

Para abreviações, ver tabela 1

Tabela 9 - Categorias do componente *atividade e participação* da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados (continuação)

Código da CIF	Título	Genéricos						Específicos					
		AUQEI	CHQ	KIDSCREEN	PedsQL	PODCI		CCHQ	CHAQ	CPCHILD	CPQOL	PedsQL-PC	
d 3 50 4	Conversar com muitas pessoas		2										
d 4	Capítulo 4: Mobilidade												
d 4	Mobilidade					1		1		2			
d 4 10	Mudar a posição básica do corpo							1		4			
d 4 10 0	Deitar se					1			1				
d 4 10 3	Sentar se					3		3	1	2			
d 4 10 4	Pôr se em pé					2			4	2			
d 4 10 5	Curvar se					1			1				
d 4 15 0	Permanecer deitado									2			
d 4 15 3	Permanecer sentado								1	2		1	
d 4 15 4	Permanecer de pé								1			1	
d 4 20	Auto transferências									2			
d 4 20 0	Auto transferir se na posição de sentado									2			
d 4 30	Levantar e transportar objetos											1	

Para abreviações, ver tabela 1.

Tabela 9 - Categorias do componente *atividade e participação* da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados (continuação)

Código da CIF	Título	Genéricos						Específicos						
		AUQEI	CHQ	KIDSCREEN	PedsQL	PODCI	CCHQ	CHAQ	CPCHILD	CPQOL	PedsQL-PC			
d 4 30 0	Levantar				1	1								
d 4 40	Utilização de movimentos finos da mão					2			2					4
d 4 40 2	Manipular													1
d 4 45 0	Puxar										1			
d 4 45 2	Alcançar						1				2			
d 4 45 3	Rodar ou torcer as mãos ou os braços										5			1
d 4 45 5	Apanhar										1			
d 4 50	Andar										2			
d 4 50 0	Andar distâncias curtas												4	
d 4 50 1	Andar distâncias longas													2
d 4 50 2	Andar sobre superfícies diferentes													1
d 4 55 1	Subir/descer												1	
d 4 55 2	Correr												1	

Para abreviações, ver tabela 1.

Tabela 9 - Categorias do componente *atividade e participação* da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados (continuação)

Código da CIF	Título	Genéricos					Específicos				
		AUQEI	CHQ	KIDSCREEN	PedsQL	PODCI	CCHQ	CHAQ	CPCCHILD	CPQOL	PedsQLPC
d 4 60 0	Deslocar se dentro de casa							2			1
d 4 60 2	Deslocar se fora da sua casa e de outros edifícios						1	2			
d 4 65	Deslocar se utilizando algum tipo de equipamento						1	4	1		
d 4 70	Utilização de transporte			2			2		2		
d 4 75 0	Conduzir um meio de transporte com tração humana							1			
d 5	Capítulo 5: Auto-cuidados										
d 5	Auto-cuidado								2	2	
d 5 50	Comer							2			
d 5 10	Lavar se								1		
d 5 10 0	Lavar partes do corpo							1			
d 5 10 1	Lavar todo o corpo							1		1	
d 5 10 2	Secar se								1		

Para abreviações, ver tabela 1.

Tabela 9 - Categorias do componente *atividade e participação* da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados (continuação)

Código da CIF	Título	Genéricos					Específicos				
		AUQEI	CHQ	KIDSCREEN	PedsQL	PODCI	CCHQ	CHAQ	CPCCHILD	CPQOL	PedsQL PC
d 5 20	Cuidar de partes do corpo							1			
d 5 20 1	Cuidar dos dentes						1	2			1
d 5 20 2	Cuidar do cabelo e da barba				1		1	2			1
d 5 20 3	Cuidar das unhas das mãos						1				
d 5 30	Cuidados relacionados com os processos de excreção			1			1	3		1	2
d 5 30 1	Regulação da defecação						2				
d 5 40	Vestir se							2		1	
d 5 40 0	Vestir roupa							3		6	1
d 5 40 1	Despir roupa			1			2			6	2
d 5 40 2	Calçar							1		2	1
d 5 40 3	Descalçar							1			
d 5 40 4	Escolha de roupa apropriada									1	
d 5 50	Comer							1		4	2
d 5 60	Beber							2		3	1
d 5 70 2	Manter a própria saúde									1	

Para abreviações, ver tabela 1

Tabela 9 - Categorias do componente *atividade e participação* da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados (continuação)

Código da CIF	Título	Genéricos					Específicos						
		AUQEI	CHQ	KIDSCREEN	PedsQL	PODCI	CCHQ	CHAQ	CPCCHILD	CPQOL	PedsQL-PC		
d6	Capítulo 6: Vida doméstica												
d 6 20 0	Comprar										1		
d 6 40	Realizar as tarefas domésticas										3		
d 6 40 1	Limpar a cozinha e os utensílios										1		
d 6 40 2	Limpar a habitação										1		
d 6 40 5	Remover o lixo										2		
d 7	Capítulo 7: Interações e relacionamentos interpessoais												
d 7 10	Interações interpessoais básicas		1								1		
d 7 10 3	Crítica nos relacionamentos										2		
d 7 10 5	Contacto físico nos relacionamentos											1	
d 7 20	Interações interpessoais complexas												1
d 7 20 1	Terminar um relacionamento												2

Para abreviações, ver tabela 1

Tabela 9 - Categorias do componente *atividade e participação* da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados (continuação)

Código da CIF	Título	Genéricos						Específicos						
		AUQEI	CHQ	KIDSCREEN	PedsOL	PODCI	CCHQ	CHAQ	CPCCHILD	CPQOL	PedsOL-PC			
d 7 20 2	Regular os comportamentos nas interações		1											
d 7 30	Relacionamento com estranhos							1						
d 7 40 2	Relacionamento com pares										2			
d 7 50	Relacionamentos sociais informais								2					
d 7 50 0	Relacionamentos informais com amigos		3	5					1					1
d 7 50 1	Relacionamentos informais com vizinhos		1											
d 7 50 4	Relacionamentos informais com pares													2
d 7 59	Relacionamentos sociais informais, não especificados		3											
d 7 60	Relacionamentos familiares		1											1
d 7 60 1	Relacionamentos entre filhos e pais		2											
d 7 60 2	Relacionamentos entre irmãos		1											1

Para abreviações, ver tabela 1.

Tabela 9 - Categorias do componente *atividade e participação* da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados (conclusão)

Código da CIF	Título	Genéricos						Específicos										
		AUQEI	CHQ	KIDSCREEN	PedsQL	PODCI	CCHQ	CHAQ	CPCCHILD	CPQOL	PedsQL-PC							
d 7 60 3	Relacionamentos com outros parentes	↓																
d 7 99	Interações e relacionamentos interpessoais, não especificados		↓															
d 8	Capítulo 8: Interações e relacionamentos interpessoais, não especificados																	
d 8 10	Educação informal					↓												
d 8 15	Educação pré-escolar		↓															
d 8 20	Educação escolar	↓	↓	↓	↓	↓				↓								
d 8 60	Transações económicas básicas									↓								
d 8 70 0	Recursos económicos pessoais					↓												
d 9	Capítulo 9: Vida comunitária, social e cívica																	
d 9 20	Recreação e lazer	↓	↓	↓	↓	↓												
d 9 20 0	Jogos		↓			↓				↓								
d 9 20 1	Desportos	↓	↓	↓	↓	↓												
d 9 20 5	Socialização																	↓

Para abreviações, ver tabela 1.

T Tabela 10 - Categorias do componente *fatores ambientais* da CIF representadas nos instrumentos de qualidade de vida e a frequência de conceitos associados (conclusão)

Código da CIF	Título	Genéricos						Específicos					
		AUQEI	CHQ	KIDSCREEN	PedsQL	PODCI	CCHQ	CHAQ	CPCCHILD	CPQOL	PedsQL PC		
e.1 60 2	Produtos e tecnologias relacionados com o desenvolvimento de zonas urbanas											1	
e.3	Capítulo 3: Apoio e relacionamentos												
e.3 55	Profissionais de saúde	1									1		
e.4	Capítulo 4: Atitudes												
e.4	Atitudes												2
e.4 10	Atitudes individuais de membros da família próxima	1											1
e.4 20	Atitudes individuais dos amigos	1											1
e.4 25	Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade												1
e.4 45	Atitudes individuais de estranhos												1
e.5	Capítulo 5: Serviços, sistemas e políticas						2						
e.5 80	Serviços, sistemas e políticas relacionados com a saúde											2	
e.5 80 0	Serviços relacionados com a saúde	1										2	
e.5 80 1	Sistemas relacionados com a saúde												1

Para abreviações, ver tabela 1.

5 DISCUSSÃO

O presente trabalho avaliou o conteúdo de dez questionários de QV e QVRS utilizados em pesquisas prévias para crianças e adolescentes com paralisia cerebral, por meio da CIF. A correlação dos questionários com a CIF foi realizada segundo normas aceitas internacionalmente (CIEZA et al., 2005) e a confiabilidade inter observador mostrou-se adequada. Todos os questionários avaliados associaram-se com os componentes da CIF. Apenas o componente *estrutura corporal* foi representado por um item nos instrumentos analisados. Os componentes *atividade e participação* e *função corporal* foram representados em todos os questionários. Tanto os questionários genéricos como os específicos tiveram, em geral, um maior número de conceitos associados ao componente *atividade/participação*. O CPQOL foi o instrumento que representou de forma mais equilibrada os componentes da CIF.

O componente *estrutura corporal* corresponde às partes anatômicas do corpo como órgãos, membros e seus componentes. A pouca associação desse componente com os questionários de QV já era esperada, uma vez que esses questionários destinam-se a avaliar a percepção subjetiva de bem estar dos indivíduos e não a condição orgânica em seus aspectos estruturais. Esse resultado está de acordo com o obtido em estudos anteriores que demonstraram uma falta de representação desse componente ao avaliar outros instrumentos de QV/QVRS e suas correlações com a CIF (CASTANEDA e PLÁCIDO, 2010; CIEZA et al., 2005; SCHIARITI et al., 2010; TEIXEIRA-SALMELA et al., 2009).

Os dez instrumentos contemplaram o componente *atividade e participação* da CIF e as suas categorias foram as mais representadas em geral, tanto pelos questionários genéricos como pelos específicos, de modo que todos os capítulos deste componente foram abrangidos. Outros estudos também demonstraram que os questionários de QV/QVRS destinados a criança, em sua maioria, são direcionados a avaliação desse componente de funcionalidade (DAVIS et al., 2006; SCHIARITI et al., 2010).

Apenas os instrumentos genéricos AUQEI e KIDSCREEN representaram de modo proporcional os componentes *atividade/participação* e *função corporal*. Os dois questionários que conseguiram abranger maior número de conceitos do componente *atividade/participação* foram o CPCHILD e o CHAQ, ambos instrumentos específicos, que tem a maior parte de seus itens destinados a avaliar a execução de uma tarefa ou ação e o desempenho em atividades de vida diária (NARAYANAN et al., 2006; SINGH et al., 1994). Contudo, mais importante do que o número de itens dos instrumentos ou o número de conceitos correlacionados foi o fato dos questionários conseguirem abranger um grande número de categorias, o que favorece a representatividade dos conceitos e reduz o risco de redundância

de questões. As categorias mais representadas do componente *atividade/participação* foram relacionadas ao auto-cuidado (*comer, vestir*); interações e relacionamentos interpessoais (*educação escolar, relacionamentos informais com amigos*); vida comunitária, social e cívica (*praticar esporte, recreação e lazer, jogos*); mobilidade; e comunicação.

Os conceitos abrangidos pelo componente *atividade e participação* têm grande importância na avaliação do impacto que a PC pode ocasionar em seus portadores, uma vez que a PC gera limitações motoras e cognitivas que podem afetar a participação no meio social, na escola, na rotina familiar, na mobilidade, nos cuidados pessoais e na comunicação (COLVER, 2009; MORRIS et al., 2006; VOORMAN et al., 2006). Os resultados deste trabalho tornam claro que a maioria dos instrumentos de QV/QVRS, portanto dos estudos conduzidos até o momento, permitem conhecer o impacto da doença pela percepção dos próprios pacientes ou de seus cuidadores quanto às limitações ou restrições na execução de uma tarefa (*atividade*) e no envolvimento em situações da vida real (*participação*), o que pode auxiliar a direcionar melhores estratégias na promoção de bem estar e satisfação em relação ao desempenho e interação nas atividades.

O componente *função corporal* foi o segundo mais frequentemente associado com a CIF. Os dois instrumentos que tiveram maior número de conceitos que representaram esse componente foram os questionários genéricos CHQ e KIDSCREEN. O CHQ contém conceitos correlacionados a essa categoria, especialmente nas escalas *função física e limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido à função física* (LANDGRAF et al., 1996). O KIDSCREEN contém muitos conceitos associados a essa categoria, principalmente por abordar as funções emocionais, auto conhecimento, experiência pessoal, imagem corporal, organização, planejamento e modo de agir (RAVENS-SIEBERER et al., 2005). Os questionários AUQEI e PedsQL (tanto o núcleo genérico como o módulo para PC) também apresentaram grande parte de seus conceitos (aproximadamente um terço) relacionados à *função corporal*. Contudo, os instrumentos específicos foram mais direcionados para o componente *atividade e participação* do que *função corporal*.

Os conceitos abordados no componente *função corporal* são particularmente importantes na avaliação dos indivíduos com PC, pois a doença ocasiona limitações físicas e psicológicas relevantes (ROSENBAUM et al., 2007). Neste estudo, as categorias mais representadas desse componente foram as do capítulo *funções mentais* (especialmente *funções emocionais*) foram as mais representadas, principalmente pelos instrumentos genéricos, o que indica a preocupação dos autores com o domínio mental durante a elaboração

dos questionários que avaliam a QV/QVRS de crianças e adolescentes em geral. As categorias de *funções sensoriais e dor (sensação de dor)* da CIF também foram abrangidas por um número significativo de conceitos, provenientes principalmente do questionário genérico PODCI que apresenta escalas destinadas a avaliação da dor e desconforto. O PedsQL-CP foi o que melhor abrangeu as categorias relacionadas com a mobilidade, contudo os outros instrumentos genéricos ou específicos não se mostraram capazes de avaliar adequadamente esse conteúdo. A inclusão de mais itens nos instrumentos de QV/QVRS que possam avaliar a satisfação do indivíduo quanto a sua mobilidade deve ser considerada, uma vez que a limitação na mobilidade tem sido relacionada a um prejuízo na QV (SHIKAKO-THOMAS et al., 2009). Conhecer o impacto da doença pela percepção dos próprios pacientes ou de seus cuidadores quanto a esse aspecto pode auxiliar os profissionais de saúde no direcionamento de intervenções mais efetivas.

Em geral, o componente *fatores ambientais* da CIF foi pouco abordado pelos instrumentos de QV. Dois questionários genéricos não contemplaram essa categoria: CHQ e PedsQL. Mesmo os instrumentos específicos destinados à avaliação dos indivíduos com PC, como CCHQ, CPChild e PedsQL-CP, não representaram significativamente este componente. O questionário CPQOL foi o que obteve maior número de conceitos associados aos *fatores ambientais* da CIF, ao abranger conteúdos que retratam o uso de produtos e tecnologias para uso pessoal, para mobilidade e educação, acesso a serviços com usos de facilitadores (rampas, placas de sinalização, espaço), atitude e aceitação social e sistema de saúde, representando os capítulos um (*produtos e tecnologia*), quatro (*atitudes*) e cinco (*serviços, sistemas e políticas*) da CIF (WATERS et al., 2007). O segundo questionário que obteve maior número de conceitos associados com os *fatores ambientais* da CIF foi o CHAQ. Este instrumento destina-se a medir o grau de independência nas atividades de vida diária, mesmo que para isso o indivíduo faça uso de aditamentos como cadeira de rodas, bengalas, andadores, barras de suporte, tipos de adaptadores (MACHADO et al., 2001; MORALES et al., 2007), representando os conceitos do capítulo um (*produtos e tecnologia*) dos fatores ambientais.

O conteúdo abrangido pelas categorias do componente *fatores ambientais* da CIF é relevante na avaliação de indivíduos com PC, pois o ambiente físico-social em que vivem pode atuar como facilitador ou gerar mais barreiras, de modo a interferir na QV (VOGTS et al., 2010). Os fatores que contribuem positivamente na QV de um indivíduo ou população são chamados de bem social (do inglês *welfare*). Estes podem ser internos, referentes ao estado físico ou mental do indivíduo (como uma habilidade, capacidade, traço da personalidade), e

externos, referentes ao ambiente físico (saneamento básico, acessibilidade, acesso à educação) (TENGLAND, 2006), cuja representação na CIF são os qualificadores *facilitadores* do componente *fatores ambientais*.

Os fatores sociais e ambientais podem ter um efeito negativo e restringir a capacidade funcional e social de participação de um indivíduo na sociedade, como em situações em que ocorre a falta de acesso, transporte não adaptado, não apoio à educação, dentre outros (TENGLAND, 2006). Vogts et al. (2010) relatam em seu trabalho que as instalações públicas, por exemplo, foram vistas pelos pais de crianças e adolescentes com PC como barreiras, pois criaram dificuldades para o acesso à sala de aula e reduziu a recreação escolar, diminuindo a participação social de seus filhos, simplesmente pelo aspecto ambiental inadequado, o que interferiu negativamente na percepção da QV. Essa repercussão negativa na QV é chamada de “*ill-fare*” e na CIF é representada pelos qualificadores *barreiras* do componente *fatores ambientais* (TENGLAND, 2006).

Como o presente estudo demonstrou a pequena representatividade dos instrumentos analisados para os *fatores ambientais*, futuros questionários elaborados para a avaliação da QV/QVRS de crianças e adolescentes com PC devem abordar de maneira mais expressiva esses fatores.

O componente *fatores pessoais* ainda não está bem detalhado na CIF. Ele se refere ao histórico particular da vida e do estilo de vida de um indivíduo e engloba as características individuais que não são parte de uma condição de saúde ou de estados de saúde, mas que podem ter um impacto sobre o resultado de várias intervenções (como o estilo de vida, hábitos, nível social, educação, eventos de vida, raça/etnia, orientação sexual e recursos do indivíduo) (WHO, 2001). Apesar de oito dos dez questionários estudados abrangerem esse componente, ele foi pouco explorado (apenas 9,7% dos conceitos). O PODCI e o KIDSCREEN foram os instrumentos que mais representaram esse componente. Ainda constitui um desafio, categorizar questões que envolvem aspectos individuais e subjetivos, tanto na elaboração dos questionários de QV quanto da própria CIF. Novas revisões da CIF propõem detalhar melhor esses conceitos (CIEZA e STUCKI, 2005; WHO, 2001).

Com exceção do questionário AUQEI, todos os outros contêm conceitos classificados como *não definidos pela CIF*, porém em pequena proporção. Nos instrumentos analisados, os conceitos *não definidos* abordam aspectos que a CIF retrata de forma mais genérica, como questões relacionadas ao tempo, comparação da capacidade da criança e adolescentes com PC

em relação aos seus pares, além de outros conceitos sobre saúde física, saúde mental, saúde geral e qualidade de vida.

Apenas os questionários CHQ, KIDSCREEN e PODCI apresentam conceitos classificados como *não contidos*, ou seja, conceitos cujo significado não se aplicava a nenhuma categoria da CIF. Esses poucos conceitos abordam questões referentes ao sentimento que os portadores da PC têm em relação a algumas atitudes dos parentes e ou amigos diante de suas dificuldades e, até mesmo, seu próprio sentimento diante das suas limitações. Um exemplo seria a questão nº 4 do item Autonomy do KIDSCREEN “Has your child felt that his/her parent(s) had enough time for him/her?”

Outros estudos que associados instrumentos de QV com a CIF também encontraram conceitos *não definidos* e *não contidos* na CIF em porcentagem pequena (CASTANEDA e PLÁCIDO, 2010; CIEZA e STUCKI, 2005; NOONAN et al., 2009; SCHIARITI et al., 2010; TEIXEIRA-SALMELA et al., 2009; TSCHIESNER et al., 2008). Embora a CIF tenha sido útil como um critério externo na avaliação dos conteúdos dos instrumentos de QV/QVRS, a presença de conceitos não contidos ou não definidos já era esperada, uma vez que os conteúdos da CIF são direcionados para a funcionalidade e os instrumentos de QV destinam-se a avaliação da percepção individual de satisfação na vida. Ainda assim, o número de conceitos assim denominados foi muito baixo, o que demonstra que o modelo teórico de funcionalidade da CIF é bastante abrangente e capaz de abordar grande parte dos construtos de QV/QVRS, o que reforça ainda mais a sua utilidade como critério externo de avaliação de conteúdo.

Algumas limitações metodológicas devem ser consideradas nos estudos dessa natureza. Embora as associações tenham sido realizadas de acordo com regras internacionalmente aprovadas e por profissionais da saúde conhecedores da CIF e das normas utilizadas, com adequada concordância entre os mesmos, o processo de associação ainda é uma forma subjetiva de avaliação e interpretação dos itens. Para exemplificar, um estudo recente teve o objetivo de avaliar os conteúdos de instrumentos específicos de QVRS para PC, utilizou as mesmas regras e número de profissionais e incluiu alguns dos instrumentos analisados no presente estudo (SCHIARITI et al., 2010), contudo, pequenas diferenças na representação das categorias da CIF podem ser identificadas em comparação ao presente trabalho, que não são justificadas pela utilização da ICF-CY naquele estudo. Embora as diferenças sejam pequenas, elas estão presentes e sinalizam para a necessidade de aprimorar essa metodologia. É possível que essas divergências sejam minimizadas com a participação de

mais profissionais que resulte em um consenso no processo de identificação e correlação dos conceitos para assegurar a reprodutibilidade dos resultados encontrados.

O presente estudo utilizou a CIF como critério externo para a avaliação dos conteúdos dos instrumentos. Não foi utilizada a versão da CIF para crianças e jovens (ICF-CY) (WHO, 2007), uma vez que essa versão foi publicada quando este estudo já estava em andamento. Poucos trabalhos foram realizados até o momento com essa versão (MORRIS, KURINCZUK, FITZPATRICK, 2005; SCHIARITI et al., 2010). A OMS tem estimulado a utilização da versão para crianças e jovens, pois somente o seu uso mais amplo poderá apontar para a necessidade de revisões, uma vez que esta classificação ainda é muito recente (WHO, 2007). A vantagem para a utilização da ICF-CY consiste no fato de a mesma incluir mais categorias direcionadas para as particularidades da criança e adolescentes. Neste sentido, poucos dos conceitos identificados como *não contidos* na CIF poderiam correlacionar às categorias da ICF-CY, o que não representaria grandes modificações nos resultados encontrados em geral neste estudo. Novos trabalhos poderão ser conduzidos utilizando o modelo da ICF-CY.

A tendência atual da OMS é o desenvolvimento de uma lista genérica (*checklist*), que é uma versão simplificada da CIF ou de classificação nuclear (*core sets*), que é uma seleção das categorias mais relevantes da CIF para serem utilizadas em determinadas doenças crônicas ou condições de saúde. Todavia, ainda encontra-se em desenvolvimento um modelo específico para PC. Quando o *core sets* específico para PC estiver disponível, será de grande utilidade a sua correlação com os instrumentos de QV/QVRS. Isso possibilitará uma análise mais apurada desses instrumentos e permitirá verificar se seus conteúdos conseguem abranger conceitos mais relevantes para os indivíduos acometidos pela PC de acordo com a CIF. O presente estudo servirá como um modelo de comparação para os resultados obtidos.

Não foi o objetivo deste estudo apontar qual questionário seria o preferido ou o melhor, mas sim que essa análise servisse de guia aos pesquisadores na escolha do instrumento com o conteúdo mais relevante para um estudo em particular, uma vez que os questionários disponíveis apresentam construtos diversos. As análises realizadas permitiram estudar a heterogeneidade dos conceitos abrangidos pelos instrumentos de QV e QVRS. Deve-se destacar que os instrumentos disponíveis até o momento avaliam muito mais a satisfação quanto à atividade e participação do que as demais dimensões da CIF. O CPQOL foi o instrumento que representou de forma mais equilibrada os componentes da CIF.

6 CONCLUSÃO

A CIF mostrou-se uma ótima ferramenta para comparar os conteúdos dos questionários de QV e QVRS aplicados em crianças e adolescentes com PC. Todos os instrumentos abrangem os componentes *atividade e participação* e *função corporal* da CIF. As categorias do componente *atividade e participação* foram as mais representadas pelos instrumentos de QV/QVRS, especialmente pelos específicos. As categorias do componente *função corporal* da CIF mais abrangidas foram aquelas presentes no capítulo *funções mentais* (especialmente *funções emocionais*), representadas principalmente pelos instrumentos genéricos. O componente *fatores ambientais* da CIF foi pouco abordado pelos instrumentos analisados e melhor representado pelos instrumentos CPQOL e CHAQ. Apenas o componente *estrutura corporal* foi representado por um ítem nos instrumentos analisados.

O CPQOL foi o instrumento que representou de forma mais equilibrada os componentes da CIF.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A abordagem de todos os capítulos do componente atividade e participação da CIF indica que alguns desses instrumentos devem ser adequados para o acompanhamento de intervenção terapêutica multidisciplinar.

O que foi observado na avaliação dos instrumentos de QV para PC, também foi observado para outras condições de saúde, como por exemplo lombalgia, Acidente Vascular Cerebral e artrite reumatóide (SIGL et al. 2006; TEIXEIRA-SALMELA et al., 2009; ESCORPIZO et al. 2009).

As informações obtidas nesse estudo podem ser úteis na escolha do questionário que melhor representa o que o pesquisador pretende estudar sobre a QV/QVRS de crianças e adolescentes com PC.

REFERENCIAS¹

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

ANDRADE, P. M. O. **Avaliação da funcionalidade em crianças e adolescentes com PC e AVC: um estudo exploratório.**2008. 144f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2008.

ANTTILA, H. et al. A Effectiveness of physical therapy interventions for children with cerebral palsy: a systematic review. **BMC Pediatrics**, [S.L.], v. 8, n. 14, p. 1-10, Apr. 2008.

ARNAUD, C. et al. Parent-Reported Quality of Life of Children With Cerebral Palsy in Europe. **Pediatrics**, Springfield, v. 121, n. 1, p. 54-64, Jan. 2008.

ASSIS, T. R. et al. Quality of life of children with cerebral palsy treated with botulinum toxin :Are well-being measures appropriate? **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 66, n. 3b, p. 652-658, Sep. 2008.

BAARS, R. M. et al. The European DISABKIDS project: Development of seven condition-specific modules to measure health-related quality of life in children and adolescents. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 3, n. 70, p. 1-9, Nov. 2005.

BAGLEY, A. M. et al., Outcome assessments in children with cerebral palsy, part II: discriminatory ability of outcome tools. **Developmental Medicine and Child Neurology**, California, v. 49, n. 3, p. 181-186, Mar. 2007

BATTAGLIA, M. et al. International classification of functioning, disability and health in a cohort of children with cognitive, motor, and complex disabilities. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 2, p. 98-106, Feb. 2004.

BAX, M. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 47, n. 8, p. 571-576, Aug. 2005.

BAXTER, P. ICF: health vs disease. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 5, p. 291, May. 2004.

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.

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, n. 1, p. 121-127, Jan. 2008.

BRASILEIRO, I. C. et al. Activities and participation of children with cerebral palsy according to the International Classification of Functioning, Disability, and Health. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 62, n. 4, p. 503-511, Jul/Aug. 2009.

CARLON, S. et al. A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. **BMC Pediatrics**, [S.L.], v. 10, n. 81, p. 1-11, Nov. 2010.

CASTANEDA, L.; PLÁCIDO, T. Link between the King's Health Questionnaire and the International Classification of Functioning, Disability and Health, for the evaluation of patients with urinary incontinence after gynecological oncology surgery. **Acta Fisiatrica**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 18-21, Mar. 2010.

CIEZA, A.; STUCKI, G. New approaches to understanding the impact of musculoskeletal conditions. **Best Practice & Research. Clinical Rheumatology**, [S.L.], v. 18, n. 2, p. 141-154, Apr. 2004.

CIEZA, A.; STUCKI, G. Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). **Quality of Life Research**, Oxford, v. 14, n. 5, p. 1225-1237, Jun. 2005.

COLVER, A. Study protocol: SPARCLE – a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy **BMC Public Health**, [S.L.], v. 6, n. 105, p. 1-10, Apr. 2006.

COLVER, A. Quality of life and participation. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 51, n. 8, p. 656-659, Aug. 2009.

DARRAH, J.; WIART, L.; MAGILL-EVANS, J. Do therapists' goals and interventions for children with cerebral palsy reflect principles in contemporary literature? **Pediatric Physical Therapy**, Baltimore, v. 20, n. 4, p. 334-339, Winter. 2008.

DAVIS, E. et al. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. **Developmental Medicine and Child Neurology**, Melbourne, Australia, v. 48, n. 4, p. 311-318, Apr. 2006.

DAVIS, E. et al. Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 52, n. 2, p. 174-180, Feb. 2010.

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

DU, R.Y. et al. Health- and oral health-related quality of life among preschool children with cerebral palsy. **Quality of Life Research**, Dordrecht, The Netherlands, v. 19, n. 9, p. 1367-13711, Nov. 2010.

EBRAHIM, S. Clinical and Public Health Perspectives and Applications of Health-Related Quality of Life Measurement. **Social Science and Medicine**, Oxford, United Kingdom, v. 41, n. 10, p. 1383-1394, Nov. 1995.

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

ERHART, M. et al. Rasch Measurement Properties of the KIDSCREEN Quality of Life Instrument in Children with Cerebral Palsy and Differential Item Functioning between Children with and without Cerebral Palsy. **Value Health**, [S.L.], v. 12, n. 5, p. 782-792, Jul. 2009.

ESCORPIZO, R. et al. Content Comparison of Worker Productivity Questionnaires in Arthritis and Musculoskeletal Conditions Using the International Classification of Functioning, Disability, and Health Framework. **Journal of Occupational Rehabilitation**, Belo horizonte, Minas Gerais, Brasil, v.18, p.765-773, May. 2009.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, Brasil, v. 8, n. 2, p. 187-193, jun. 2005.

FAVA, L.; MUEHLAN, H.; BULLINGER, M. Linking the DISABKIDS modules for health-related quality of life assessment with the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). **Disability and Rehabilitation**, London, United Kingdom, v. 31, n. 23, p. 1943-1954, Mar. 2009.

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, United Kingdom, v. 52, n. 9, p. 843-849, Sep. 2010.

GEYH, S. et al. Content comparison of health-related quality of life measures used in stroke based on the international classification of functioning, disability and health (ICF): a systematic review. **Quality of Life Research**, Dordrecht, The Netherlands, v. 16, n. 5, p. 833-851, June. 2007.

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

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

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

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

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

JONES, M. W. et al. Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part I). **Journal of Pediatric Health Care**, [S.L.], v. 21, n. 3, p. 146-152, May/June. 2007.

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

KETELAAR, M. et al. Learn 2 Move 2-3: a randomized controlled trial on the efficacy of child-focused intervention and context-focused intervention in preschool children with cerebral palsy. **BMC Pediatrics**, [S.L.], v. 10, n. 80, p. 1-10, Nov. 2010.

LANDGRAF, J.M.; ALBETZ, L., WARE, J.E. **The CHQ: user's Manual**. 1st ed., Boston (MA): **The Boston, Helth Institute**, New England Medical Center.1996.

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

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

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

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

MACKIE, P. C. O.; JESSEN, E. C. O.; JARVIS, S. N. Creating a measure of impact of childhood disability: statistical Methodology. **Public Health**, London, v. 116, n. 2, p. 95- 101, Mar. 2002.

MAJNEMER, A. et al. Determinants of Life Quality in School-Age Children with Cerebral Palsy. **The Journal of Pediatrics**. Saint Louis, Missouri, v. 151, n. 5, p. 470-475.e3, Nov. 2007.

MAJNEMER, A. et al. Reliability in the ratings of quality of life between parents and their children of school age with cerebral palsy. **Quality of Life Research**, Dordrecht, The Netherlands, v. 17, n. 9, p. 1163-1171, Nov. 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, n. 3, p. 106-114, 1997.

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

MCCOY, R. N. et al., 2006. Validation of a Care and Comfort Hypertonicity Questionnaire. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 48, n. 3, p. 181-187, Mar. 2006.

McMANUS, V. et al. Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 32, n. 2, p. 185–192, Mar. 2006.

McMANUS, V.; CORCORAN, P.; PERRY, I. J. Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. **BMC Pediatrics**, [S.L.], v. 8, n. 50, p. 1-10, Oct. 2008.

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. **Avaliação do impacto da paralisia cerebral na qualidade de vida pela perspectiva de crianças portadoras**. In : CONGRESSO INTERNACIONAL DE MEDICINA E REABILITAÇÃO DA AACD, 3 ; CONGRESSO DE REABILITAÇÃO ORITEL,5, 2005, São Paulo. 2005. **Anais**. São Paulo : AACD, 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)**. Tese de Doutorado, Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 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 and Quality of Life Outcomes**, Uberlandia, Minas Gerais, v. 6, p. 109, Dec. 2008

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

MORRIS, C.; KURINCZUK, J. J; FITZPATRICK, R. Child or family assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy: a structured review. **Child: Care Health and Development**, Oxford v. 31, n. 4, p. 397-407, Jul. 2005.

MORRIS, C. et al. Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? **Developmental Medicine and Child Neurology**, United Kingdom, v.48, n.12, p.954-961, Dec. 2006.

MUTLU, A, et al. The importance of motor functional levels from the activity limitation perspective of ICF in children with cerebral palsy. **International Journal of Rehabilitation Research**, Samanpazari, Turkey, v.33, n.4, p.319-324, May. 2010

NARAYANAN, U. G. et al. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 48, n. 10, p. 804–812, Oct. 2006.

NIJHUIS, B.J. et al. Goal setting in Dutch paediatric rehabilitation. Are the needs and principal problems of children with cerebral palsy integrated into their rehabilitation goals? Clin Rehabil. **Clinical Rehabilitation**, The Netherlands, v.22, n.4, p. 48-63, Apr. 2008a.

NIJHUIS BJ, et al. Needs, problems and rehabilitation goals of young children with cerebral palsy as formulated in the rehabilitation activities profile for children. **Journal Rehabilitation Medicine**, The Netherlands, v.40, n.5, p. 347-354, May. 2008 b

NOONAN, V. K. et al. Comparing the content of participation instruments using the International Classification of Functioning, Disability and Health. **Health and Quality of Life Outcomes**, [S.L.], v. 7, n. 93, p. 1-12 Nov. 2009.

ODMAN, P. E; OBERG, B. E. Effectiveness and expectations of intensive training: a comparison between child and youth rehabilitation and conductive education. **Disability and Rehabilitation**. London, v. 28, n. 9, p. 561-570, May. 2006

OEFFINGER et al. Outcome assessments in children with cerebral palsy, part I: descriptive characteristics of GMFCS Levels I to III. **Developmental Medicine and Child Neurology**, Lexington, USA. v.49, n.3, p. 172-180, Mar. 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Coordenação da tradução Cássia Maria Buchalla. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. CID –10, tradução do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. 9 ed. Rev –São Paulo: EDUSP, 2003b

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

PALISANO, R. J. A collaborative model of service delivery for children with movement disorders: a framework for evidence-based decision making. **Physical Therapy**, Alexandria, v. 86, n. 9, p. 1295-1305, Sep. 2006.

PALISANO RJ, ROSENBAUM P, BARTLETT D, LIVINGSTON MH. Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised **Can Child Centre for Childhood Disability Research**, McMaster University, 2007. Disponível em: <<http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf>>. Acesso em jan. 2008.

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

PATRICK, D., CHIANG, Y. P. Measurement of health outcomes in treatment effectiveness evaluations: conceptual and methodological challenges. **Medical Care, Philadelphia**, Seattle Washington, v.38, n.9, p.14-24, Sept. 2000. Supplement 2.

PETERSEN et al. Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: A European perspective. **Quality of Life Research**, Edinburgh, UK, v. 14, n.4 , p. 1065-1077, May. 2005.

RAMSTAD, K. et al. Continuous intrathecal baclofen therapy in children with cerebral palsy - when does improvement emerge? **Acta Paediatrica**, Madrid, v. 99, n. 11, p. 1661-1665, Nov. 2010.

RAT, A. C.; GUILLEMIN, F.; POUCHOT, J. Mapping the osteoarthritis knee and hip quality of life (OAKHQOL) instrument to the international classification of functioning, disability and health and comparison to five health status instruments used in osteoarthritis. **Rheumatology**, Oxford, v. 47, n. 11, p. 1719-1725, Sep. 2008.

RAVENS-SIEBERER U, et al. Kidscreen Group E: KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. **Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research**. Berlin, Germany,, v. 5, n. 3 , p. 353-356, June. 2005.

RIVA, S et al. Content comparison of haemophilia specific patient-rated outcome measures with the international classification of functioning, disability and health (ICF, ICF-CY).

Health and Quality of Life Outcomes, Hamburg-Eppendorf, Germany, v.8, n.139, p.139, Nov.2010.

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

ROSENBAUM, P.L.; STEWART, D. The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. **Seminars in Pediatric Neurology**, Philadelphia, v. 11, n. 1, p. 5-10, Mar. 2004

ROSENBAUM, P. L.; et al. Quality of life and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy **Developmental Medicine e Child Neurology**, Ontario, Canada v. 49, n.7, p. 516-521, 2007.

SALEH, M. N. et al. Actual vs. best practices for young children with cerebral palsy: a survey of paediatric occupational therapists and physical therapists in Quebec, Canada. **Developmental neurorehabilitation**, Canada, v.11, n.1, p. 60-80, Jan-Mar. 2008.

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

SCHENKER, R.; COSTER, W.; PARUSH, S. Personal assistance, adaptations and participation in students with cerebral palsy mainstreamed in elementary schools. **Disability and Rehabilitation**, Israel, v. 28, n. 17, p. 1061-1069, 15 Sep. 2006.

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

SCHIARITI V, et al. Content comparison of health-related quality of life measures for cerebral palsy based on the International Classification of Functioning. **Disability and Rehabilitation**. Canadá, v.32, 2010 Nov 10.

SECRETARIADO NACIONAL DE REABILITAÇÃO, MINISTÉRIO DO EMPREGO E DA SEGURANÇA SOCIAL. **Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (handicaps)**. Lisboa; 1989.

SEIDL, E. M. ; ZANNON, C. M. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n. 2, p. 502-508, Mar./Apr. 2004.

SHELLY, A et al. The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, Melbourne, Australia, v. 50, p.199–203, Oct. 2008.

SHIKAKO-THOMAS K, et al. Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". **Quality of Life Research**, Montreal, Canada, v.18, n.7, p. 825-32, Sept. 2009.

SIEBES, R. C. et al. Transparency and tuning of rehabilitation care for children with cerebral palsy: a multiple case study in five children with complex needs. **Developmental Neurorehabilitation**, The Netherlands, v. 10, n. 3, p. 193-204, 2007.

SIGL, T. et al. Content Comparison of Low Back Pain-Specific Measures Based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). **Clinical Journal of Pain**, (SL), v.22, n.2, p. 147-153, Feb.2006.

SIMEONI et al. Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: the 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. **Quality of Life Research**, Marseille, France, v. 16, n.5, p. 881-93, June. 2007.

SINGH G, et al.: Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. **Arthritis and Rheumatism**. [S.L.], v. 37,n.12, p. 1761-1769, Dec. 1994.

STREET, J. et al. Health related quality of life assessment in metastatic disease of the spine: a systematic review. **Spine**, Vancouver, Canada, v. 34, n.22, p.128-134, Oct. 2009. Supplement.

STREET J, et al. Introducing a new health-related quality of life outcome tool for metastatic disease of the spine: content validation using the International Classification of Functioning, Disability, and Health; on behalf of the Spine Oncology Study Group. **Spine**, Vancouver, Canada, v.35, n. 14, p. 1377-1386, June, 2010 Jun .

STUKI, G.; EWERT, T.; CIEZA, A . Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. **Disability and Rehabilitation**, Munich, Germany, v. 24, n. 17, p. 932-938, 2002.

STUKI G.; GRIMBY, G. Applying the ICF in medicine. **Journal of Rehabilitation Medicine**. Munich, Germany, v. 36, n. 44, p. 5-6, August. 2004.

STUCKI, A. et al. Content comparison of health-related quality of life instruments for COPD. **Respiratory Medicine**, Bern, Switzerland, v. 101, n. 6, p. 1113-1122, June. 2007.

TEIXEIRA-SALMELA LF, et al. Content comparisons of stroke-specific quality of life based upon the international classification of functioning, disability, and health. **Quality of Life Research** Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil, v. 18, n. 6, p.765–773, Aug.2009

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

TESSIER, A. ; MAYO, N. E. ; CIEZA, A. Content identification of the IWQOL-Lite with the International Classification of Functioning, Disability and Health. **Quality of Life Research**, Montreal, Canada, v.19, n. 9, Nov. 2010.

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

TSCHIESNER, U. Content comparison of quality of life questionnaires used in head and neck cancer based on the international classification of functioning, disability and health: a systematic review. **European Archives of Oto-Rhino-Laryngology**, Munich, Germany, v. 265, n.6, p. 627-637, Jun. 2008

VAN RAVESTEYN, N. T. et al., Measuring mobility limitations in children with cerebral palsy: content and construct validity of a mobility questionnaire (MobQues). **Developmental Medicine and Child Neurology**, Amsterdam, Netherlands, v. 52, n. 10, p. 229-235, Oct. 2010.

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.

VARGUS-ADAMS, J. Longitudinal use of the Child Health Questionnaire in childhood cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 48, n. 5, p. 343-347, May 2006.

VARGUS-ADAMS, J.N.; MARTIN, L.K. Domains of importance for parents, medical professionals and youth with cerebral palsy considering treatment outcomes. **Child, Care and Health Development**. Cincinnati, Ohio, v.36, n.4, July. 2010 .

VARNI, J.W.; SEID, M.; RODE, C.A. The PedsQol 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life inventory version 4.0 generic core scales in healthy patient population. **Medical Care**, San Diego, California, v.38, n.8, p. 800-812, Aug. 2001.

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, Sept. 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, June 2006.

VIERA, A J; GARRETT, J M: Understanding Interobserver Agreement: The Kappa Statistic. **Family Medicine** North Carolina, v. 37, n. 5, p. 360-3, May. 2005.

VITALE, M. G. et al. Assessment of health status in patients with cerebral palsy: what is the role of quality-of-life measures? **Journal of Pediatric Orthopaedics**, New York, v. 25, n. 25, p. 792-797, Nov./Dec. 2005.

VOORMAN, J M; et al. Activities and participation of 9- to 13-year-old children with cerebral palsy. **Clinical Rehabilitation**, Amsterdam, The Netherlands, v. 20, n.11, p. 937-948, Nov. 2006.

VOGTS N, MACKEY AH, AMERATUNGA S, STOTT NS: **Parent-perceived barriers to participation in children and adolescents with cerebral palsy** **Journal of Paediatrics and Child Health**, Auckland, New Zealand, v. 46, n.11, p. 680-685, Nov. 2010.

VRANKRIJKER, M. W. K. The long way from International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps ICDH to the International Classification of Functioning, Disability and Health ICF. **Disability and Rehabilitation**, [S.L.] v.25, n. 11-12, p. 561-564, June. 2003.

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.

WANG HY, et al. Validating the Cerebral Palsy Quality of Life for Children (CP QOL-Child) questionnaire for use in Chinese populations. **Neuropsychological Rehabilitation**. Kaohsiung, Taiwan, v.20, n.6, p. 883-898, Dec.2010.

WATERS E, et al. Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. **Child, Care and Health Development**. Victoria, Australia, v. 31, n. 2 , p. 127-135, Mar. 2005.

WATERS, E. et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 49, n. 1, p. 49-55, Jan. 2007.

WATERS, E. Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. **Developmental Medicine and Child Neurology**, Melbourne, Australia, v. 51, n. 8, p. 660-669, Aug 2009.

WESTBOM, L.; HAGGLUND, G.; NORDMARK, E. Cerebral palsy in a total population of 4-11 year olds in southern Sweden: prevalence and distribution according to different CP classification systems. **BMC pediatrics**, Lund, Sweden, v. 7, n. 1, Dec 2007.

WHITE-KONING, M. et al. Parent and professional reports of the quality of life of children with cerebral palsy an associated intellectual impairment. **Developmental Medicine e Child Neurology**, Toulouse, France, v. 50, n. p. 618- 624, Aug. 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Classification of Diseases (ICD-10)**. Geneva, 1992

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Classification of Impairment, Disability and Handicap (ICIDH)**. Geneva, 1980

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Classification of Functioning, Disability and Health**. Geneva, 2001.





WORLD HEALTH ORGANIZATION.2004. **Health Organisation Disability Assessment Schedule II**. Geneva, 2004

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Classification of Functioning, disability, and Health – version for children & youth: ICF-CY**. WHO Workgroup for development of version of ICF for Children & Youth. Geneva: World Health organization, 2007.

WRIGHT, F. V. et al. How do changes in body functions and structures, activity, and

participation relate in children with cerebral palsy? **Developmental Medicine e Child Neurology**. Toronto, Canada, v. 50, n.4, p. 283-289, Apr. 2008.

Anexo 1 Versão em português do AUQEI

				
<p>Algumas vezes você está muito muito infeliz? Diga por quê:</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>Algumas vezes você está infeliz? Diga por quê:</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>Algumas vezes você está feliz? Diga por quê:</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>Algumas vezes você está muito feliz? Diga por quê:</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	
Diga como voce se sente:	Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito infeliz
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 brincadeira, 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 seus avós	()	()	()	()
26. quando você assiste televisão	()	()	()	()

Anexo 2 Versão em Português do CHQ – PF50

1	QUESTIONÁRIO de SAÚDE da CRIANÇA – Relatório dos Pais				
2	CHQ-PF50				
3	INSTRUÇÕES				
4	1. As questões que se seguem referem-se à saúde e bem-estar do seu filho. As suas respostas não serão comentadas com mais ninguém.				
5	2. Se não quiser participar isso não afetará em nada a assistência que recebe.				
6	3. Responda às perguntas assinalando o quadrado apropriado <input type="checkbox"/> v <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.				

1	SECÇÃO 1: A SAÚDE GLOBAL DO SEU FILHO				
0					
1	1.1 De um modo geral, diria que a <u>saúde do seu filho</u> é:				
1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
2					
1	SECÇÃO 2: AS ATIVIDADES FÍSICAS DO SEU FILHO				
3					
1	As perguntas seguintes são sobre as atividades físicas que o seu filho pode fazer durante o				
4	dia				
1	2.1 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> o seu filho esteve limitado em alguma das seguintes				
5	atividades devido a problemas de saúde?				
1		Sim,	Sim.	Sim, um	Não,
6		muito	bastante	pouco	nada
		limitado	limitado	limitado	limitad
					o

1 7	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"/>
1 8	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"/>
1 9	c. Capacidade (física) de passear na vizinhança, parque infantil ou no pátio da escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 0	d. Andar um quarteirão o subir um lance de escadas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 1	e. Dobrar-se, levantar-se e debruçar-se?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 2	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"/>

2 3	SECÇÃO 3: AS ATIVIDADES DIÁRIAS DO SEU FILHO
--------	---

2 4	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?				
2 5		Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitad o
2 6	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"/>
2 7	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"/>
2 8	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"/>
2 9	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	SECÇÃO 4: DOR				
34	4.1 Durante as últimas 4 semanas, como foi a dor corporal ou desconforto que teve o seu filho?				
35	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave
					Muito grave
36	4.2 Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes é que o seu filho teve dor corporal ou desconforto?				
37	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nenhuma vez	Uma ou duas vezes	Algumas vezes	Com alguma frequência	Com muita frequência
					Todos/quas e todos os dias
38	SECÇÃO 5: COMPORTAMENTO				
39	Abaixo está uma lista de afirmações que descrevem comportamentos ou problemas que crianças e adolescentes podem por vezes ter.				
40	5.1 Quantas vezes durante as últimas 4 semanas cada uma das seguintes afirmações se aplicam ao seu filho				
41		Muitas vezes	A maior parte das vezes	Algumas vezes	Raras vezes
					Nunca
42	a. Discutiu muito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43	b. Teve dificuldades de concentração ou de prestar atenção	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44	c. Mentiu ou enganou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45	d. Tomou para si coisas que não lhe pertencem dentro ou fora de casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46	e. Fez birra ou ficou irritado/emburrado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4 5.2 Comparado com outras crianças da mesma idade, em geral diria que o seu
7 comportamento é:

4
8 Excelente Muito Bom Bom Razoável Mau

4 **SECÇÃO 6: BEM-ESTAR**
9

5 As frases que se seguem dizem respeito à disposição/estado de espírito do seu filho
0

5 6.1 Durante as últimas 4 semanas, quanto tempo é que o seu filho
1

5 2		Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algu m temp o	Pouc o temp o	Nu nca
5 3	a. Ficou amuado ou teve crises de choro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 4	b. Se sentiu solitário?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 5	c. Ficou nervoso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 6	d. Ficou aborrecido ou contrariado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 7	e. Ficou alegre/animado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5 **SECÇÃO 7: AUTO-ESTIMA ou "AMOR-PRÓPRIO"**
8

5 As questões seguintes dizem respeito à satisfação do seu filho consigo próprio, com a
9 escola, e com os outros. Se você souber como as outras crianças da mesma idade sentem sobre os mesmos assuntos, isto poderá ajudar.

6 7.1 Durante as últimas 4 semanas qual foi o grau de satisfação que pensa que o seu filho sentiu
0 sobre:

6 1		Muito satisfei to	Pouco satisfei to	Nem satisfeito nem insatisfeito	Pouco insatisfe ito	Muito insatisfe ito
6 2	a. A sua capacidade de aprender na escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 3	b. A sua capacidade de fazer esportes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 4	c. As suas amizades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 5	d. A aparência do seu corpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6	e. As suas relações familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	f. A sua vida em geral?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7						
6	SECÇÃO 8: A SAÚDE DO SEU FILHO					
8						
6	As afirmações seguintes são sobre a saúde em geral.					
9						
7	8.1 Até que ponto é verdadeira cada afirmação, relativamente ao seu filho:					
0						
7		Total-	Na	Nã	Na	Total
1		mente	maiori	o	maio	ment
		verdad	a	sei	ria	e
		eira	verdad		falsa	falsa
			eira			
7	a. O meu filho parece ser menos saudável que outras crianças que conheço	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2						
7	b. O meu filho nunca esteve gravemente doente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3						
7	c. Quando há alguma doença contagiosa (que pega), o meu filho geralmente pega com facilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4						
7	d. Eu tenho esperança que o meu filho venha a ter uma vida muito saudável	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5						
7	e. Eu preocupo-me mais com a saúde do meu filho do que outras pessoas se preocupam com a saúde dos seus filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6						
7	8.2 Comparado com o que se passava há um ano, como classificaria a saúde do seu filho agora?					
7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7	Muito melhor agora que há 1 ano	Um pouco melhor agora que há 1 ano	Igual agora e há 1 ano	Um pouco pior agora que há 1 ano	Muito pior agora que há 1 ano	
8						
7	SECÇÃO 9: VOCE E SUA FAMILIA					
9						
8	9.1 Durante as últimas 4 semanas QUANTA preocupação ou aborrecimento lhe causou cada um dos seguintes aspectos?					
0						
8		Nenh	Pouca	Algu	Basta	Muita
1		uma		ma	nte	

8	a. A saúde física do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2						
8	b. O bem-estar emocional ou o comportamento do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3						
8	c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4						
8	9.2 Durante as <u>últimas 4 semanas</u>, esteve LIMITADO na quantidade de tempo que teve para AS SUAS próprias necessidades, devido a?					
5						
8		Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado	
6						
8	a. A saúde física do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7						
8	b. O bem-estar emocional ou o comportamento do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8						
8	c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9						
9	9.3 Durante as <u>últimas 4 semanas</u>, quantas vezes é que o comportamento ou a saúde do seu filho?					
0						
9		Com muita frequência	Com bastante frequência	Às vezes	Quas e nunca	Nunca
1						
9	a. Limitou o tipo de atividades que podiam fazer como família?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2						
9	b. Interrompeu várias atividades diárias da família (refeições, ver televisão)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3						
9	c. Limitou a capacidade de sua família para sair de casa à última hora?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4						
9	d. Causou tensões ou conflitos no seu lar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5						
9	e. Foi uma fonte de desacordo ou discussões na sua família?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6						
9	f. Lhe levou a cancelar ou alterar planos (pessoais ou de trabalho) à última hora?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7						
9	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?					
8						
9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má	
9						

Anexo 3 Itens do questionário KIDSCREEN

Physical well-being	<p>In general, how would you say your child rates his/her health?</p> <p>Has your child felt fit and well?</p> <p>Has your child been physically active (e.g., running, climbing, biking)?</p> <p>Has your child been able to run well?</p> <p>Has your child felt full of energy?</p>
Psychological well-being	<p>Has your child felt that life was enjoyable?</p> <p>Has your child felt pleased that that he/she is alive?</p> <p>Has your child felt satisfied with his/her life?</p> <p>Has your child been in a good mood?</p> <p>Has your child felt cheerful?</p> <p>Has your child had fun?</p>
Moods and emotions	<p>Has your child felt that he/she does everything badly?</p> <p>Has your child felt sad?</p> <p>Has your child felt so bad that he/she didn't want to do anything?</p> <p>Has your child felt that everything in his/her life goes wrong?</p> <p>Has your child felt fed up?</p> <p>Has your child felt lonely?</p> <p>Has your child felt under pressure?</p>
Self-perception	<p>Has your child spent time with his/her friends?</p> <p>Has your child done things with other girls and boys?</p> <p>Has your child had fun with his/her friends?</p> <p>Has your child and his/her friends helped each other?</p> <p>Has your child been able to talk about everything with his/her friends?</p> <p>Has your child been able to rely on his/her friends?</p>
Autonomy	<p>Has your child felt understood by his/her parent(s)?</p> <p>Has your child felt loved by his/her parent(s)?</p> <p>Has your child been happy at home?</p> <p>Has your child felt that his/her parent(s) had enough time for him/her?</p> <p>Has your child felt that his/her parent(s) treated him/her fairly?</p> <p>Has your child been able to talk to his/her parent(s) when he/she wanted to?</p>
Parent relation and home life	<p>Has your child been happy with the way he/she is?</p> <p>Has your child been happy with his/her clothes?</p> <p>Has your child been worried about the way he/she looks?</p> <p>Has your child felt jealous of the way other girls and boys look?</p> <p>Has a your child wanted to change something about his/her body?</p>
Peers and social support	<p>Has your child had enough time for his/herself?</p> <p>Has your child been able to do the things that he/she wants to do in his/her free time?</p> <p>Has your child had enough opportunity to be outside?</p>

	Has your child had enough time to meet friends?
	Has your child been able to choose what to do in his/her free time?
School environment	Has your child been happy at school?
	Has your child got on well at school?
	Has your child been satisfied with his/her teachers?
	Has your child been able to pay attention?
	Has your child enjoyed going to school?
	Has your child got along well with his/her teachers?
Bullying	Has your child been afraid of other girls and boys?
	Have other girls and boys made fun of your child?
	Have other girls and boys bullied your child?
Financial resources	Has your child had enough money to do the same things as his/her friends?
	Has your child had enough money for his/her expenses?
	Does your child had enough money to do things with his/her friends?

Anexo 4 Versão Brasileira do questionário PedsQL

PedsQL™

Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida

Versão 4.0

Relato da Criança (8 a 12 anos)

*No último mês, o quanto você tem tido **problemas** com...*

Sobre a Minha Saúde e Atividades <i>(problemas com...)</i>	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar atividades esportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil fazer as tarefas do dia-a-dia da casa	0	1	2	3	4
7. Eu tenho dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	0	1	2	3	4

Sobre os Meus Sentimentos <i>(problemas com...)</i>	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1. Eu sinto medo ou fico assustado	0	1	2	3	4
2. Eu fico triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Eu fico com raiva	0	1	2	3	4
4. Eu tenho dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

Como eu Convivo com Outras Pessoas <i>(problemas com...)</i>	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1. Eu tenho problemas em conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. Outras crianças não querem ser meus amigos	0	1	2	3	4
3. Outras crianças me provocam	0	1	2	3	4
4. Não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

Sobre a Escola <i>(problemas com...)</i>	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho problemas em acompanhar os trabalhos da classe	0	1	2	3	4
4. Eu falto na escola por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto na escola para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4

Anexo 5 Questionário PODCI

Pediatric Outcomes Questionnaire

To be completed by the parent for children 2 – 10 years old
Based on the Version 2.0 Pediatrics-Parent/Child Outcomes Instrument
Also commonly referred to as the **PODCI** ("Pediatric Outcomes Data Collection Instrument")
Revised, renumbered, reformatted August 2005

Pediatric Health Assessment (parent-reported)

Some kind of problems can make it hard to do many activities, such as eating, bathing, school work, and playing with friends. We would like to find out how your child is doing. (Circle one response on each line.)

During the **last week** was it easy or hard for your child to:

	Easy	A little hard	Very hard	Can't do at all	Too young for this activity
1. Lift heavy books?	1	2	3	4	5
2. Pour a half gallon of milk?	1	2	3	4	5
3. Open a jar that has been opened before?	1	2	3	4	5
4. Use a fork and spoon?	1	2	3	4	5
5. Comb his/her hair?	1	2	3	4	5
6. Button buttons?	1	2	3	4	5
7. Put on his/her coat?	1	2	3	4	5
8. Write with a pencil?	1	2	3	4	5

9. On average, **over the last 12 months**, how often did your child miss school (preschool, day care, camp, etc.) because of his/her health?

1. Rarely
2. Once a month
3. Two or three times a month
4. Once a week
5. More than once a week
6. Does not attend school, etc.

During the **last week** how happy has your child been with: (Circle one response on each line.)

	Very happy	Somewhat happy	Not sure	Somewhat unhappy	Very unhappy	Child is too young
10. How he/she looks?	1	2	3	4	5	6
11. His/her body?	1	2	3	4	5	6
12. What clothes or shoes he/she can wear?	1	2	3	4	5	6
13. His/her ability to do the same things his/her friends do?	1	2	3	4	5	6
14. His/her health in general?	1	2	3	4	5	6

Pediatric Health Assessment (parent-reported)

During the **last week**, how much of the time:
(Circle one response on each line.)

	Most of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
15. Did your child feel sick and tired?	1	2	3	4
16. Were your child full of pep and energy?	1	2	3	4
17. Did pain or discomfort interfere with your child's activities?	1	2	3	4

During the **last week**, has it been easy or hard for your child to:
(Circle one response on each line.)

	Easy	A little hard	Very hard	Can't do at all	Too young for this activity
18. Run short distances?	1	2	3	4	5
19. Bicycle or tricycle?	1	2	3	4	5
20. Climb three flights of stairs?	1	2	3	4	5
21. Climb one flight of stairs?	1	2	3	4	5
22. Walk more than a mile?	1	2	3	4	5
23. Walk three blocks?	1	2	3	4	5
24. Walk one block?	1	2	3	4	5
25. Get on and off a bus?	1	2	3	4	5

26. How often does your child need help from another person for walking and climbing? (Circle one response.)

1 Never 2 Sometimes 3 About half the time 4 Often 5 All the time

27. How often does your child use assistive devices (such as braces, crutches, or wheelchair) for walking and climbing? (Circle one response.)

1 Never 2 Sometimes 3 About half the time 4 Often 5 All the time

During the **last week**, has it been easy or hard for your child to:
(Circle one response on each line.)

	Easy	A little hard	Very hard	Can't do at all	Too young for this activity
28. Stand while washing his/her hands and face at a sink?	1	2	3	4	5
29. Sit in a regular chair without holding on?	1	2	3	4	5
30. Get on and off a toilet or chair?	1	2	3	4	5
31. Get in and out of bed?	1	2	3	4	5
32. Turn door knobs?	1	2	3	4	5
33. Bend over from a standing position and pick up something off the floor?	1	2	3	4	5

Pediatric Health Assessment (parent-reported)

34. How often does your child need help from another person for sitting and standing? (Circle one response.)

- 1 Never 2 Sometimes 3 About half the time 4 Often 5 All the time

35. How often does your child use assistive devices (such as braces, crutches, or wheelchair) for sitting and standing? (Circle one response.)

- 1 Never 2 Sometimes 3 About half the time 4 Often 5 All the time

36. Can your child participate in **recreational outdoor activities** with other children the same age? (For example: bicycling, tricycling, skating, hiking, jogging) (Circle one response.)

- 1 Yes, easily 2 Yes, but a little hard 3 Yes, but very hard 4 No

If you answered "no" to Question 36 above, was your child's activity limited by: (Circle yes to all that apply)

	Yes
37. Pain?	1
38. General Health?	1
39. Doctor or parent instructions?	1
40. Fear the other kids won't like him/her?	1
41. Dislike of recreational outdoor activities?	1
42. Too young?	1
43. Activity not in season?	1

44. Can your child participate in **pickup games or sports** with other children the same age? (For example: tag, dodge ball, basketball, soccer, catch, jump rope, touch football, hop scotch) (Circle one response.)

- 1 Yes, easily 2 Yes, but a little hard 3 Yes, but very hard 4 No

If you answered "no" to Question 44 above, was your child's activity limited by: (Circle yes to all that apply)

	Yes
45. Pain?	1
46. General Health?	1
47. Doctor or parent instructions?	1
48. Fear the other kids won't like him/her?	1
49. Dislike of pickup games or sports?	1
50. Too young?	1
51. Activity not in season?	1

Pediatric Health Assessment (parent-reported)

75. How much pain has your child had during the **last week**? (Circle one response.)

1 None 2 Very mild 3 Mild 4 Moderate 5 Severe 6 Very severe

76. During the **last week**, how much did pain interfere with your child's normal activities (including at home, outside of the home, and at school)? (Circle one response.)

1 Not at all 2 A little bit 3 Moderately 4 Quite a bit 5 Extremely

What expectations do you have for your child's treatment?

As a result of my child's treatment, I expect my child:

(Circle one response on each line.)

	Definitely yes	Probably yes	Not sure	Probably not	Definitely not
77. To have pain relief.	1	2	3	4	5
78. To look better.	1	2	3	4	5
79. To feel better about himself/herself.	1	2	3	4	5
80. To sleep more comfortably.	1	2	3	4	5
81. To be able to do activities at home.	1	2	3	4	5
82. To be able to do more at school.	1	2	3	4	5
83. To be able to do more play or recreational activities (biking, walking, doing things with friends).	1	2	3	4	5
84. To be able to do more sports.	1	2	3	4	5
85. To be free from pain or disability as an adult.	1	2	3	4	5

86. If your child had to spend the rest of his/her life with his/her bone and muscle condition **as it is right now**, how would you feel about it? (Circle one response.)

1 Very satisfied 2 Somewhat satisfied 3 Neutral 4 Somewhat dissatisfied 5 Very dissatisfied

Pediatric Health Assessment (parent-reported)

52. Can your child participate in **competitive level sports** with other children the same age?
(For example: hockey, basketball, soccer, football, baseball, swimming, running [track or cross country], gymnastics, or dance) (Circle one response.)

- 1 Yes, easily 2 Yes, but a little hard 3 Yes, but very hard 4 No

If you answered “no” to Question 52 above, was your child's activity limited by: (Circle yes to all that apply)

	Yes
53. Pain?	1
54. General Health?	1
55. Doctor or parent instructions?	1
56. Fear the other kids won't like him/her?	1
57. Dislike of pickup games or sports?	1
58. Too young?	1
59. Activity not in season?	1

60. How often in the **last week** did your child get together and do things with friends? (Circle one response.)

- 1 Often 2 Sometimes 3 Never or rarely

If you answered “sometimes” or “never or rarely” to Question 60 above, was your child's activity limited by: (Circle yes to all that apply)

	Yes
61. Pain?	1
62. General Health?	1
63. Doctor or parent instructions?	1
64. Fear the other kids won't like him/her?	1
65. Friends not around?	1

66. How often in the **last week** did your child participate in **gym/recess**? (Circle one response.)

- 1 Often 2 Sometimes 3 Never or rarely 4 No gym or recess

If you answered “sometimes” or “never or rarely” to Question 63 above, was your child's activity limited by: (Circle yes to all that apply)

	Yes
67. Pain?	1
68. General Health?	1
69. Doctor or parent instructions?	1
70. Fear the other kids won't like him/her?	1
71. Dislike of gym/recess?	1
72. School not in session?	1
73. Does not attend school?	1

74. Is it easy or hard for your child to make friends with children his/her own age? (Circle one response.)

- 1 Usually easy 2 Sometimes easy 3 Sometimes hard 4 Usually hard

Anexo 6 Questionário CCHQ

Patient's name:
 Name of person completing form:
 Date:

Please rate how easy or difficult it is for you or your child in the last two weeks to perform the following tasks relative to a cooperative individual without a disability (try to distinguish between motor control and abnormal tone as the explanation for the problem):

Personal Care

1. Putting on pants (trousers)?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
2. Taking off pants (trousers)?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
3. Putting on a shirt?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
4. Changing diapers?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
5. Ease of sitting on a toilet seat?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
6. Ease of sitting in a bathtub, with or without adaptive equipment?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
7. Ease of bathing?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
8. Ease of self-feeding?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
8a. Ease of feeding?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A

Positioning/Transferring

9. Ease of positioning in a wheelchair?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
10. Ease of positioning in a device other than a wheelchair, such as a standing frame?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
11. Ease of transferring in and out of a wheelchair?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
12. Ease of putting on orthoses or positioning devices?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
13. Ease of controlling his/her wheelchair?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
14. Ease of getting out of a car?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
15. Ease of getting in a car?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A

Comfort

16. Is there pain or discomfort during position changes?	Never	1	2	3	4	5	6	7	Always	N/A
17. Is there pain or discomfort during diaper changes?	Never	1	2	3	4	5	6	7	Always	N/A
18. Does the pain or discomfort prevent your child from participating in school, various programs, or other activities?	Never	1	2	3	4	5	6	7	Always	N/A
19. Is your child using pain control medicine?	Never	1	2	3	4	5	6	7	Always	N/A
20. Does your child sleep through the night?	Always	1	2	3	4	5	6	7	Never	N/A

Interaction/Communication

21. How easy is it for your child to extend arms to reach communication devices?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
22. How easy is it for your child to play alone?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
23. How easy is it for your child to play with other children?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
24. How easy is it for your child to be completely understood by those who know your child well?	Very easy	1	2	3	4	5	6	7	Impossible	N/A
25. Does your child have a problem with drooling?	Never	1	2	3	4	5	6	7	Soaked	N/A
26. My child's self-esteem is:	Outstanding	1	2	3	4	5	6	7	Awful	
27. Describe your child.	Very happy	1	2	3	4	5	6	7	Very unhappy	

Anexo 7 Versão em Português do CHAQ

CHILDHOOD HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE						
1	Questionário de Avaliação de Saúde em Crianças (CHAQ)					
2	Nesta secção estamos interessados em avaliar como a doença do seu filho(a) afeta as suas atividades diárias. Esteja à vontade para escrever quaisquer comentários nas costas desta página. Nas questões seguintes, por favor marque a resposta que melhor descreve as atividades habituais do seu filho(a) (em média durante um dia inteiro) DURANTE A SEMANA PASSADA. ASSINALE SÓ AQUELAS DIFICULDADES OU LIMITAÇÕES QUE SÃO DEVIDAS À DOENÇA. Se a maioria das crianças da idade do seu filho não fazem uma certa atividade, por favor marque-a como "Não Aplicável". Por exemplo, se o seu filho tem dificuldade ou é incapaz de desempenhar uma certa atividade porque é muito novo e não porque esteja LIMITADO PELA DOENÇA, por favor marque-a como "Não Aplicável".					
3		Sem NENHUMA dificuldade	Com ALGUMA Dificuldade	Com MUITA dificuldade	INCAPAZ de fazer	Não Aplicável
4	VESTIR-SE E ARRUMAR-SE					
5	O seu filho é capaz de:					
6	- Vestir-se, incluindo amarrar os sapatos e abotoar os botões ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	- Lavar o cabelo ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	- Tirar as meias ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	- Cortar as unhas das mãos ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	LEVANTAR-SE					
11	O seu filho é capaz de:					
12	- Levantar-se de uma cadeira baixa ou do chão ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	- Deitar-se ou levantar-se da cama ou berço?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	ALIMENTAR-SE					
15	O seu filho é capaz de:					
16	- Cortar a carne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	- Levar uma xícara ou um copo à boca?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	- Abrir uma caixa nova de Maizena ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	ANDAR					
20	O seu filho é capaz de:					
21	- Andar na rua, em terreno plano ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	- Subir cinco degraus ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	* Por favor marque qualquer APOIO ou APARELHOS (instrumentos) que o seu filho(a) use habitualmente para alguma das atividades acima indicadas:					
24	Bengala	<input type="checkbox"/>	Instrumentos ou aparelhos usados para se vestir (gancho de botões, puxador de fechos, calçadeira comprida, etc.)			<input type="checkbox"/>
25	Andador	<input type="checkbox"/>	Adaptador de lápis ou utensílios especiais			<input type="checkbox"/>
26	Muleta	<input type="checkbox"/>	Cadeira mais alta			<input type="checkbox"/>
27	Cadeira de rodas	<input type="checkbox"/>	Outros (Indique:.....)			<input type="checkbox"/>
28	* Por favor indique em que tipo de atividades o seu filho(a) habitualmente necessita da ajuda de outra pessoa, DEVIDO À DOENÇA:					
29	Vestir-se e arrumar-se	<input type="checkbox"/>	Alimentar-se			<input type="checkbox"/>
30	Levantar-se	<input type="checkbox"/>	Andar			<input type="checkbox"/>

		<u>Sem</u> <u>NENHUMA</u> <u>dificuldade</u>	<u>Com</u> <u>ALGUMA</u> <u>Dificuldade</u>	<u>Com</u> <u>MUITA</u> <u>dificuldade</u>	<u>INCAPAZ</u> <u>de fazer</u>	<u>Não</u> <u>Aplicável</u>	
31							
32	HIGIENE						
33	O seu filho(a) é capaz de:						
34	- Lavar e enxugar o corpo inteiro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
35	- Tomar um banho de banheira (entrar e sair da banheira)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
36	- Sentar-se e levantar-se do vaso sanitário?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
37	- Escovar os dentes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
38	- Pentear/escovar o cabelo ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
39	ALCANÇAR						
40	O seu filho(a) é capaz de:						
41	- Alcançar e pegar um objeto pesado, como um jogo grande ou livro, situado em local um pouco acima da sua cabeça ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
42	- Dobrar-se para apanhar roupa ou papel do chão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
43	- Vestir uma camisa pela cabeça ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
44	- Virar o pescoço para olhar para trás por cima do ombro ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
45	APANHAR						
46	O seu filho(a) é capaz de:						
47	- Escrever ou rabiscar com uma caneta ou um lápis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
48	- Abrir portas de carros ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
49	- Abrir garrafas ou potes que já tenham sido abertos antes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
50	- Abrir e fechar tomeiras ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
51	- Abrir uma porta quando tem que rodar a maçaneta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
52	ATIVIDADES						
53	O seu filho é capaz de:						
54	- Fazer compras e levar recados ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
55	- Entrar e sair de um carro, de um carro de brincar ou do ônibus escolar ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
56	- Andar de bicicleta ou triciclo ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
57	- Fazer tarefas domésticas (lavar pratos, fazer a cama, limpar o quarto, aspirar, despejar o lixo, etc)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
58	- Correr e brincar ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
59	* Por favor marque qualquer APOIO ou INSTRUMENTO que o seu filho(a) use nas atividades acima indicadas:						
60	Assento de sanitário elevado	<input type="checkbox"/>	Barra de apoio na banheira e sanitário	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
61	Assento de banheira	<input type="checkbox"/>	Utensílios de cabo longo para apanhar objetos	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
62	Dispositivo para abrir garrafas e potes (que tenham sido anteriormente abertos)	<input type="checkbox"/>	Escova de cabo longo para tomar banho	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
63	* Por favor indique em que tipo de atividades o seu filho(a) habitualmente necessita de ajuda de outra pessoa, DEVIDO À DOENÇA:						
64	Higiene	<input type="checkbox"/>	Apanhar e abrir coisas	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
65	Alcançar	<input type="checkbox"/>	Recados e pequenas tarefas domésticas	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	

66 DOR: Estamos também interessados em saber se o seu filho(a) tem ou não sido afetado pela dor devida à sua doença.

Que intensidade de dor pensa que o seu filho(a) teve devido à sua doença, NA SEMANA PASSADA?

Coloque uma marca na linha abaixo, para indicar a gravidade da dor

67 SEM Dor 0 |-----| 100 DOR muito forte

68 AVALIAÇÃO GLOBAL: Considerando todas as formas como a Paralisia Cerebral afeta o seu filho, indique como ele está passando e colocando uma marca na linha abaixo

69 Muito Bem 0 |-----| 100 Muito MAL

Anexo 8 Questionário CPCHIL

Cerebral Palsy

Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child)

Child Report Questionnaire (9-12 years)

We want to ask you some questions about your life such as your family, your friends, your health and your school.

Each question begins with 'How do you FEEL about...?'

For each question we want you to **circle** the best number that shows how you FEEL.

You can circle any number from 1 (Very unhappy) to 9 (Very happy).

This questionnaire is measuring how you feel, not what you can do.

Here is an example:

How do you feel about ...

	Very Unhappy	Unhappy		Nether happy nor unhappy		Happy	Very Happy		
your ability to play games with other children	1	2	3	4	5	6	7	8	9

How do you feel about ...

	Very Unhappy	Unhappy		Nether happy nor unhappy		Happy	Very Happy		
Friends and family									
the way you get along with people, generally?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
the way you get along with the person who looks after you	1	2	3	4	5	6	7	8	9
the way you get along with your brothers and sisters? OR <input type="checkbox"/> I do not have any brothers or sisters	1	2	3	4	5	6	7	8	9
the way you get along with other children at school? (If you attend more than one school, please think about the school where you spend the most time).	1	2	3	4	5	6	7	8	9
the way you get along with other children outside of school?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
the way you get along with adults?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
the way you get along with your teachers and/or carers?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
your ability to play on your own?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
your ability to play with friends?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
going out on trips with your family?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
how you are accepted by your family?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
how you are accepted by other children at school? (If you attend more than one school, please think about the school where you spend the most time).	1	2	3	4	5	6	7	8	9
how you are accepted by other children outside of school?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child)

Child Report Questionnaire (9-12 years)

How do you feel about ...

	Very Unhappy	Unhappy	Neither happy nor unhappy	Happy	Very Happy				
how you are accepted by adults?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
how you are accepted by people in general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
being able to do the things you want to do?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Participation									
your ability to participate at school? (If you attend more than one school, please think about the school where you spend the most time)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
your ability to participate in recreational activities?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
your ability to participate in sporting activities? (this question is asking how you feel about your ability to participate in sport, not whether you can participate).	1	2	3	4	5	6	7	8	9
your ability to participate in social events outside of school?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
your ability to participate in your community?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Communication									
the way you communicate with people you know well? (using any means of communication)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
the way you communicate with people you don't know well? (using any means of communication)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
the way other people communicate with you?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Health									
your physical health?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
the way you get around?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
how you sleep?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
the way you look?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
your ability to keep up academically with your peers?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
your ability to keep up physically with your peers?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
your life in general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
yourself?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
your future?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
your opportunities in life?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child)

Child Report Questionnaire (9-12 years)

The next 3 questions are asking how you feel about using parts of your body, not whether you can use parts of your body.

How do you feel about ...

	Very Unhappy		Unhappy		Nether happy nor unhappy		Happy		Very Happy
the way you use your arms?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
the way you use your legs?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
the way you use your hands?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

The next 3 questions are asking how you feel about your ability to complete daily activities, not whether you can complete the activities.

How do you feel about ...

	Very Unhappy		Unhappy		Nether happy nor unhappy		Happy		Very Happy
your ability to dress yourself?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
your ability to eat or drink independently?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
your ability to use the toilet by yourself?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Special Equipment

	Very Unhappy		Unhappy		Nether happy nor unhappy		Happy		Very Happy
the special equipment you have at home? (eg. special seating, standing frames, wheelchairs, walkers) OR <input type="checkbox"/> I do not need any special equipment at home	1	2	3	4	5	6	7	8	9
the special equipment you have at your school? (eg. special seating, standing frames, wheelchairs, walkers) OR <input type="checkbox"/> I do not need any special equipment at my school	1	2	3	4	5	6	7	8	9
the special equipment that is available in the community? (ramps, escalators, wheelchair access) OR <input type="checkbox"/> I do not need any special equipment in the community	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Pain and bother

The next few questions ask about things that may bother you.

	Not at all bothered								Very bothered
Are you bothered by hospital visits?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Are you bothered when you miss school for health reasons?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Are you bothered by being handled by other people?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	Never		Rarely		Sometimes		Often		Always
Do you worry about who will take care of you in the future?	1	2	3	4	5				

Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child)

Child Report Questionnaire (9-12 years)

Now some final questions about you:

<p>Are you concerned about having cerebral palsy?</p>	<p>Not at all concerned</p> <p>1 2 3 4 5 6 7 8 9</p> <p>Very concerned</p>
<p>How much pain do you have?</p>	<p>No pain at all</p> <p>1 2 3 4 5 6 7 8 9</p> <p>A lot of pain</p>
<p>How do you feel about the amount of pain you have?</p>	<p>Not upset at all</p> <p>1 2 3 4 5 6 7 8 9</p> <p>Very upset</p>
<p>How much discomfort do you experience?</p>	<p>No discomfort at all</p> <p>1 2 3 4 5 6 7 8 9</p> <p>A lot of discomfort</p>
<p>How happy are you?</p>	<p>Very Unhappy</p> <p>1 2 3 4 5 6 7 8 9</p> <p>Unhappy</p> <p>Neither happy nor unhappy</p> <p>Happy</p> <p>Very Happy</p>
<p>Did your parents help you to complete the questionnaire?</p>	<p>No</p> <p>1 2 3 4</p> <p>Yes, a little bit</p> <p>Yes, quite a bit</p> <p>Yes, a lot</p>

Thanks for helping us with our questions. Well Done!

Anexo 9 Questionário CPQOL

CPCHILD®
Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities

Instructions

1. This questionnaire is about your child's health, comfort and well being, and about caring for his/her needs.
2. Please read the instructions carefully.
3. Please answer all questions by circling the number that fits best. You may write down any comments/clarifications in the space provided below each question.

For example:

							LEVEL OF ASSISTANCE				
							T O T A L	M O D E R A T E	M I N I M A L	S U P E R V I S E D	I N D E P E N D E N T
Consider how each of the following activities is <u>usually</u> performed by/for your child.											
Rate how <u>difficult</u> each of these activities were in the past 2 weeks,											
<u>and</u> choose the <u>level of assistance</u> that was required to help your child perform these activities.											
During the past 2 weeks, how difficult was the following:	<i>Very Impossible</i>	<i>Difficult</i>	<i>Difficult</i>	<i>Slightly Difficult</i>	<i>Easy</i>	<i>Very Easy</i>	<i>No problem at all</i>				
1. putting on / wearing footwear? (socks, shoes, braces, etc.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3

In the above example, the task of putting on / wearing footwear was rated as *very easy*, and the child required a *minimal / supervised* level of assistance to put on footwear.

4. At the end of each section there is space for you to add any items that you think are missing from the questionnaire, which you believe are important to your child's health, comfort and well being.

Child's name: _____

Name of parent or caregiver completing form: _____

Date: _____

SECTION 1: PERSONAL CARE								LEVEL OF ASSISTANCE				
<p>Consider how each of the following activities is <u>usually</u> performed by/for your child.</p> <p>Rate how <u>difficult</u> each of these activities were in the past 2 weeks,</p> <p><u>and</u> choose the <u>level of assistance</u> that was required to help your child perform these activities.</p>								T O T A L	M O D E R A T E	M I N I M A L /	S U P E R V I S I O N	I N D E P E N D E N T
During the past 2 weeks, how difficult was the following:	<i>Very Impossible</i>	<i>Difficult</i>	<i>Difficult</i>	<i>Slightly Difficult</i>	<i>Easy</i>	<i>Very Easy</i>	<i>No problem at all</i>					
1. eating/drinking or being fed?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
2. maintaining oral hygiene? (keeping mouth and teeth clean)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
3. bathing / washing?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
4. toileting activities? (bladder & bowel function, hygiene etc.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
5. changing diapers/underwear?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
6. putting on/taking off upper body clothing ? (shirt, jacket, etc.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
7. putting on/taking off lower body clothing ? (pants, sweats, etc.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
8. putting on/wearing footwear? (socks, shoes, braces, etc)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
9. hair care (washing, drying, brushing/combing, braiding, etc.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
1A. other personal care activity? Specify: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
1B. other personal care activity? Specify: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	

SECTION 2: POSITIONING, TRANSFERRING & MOBILITY

								LEVEL OF ASSISTANCE				
Consider how each of the following activities is <u>usually</u> performed by/for your child. Rate how <u>difficult</u> each of these activities were in the past 2 weeks, and choose the <u>level of assistance</u> that was required to help your child perform these activities.								T O T A L	M O D E R A T E	M I N I M A L	S U P E R V I S E D	I N D E P E N D E N T
During the past 2 weeks, how difficult was:	<i>Very Impossible</i>	<i>Very Difficult</i>	<i>Slightly Difficult</i>	<i>Very Easy</i>	<i>Very Easy</i>	<i>No problem at all</i>						
10. getting in and out of bed?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
11. transferring into/out of a wheelchair/chair?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
12. sitting in a wheelchair/chair?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
13. standing for exercise/transfers?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
14. moving about in the home? (in whatever way possible)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
15. moving about outdoors? (in whatever way possible)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
16. getting in and out of a motor vehicle? (car, van or bus)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
17. visiting public places? (park, theatre, sightseeing, etc)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
2A. other activity? Specify: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
2B. other activity? Specify: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	

SECTION 3: COMFORT & EMOTIONS

During the past 2 weeks, how often did your child experience pain or discomfort							INTENSITY			
	<i>Every day</i>	<i>Very Often</i>	<i>Fairly Often</i>	<i>A few times</i>	<i>Once or twice</i>	<i>None of the time</i>	S E V E R E	M O D E R A T E	M I L D	N O N E
18. while eating/drinking or being fed?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
19. during toileting? (bladder & bowel function, hygiene, diapering, etc.)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
20. while dressing/undressing?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
21. during transfers or position changes?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
22. while seated?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
23. while lying down in bed?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
24. that disturbed your child's sleep?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
3A. during other activity? Specify: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
3B. during other activity? Specify: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
During the past 2 weeks, how often was your child										
25. agitated, upset, or angry?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
26. unhappy or sad?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3

SECTION 4: COMMUNICATION & SOCIAL INTERACTION
--

Consider how each of the following activities is usually performed by/for your child.

Rate how difficult each of these activities were in the past 2 weeks.

During the past 2 weeks, how much difficulty did your child have	<i>Very Impossible</i>	<i>Difficult</i>	<i>Difficult</i>	<i>Slightly Difficult</i>	<i>Easy</i>	<i>Very Easy</i>	<i>No problem at all</i>
	0	1	2	3	4	5	6
27. understanding you? _____	0	1	2	3	4	5	6
28. being understood by you? _____	0	1	2	3	4	5	6
29. communicating with those who don't know your child well? _____	0	1	2	3	4	5	6
30. playing alone? _____	0	1	2	3	4	5	6
31. playing with others? _____	0	1	2	3	4	5	6
32. attending school/child care? _____	0	1	2	3	4	5	6
33. participating in recreational activities (swimming, interacting with family and friends, etc.)? _____	0	1	2	3	4	5	6
4A. other social activity? Specify: _____ _____	0	1	2	3	4	5	6
4B. other social activity? Specify: _____ _____	0	1	2	3	4	5	6

SECTION 5: HEALTH

In the past 2 weeks	<i>Please circle the option that fits best</i>
34. How many times has your child had to visit the doctor or the hospital?	<i>Admitted >7 days</i> <i>Admitted < 7 days</i> <i>3 or more times</i> <i>Twice</i> <i>Once</i> <i>None</i>

In the past 2 weeks	<i>Very Poor</i>	<i>Poor</i>	<i>Fair</i>	<i>Good</i>	<i>Very Good</i>	<i>Excellent</i>
35. How would you rate your child's overall health?	0	1	2	3	4	5

36. List the medications your child has been taking in the last 2 weeks

0. No medications

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

6. _____

7. _____

8. _____

9. _____

SECTION 6: YOUR CHILD'S OVERALL QUALITY OF LIFE
--

In the past 2 weeks	<i>Very Poor</i>	<i>Poor</i>	<i>Fair</i>	<i>Good</i>	<i>Very Good</i>	<i>Excellent</i>
37. How would you rate your child's overall quality of life?	0	1	2	3	4	5

SECTION 7: IMPORTANCE OF ITEMS TO YOUR CHILD'S QUALITY OF LIFE

How importantly do you think your child's current status with each item contributes towards his/her quality of life?	Least Important	Not Very Important	Slightly Important	Fairly Important	Very Important	Most Important
1. Eating / drinking or being fed	0	1	2	3	4	5
2. Maintaining oral hygiene	0	1	2	3	4	5
3. Bathing / washing	0	1	2	3	4	5
4. Toileting activities / hygiene	0	1	2	3	4	5
5. Changing diapers / underwear	0	1	2	3	4	5
6. Putting on/taking off upper clothing	0	1	2	3	4	5
7. Putting on/taking off lower clothing	0	1	2	3	4	5
8. Putting on / wearing footwear	0	1	2	3	4	5
9. Hair care / grooming	0	1	2	3	4	5
10. Getting in and out of bed	0	1	2	3	4	5
11. Transferring into / out of a wheelchair / chair	0	1	2	3	4	5
12. Sitting in a wheelchair / chair	0	1	2	3	4	5
13. Standing for exercise / transfers	0	1	2	3	4	5
14. Moving about indoors	0	1	2	3	4	5
15. Moving about outdoors	0	1	2	3	4	5
16. Getting in / out of a motor vehicle	0	1	2	3	4	5
17. Visiting public places	0	1	2	3	4	5
18. Comfort while feeding	0	1	2	3	4	5
19. Comfort during toileting activities	0	1	2	3	4	5
20. Comfort while dressing /undressing	0	1	2	3	4	5
21. Comfort during transfers or position changes	0	1	2	3	4	5
22. Comfort while sitting	0	1	2	3	4	5
23. Comfort while lying down	0	1	2	3	4	5
24. Comfort while sleeping	0	1	2	3	4	5
25. Emotional state or behavior	0	1	2	3	4	5
26. Happiness	0	1	2	3	4	5
27. Able to understand you	0	1	2	3	4	5
28. Able to be understood by you	0	1	2	3	4	5
29. Able to communicate with others	0	1	2	3	4	5
30. Able to play alone	0	1	2	3	4	5
31. Able to play with others	0	1	2	3	4	5
32. Able to attend school / child care	0	1	2	3	4	5
33. Able to participate in recreational activities	0	1	2	3	4	5
34. Minimizing doctor visits and hospitalization	0	1	2	3	4	5
35. Overall health	0	1	2	3	4	5
36. Minimizing number of medications	0	1	2	3	4	5

SECTION 8: FACTS ABOUT YOUR CHILD
--

1. My child is a:	<input type="checkbox"/> Male <input type="checkbox"/> Female
2. What is your child's date of birth?	____ / ____ / ____ Month Day Year
3. What is the <u>highest</u> school grade your child has completed? (check only one grade)	Preschool ___ Kindergarten ___ 1 st Grade ___ 2 nd Grade ___ 3 rd Grade ___ 4 th Grade ___ 5 th Grade ___ 6 th Grade ___ 7 th Grade ___ 8 th Grade ___ 9 th Grade ___ 10 th Grade ___ 11 th Grade ___ 12 th Grade ___ Ungraded ___ If ungraded, how many years attended?

SECTION 9: FACTS ABOUT YOU

1. Are you:	<input type="checkbox"/> Male <input type="checkbox"/> Female
2. What is your date of birth?	____ / ____ / ____ Month Day Year
3. Which of the following best describes your current work status? (check all that apply)	Not working due to my child's health Not working for other reasons Looking for work outside the home ____ Working full or part time (either outside the home or at a home based business) Full time homemaker
4. Which of the following best describes your relationship to your child?	Biological Parent ____ Step Parent ____ Foster Parent ____ Adoptive Parent ____ Guardian ____ Professional caregiver ____ Other (please explain) _____
5. On average, how many days per week are you responsible for care giving activities for your child?	____ days per week
6. What is the highest level of school you have completed?	Some high school or less ____ High school diploma/GED ____ Vocational school or some college ____ College or University degree ____ Professional or Graduate degree ____

How long has it taken you to complete this questionnaire only (in units of time): _____

THANK YOU FOR YOUR PARTICIPATION!

Anexo 10 Questionário PedsQL-CP

ID# _____
Date: _____

PedsQLTM

Cerebral Palsy Module

Version 3.0

YOUNG CHILD REPORT (ages 5-7)

Instructions for interviewer:

I am going to ask you some questions about things that might be a problem for some children. I want to know how much of a problem any of these things might be for you.

Show the child the template and point to the responses as you read.

If it is not at all a problem for you, point to the smiling face

If it is sometimes a problem for you, point to the middle face

If it is a problem for you a lot, point to the frowning face

I will read each question. Point to the pictures to show me how much of a problem it is for you. Let's try a practice one first.

	Not at all	Sometimes	A lot
Is it hard for you to snap your fingers	☺	☹	☹

Ask the child to demonstrate snapping his or her fingers to determine whether or not the question was answered correctly. Repeat the question if the child demonstrates a response that is different from his or her action.

PedsQL 2

Think about how you have been doing for the last few weeks. Please listen carefully to each sentence and tell me how much of a problem this is for you.

After reading the item, gesture to the template. If the child hesitates or does not seem to understand how to answer, read the response options while pointing at the faces.

DAILY ACTIVITIES (problems with...)	Not at all	Some-times	Alot
1. Is it hard for you to put your shoes on	0	2	4
2. Is it hard for you to button your shirt	0	2	4
3. Is it hard for you to pull a shirt on over your head	0	2	4
4. Is it hard for you to put on your pants when you get dressed	0	2	4
5. Is it hard for you to brush your hair	0	2	4
6. Is it hard for you to get into the bathroom to use the toilet	0	2	4
7. Is it hard for you to undress to use the toilet	0	2	4
8. Is it hard for you to get in and out of bathtub/shower	0	2	4
9. Is it hard for you to brush your teeth	0	2	4

SCHOOL ACTIVITIES (problems with...)	Not at all	Some-times	Alot
1. Is it hard for you to write or draw with a pen or pencil	0	2	4
2. Is it hard for you to use scissors	0	2	4
3. Is it hard for you to use a keyboard on the computer	0	2	4
4. Is it hard for you to use a mouse for the computer	0	2	4

MOVEMENT AND BALANCE (problems with...)	Not at all	Some-times	Alot
1. Is it hard for you to move one or both of your legs	0	2	4
2. Is it hard for you to move one or both of your arms	0	2	4
3. Is it hard for you to move parts of your body	0	2	4
4. Is it hard for you to keep your balance when you are sitting in a chair	0	2	4
5. Is it hard for you to keep your balance when you are standing	0	2	4

PedsQL 3

Think about how you have been doing for the last few weeks. Please listen carefully to each sentence and tell me how much of a problem this is for you.

PAIN AND HURT (problems with...)	Not at all	Some-times	Alot
1. Do you ache or hurt in your joints and/or muscles	0	2	4
2. Do you hurt a lot	0	2	4
3. Do you have trouble sleeping because of pain or aching in your joints and/or muscles	0	2	4
4. Do your muscles get stiff and/or sore	0	2	4

FATIGUE (problems with...)	Not at all	Some-times	Alot
1. Do you feel tired	0	2	4
2. Do you feel physically weak (not strong)	0	2	4
3. Do you rest a lot	0	2	4
4. Do you not have enough energy to do things that you like to do	0	2	4

EATING ACTIVITIES (problems with...)	Not at all	Some-times	Alot
1. Is it hard for you to eat with a spoon and/or fork	0	2	4
2. Is it hard for you to chew your food	0	2	4
3. Is it hard for you to hold a cup	0	2	4
4. Is it hard for you to drink on your own	0	2	4
5. Is it hard for you to cut your food	0	2	4

SPEECH AND COMMUNICATION (problems with...)	Not at all	Some-times	Alot
1. Is it hard for you to tell your family what you want	0	2	4
2. Is it hard for you to tell other people what you want	0	2	4
3. Is it hard for your family to understand your words	0	2	4
4. Is it hard for other people to understand your words	0	2	4

PedsQL 3

In the past **ONE month**, how much of a **problem** has this been for your child ...

FATIGUE (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Feeling tired	0	1	2	3	4
2. Feeling physically weak (not strong)	0	1	2	3	4
3. Needing to rest a lot	0	1	2	3	4
4. Feeling that he/she doesn't have enough energy to do things that he/she likes to do	0	1	2	3	4

EATING ACTIVITIES (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Difficulty eating with a spoon and/or fork	0	1	2	3	4
2. Difficulty chewing his/her food	0	1	2	3	4
3. Difficulty holding a cup	0	1	2	3	4
4. Difficulty drinking on his/her own	0	1	2	3	4
5. Difficulty cutting his/her food	0	1	2	3	4

SPEECH AND COMMUNICATION (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Difficulty telling family what he/she wants	0	1	2	3	4
2. Difficulty telling others what he/she wants	0	1	2	3	4
3. Difficulty with family understanding his/her words	0	1	2	3	4
4. Difficulty with others understanding his/her words	0	1	2	3	4

How much of a problem is this for you?

Not at all



Sometimes



A lot



APENDICES

Apêndice 1 Correlação do questionário AUQEI com a CIF

AUQEI	
Item	Correlação com a CIF
Algumas vezes você está muito infeliz?	b 1 52
Algumas vezes você está infeliz?	b 1 52
Algumas vezes você está feliz?	b 1 52
Algumas vezes você está muito feliz?	b 1 52
Diga como você se sente:	
1- À mesa, junto com sua família	d 7 60
Muito feliz/ feliz/ infeliz/ muito infeliz ?	b 1 52
2- À noite quando você se deita	fp
3- Se você tem irmão, quando brinca com eles	d 7 60 2
4- À noite, ao dormir	b 1 34
5- Na sala de aula	d 8 20
6- Quando você vê uma fotografia sua	b 1 14 2 0
7- Em momentos de brincadeira, durante o recreio escolar	d 9 20
	b 1 22
8 - Quando você vai em uma consulta médica	e 3 55
9- Quando você pratica um esporte	d 9 20 1
10- Quando você pensa em seu pai	d 7 60 1
	b 1 52 2
11- No dia do seu aniversário	b 1 14 0
12 - Quando você faz as lições de casa	d 1
13 - Quando você pensa em sua mãe	d 7 60 1
	b 1 52 2
14 - Quando você fica internado no hospital	e 5 80 0
15 - Quando você brinca sozinho(a)	fp
16 - Quando seu pai ou sua mãe falam de você	e 4 10
17 - Quando você dorme fora de casa	fp
18- Quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer	d 7 10
	d 2 10 0
19 - Quando os amigos falam de você	e 4 20
20- Quando você toma os remédios	d 5 70 2
21 - Durante as férias	fp
22 - Quando você pensa em quando tiver crescido	b 1 64
23 - Quando você está longe da sua família	fp
24 - Quando você recebe as notas da escola	fp
25 - Quando você está com seus avós	d 7 60 3
26 Quando você assiste televisão.	fp

Apêndice 2 Correlação do questionário CHQ com a CIF

CHQ	Correlação com a CIF
Item	
SECCÃO 1: A SAÚDE GLOBAL DO SEU FILHO	
1.1 De um modo geral, diria que a saúde do seu filho é	nd-sg
SECCÃO 2: AS ATIVIDADES FÍSICAS DO SEU FILHO	
2.1 Durante as 4 últimas semanas o seu filho esteve limitado em alguma das seguintes atividades devido a problemas de saúde?	
a - Fazer coisas que precisam de muita energia, como jogar futebol ou Correr?	b 1 30 0 d 9 20 1 d 4 55 2
b - Fazer coisas que precisam de alguma energia como andar de bicicleta ou De patins?	d 9 20 b 1 30 0 d 9 20
c- Capacidade (física) de passear na vizinhança Parque infantil ou No pátio da escola?	d 4 50 0 d 4 50 0 d 4 50 0
d- andar um quarteirão ou Subir um lance de escada?	d 4 50 0 d 4 55 1
e - Dobrar-se, Levantar-se Debruçar-se?	d 4 10 5 d 4 10 4 d 4 10 5
f- Cuidar-se de si próprio, ou seja Alimentar-se Vestir-se Lavar-se e Ir ao banheiro	d 5 d 5 50 d 5 40 0 d 5 10 d 5 30
Secção 3: ATIVIDADES DIÁRIAS DO SEU FILHO	
3.1 durante as últimas 4 semanas os trabalhos escolares do seu filho ou suas atividades com amigos foram de alguma das seguintes formas limitadas devido a dificuldades EMOCIONAIS ou problemas com o seu COMPORTAMENTO?	d 8 20
a. limitado no Tipo de trabalhos escolares ou atividades com amigos.	d 8 20 d 7 50 0
b. Limitado na Quantidade de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com amigos.	nd-sf
c. Limitado na Realização de trabalhos escolares ou atividades com amigos (estas atividades exigem-lhe esforço extra)	d 8 20 d 7 50 0
3.2 Durante as últimas 4 semanas, os trabalhos escolares ou as atividades de seu filho com amigos foram de alguma das seguintes formas limitados devido problemas com a sua saúde física?	
a. limitado no Tipo de trabalhos escolares ou atividades com amigos que podia fazer	d 8 20 d 7 50 0
b. Limitado na Quantidade de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com amigos.	nd-sf
SECCÃO 4: DOR	
4.1 Durante as últimas 4 semanas, como foi a dor corporal ou desconforto que teve o seu filho?	b 2 80 0
4.2 Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes é que seu filho teve dor corporal ou desconforto?	b 2 80 0
SECCÃO 5: COMPORTAMENTO	
5.1 Quantas vezes durante as últimas 4 semanas cada uma das seguintes afirmações se aplicam ao seu filho:	
a. Discutiu muito	d 3 54 d 7 20 1
b. Teve dificuldades de concentração ou	d 1 59

	b 1 39
de prestar atenção	b 1 40 1
c. mentiu ou enganou	b 1 26
	b 1 26
d. Tomou para si coisas que não lhe pertencem dentro ou fora de casa	d 7 20 2
e. Fez birra ou ficou irritado/emburrado	b 1 51
	d 7 20 1
5.2 Comparado com as outras crianças da mesma idade, em geral diria que o seu comportamento é:	b 1 25
SECÇÃO 6: BEM -ESTAR	
As frases que se seguem dizem respeito à disposição /estado de espírito do seu filho	b 1 51
	b 1 29
6.1 Durante as últimas 4 semanas, quanto tempo é que o seu filho	b 1 52
a. Ficou amuado ou teve crises de choro?	b 1 52
b. Se sentiu solitário?	b 1 52
c. Ficou nervoso?	b 1 52
d. Ficou aborrecido ou contrariado?	b 1 52
e. Ficou alegre/animado?	b 1 52
SECÇÃO 7: AUTO-ESTIMA ou "AMOR-PRÓPRIO"	
As questões seguintes dizem respeito à satisfação do seu filho consigo próprio , com a escola, e com os outros. Se vc souber como as outras crianças da mesma idade sentem	
a. A sua capacidade de aprender na escola?	d 8 19
b. A sua capacidade de fazer esportes?	d 9 20 0
c. As suas amizades?	d 7 9
	d 7 50 1
d. A aparência do seu corpo?	b 1 80 0
e. As suas relações familiares?	d 7 59
f. A sua vida em geral?	nd-qv
SECÇÃO 8: A SAÚDE DO SEU FILHO	
As afirmações seguintes são sobre a saúde em geral.	
8.1 Até que ponto é verdadeiro cada afirmação, relativamente ao seu filho:	
a. O meu filho parece ser menos saudável que as outras crianças que conheço	nd-sg
b. O meu filho nunca esteve gravemente doente	nd-sg
c. Quando há alguma doença contagiosa (que pega) , o meu filho geralmente pega com facilidade	nd-sg
d. Eu tenho esperança que o meu filho venha a ter uma vida muito saudável	nd-sg
e. Eu preocupo-me mais com a saúde do meu filho do que outras pessoas se preocupam com a saúde dos seus filhos	nd-sg
8.2 Comparado com o que se passava há um ano, com o classificaria a saúde do seu filho agora?	nd-sg
SECÇÃO 9: VOCÊ E SUA FAMÍLIA	
9.1 Durante as últimas 4 semanas quanta preocupação ou aborrecimentos lhe causou cada um dos seguintes aspectos?	
a. A saúde física do seu filho	d 5 69
b. O bem-estar emocional ou comportamental do seu filho	b 1 52
	b 1 26
c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho	b 1 40
	d 0
9.2 Durante as últimas 4 semanas, esteve limitado na quantidade de tempo que teve para As Suas próprias necessidades, devido a?	
a. A saúde física do seu filho	nd-sf
b. O bem-estar emocional ou comportamental do seu filho	b 1 52
	b 1 26
c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho	b 1 40
	d 1

9.3 Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes é que o comportamento ou a saúde do seu filho	b 1 25
a. Limitou o tipo de atividades que podiam fazer como família?	d 7 59
b. Interrompeu várias atividades diárias da família (refeições, ver televisão)?	nd-sg
c. Limitou a capacidade de sua família para sair de casa à última hora?	nc
d. Causou tensões ou conflitos no seu lar?	b 1 64 5
Foi uma fonte de desacordo ou discussões na sua família?	d 3 54
Lhe levou a cancelar ou alterar planos(pessoais ou de trabalho) "a última hora?	fp
9.4 Porvez 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?	d 7 59

Apêndice 3 Correlação do questionário KIDSCREEN com a CIF

KIDSCREEN	
itens	Correlação com a CIF
Physical well-being	
1 - In general, how would you say your child rates his/her health?	nd sg
2 - Has your child felt fit and well?	nd sg
3 - Has your child been physically active (e.g.,running climbing, biking)?	d 9 20 d 9 20 1 d 9 20 1
4 - Has your child been able to run well?	d 4 55 2
5 - Has your child felt full of energy?	b 1 30 0
Psychological wellbeing	
1 - Has your child felt that life was enjoyable?	fp
2 -Has your child felt pleased that that he/she is alive?	fp
3 - Has your child felt satisfied with his/her life?	fp
4 - Has your child been in a good mood?	b 1 26
5 - Has your child felt cheerful?	b 1 26 5
6 - Has your child had fun?	b 1 26 4
Moods and emotions	
1 - Has your child felt that he/she does everything badly?	fp
2 - Has your child felt sad?	fp
3 - Has your child felt so bad that he/she didn't want to do anything?	fp b 1 30 1
4 - Has your child felt that everything in his/her life goes wrong?	b 1 26 5
5 - Has your child felt fed up?	fp
6 - Has your child felt lonely?	fp
7 - Has your child felt under pressure?	nd sm
Self-perception	
1 - Has your child spent time with his/her friends?	d 7 50 0
2 - Has your child done things with other girls and boys?	d 7 50 4
3 - Has your child had fun with his/her friends?	d 7 50 0
4 - Has your child and his/her friends helped each other?	d 7 50 0
5 - Has your child been able to talk about everything with his/her friends?	d 7 50 0
6 - Has your child been able to rely on his/her friends?	d 7 50 0
Autonomy	
1 - Has your child felt understood by his/her parent(s)?	b 1 67 0
2 - Has your child felt loved by his/her parent(s)?	b 1 52
3 - Has your child been happy at home?	b 1 52
4 - Has your child felt that his/her parent(s) had enough time for him/her?	nc
5 - Has your child felt that his/her parent(s) treated him/her fairly?	nc
6 - Has your child been able to talk to his/her parent(s) when he/she wanted to?	b 1 67 1
Parent relation and home life	
1 - Has your child been happy with the way he/she is?	b 1 64 4
2 - Has your child been happy with his/her clothes?	b 1 64 4

- | | |
|---|----------|
| 3 - Has your child been worried about the way he/she looks? | b 1 80 1 |
| 4 - Has your child felt jealous of the way other girls and boys look? | fp |
| 5 - Has your child wanted to change something about his/her body? | b 1 80 1 |

Peers and social support

- | | |
|---|----------------------|
| 1 - Has your child had enough time for his/herself? | b1 62 2 |
| 2 - Has your child been able to do the things that he/she wants to do in his/her free time? | b 1 64 4 |
| 3 - Has your child had enough opportunity to be outside? | fp |
| 4 - Has your child had enough time to meet friends? | b 1 62 2 |
| 5 - Has your child been able to choose what to do in his/her free time? | b 1 64 1
b 1 64 2 |

School environment

- | | |
|--|--------------------|
| 1 - Has your child been happy at school? | d 8 20 |
| 2 - Has your child got on well at school? | d 8 20 |
| 3 - Has your child been satisfied with his/her teachers? | d 8 20 |
| 4 - Has your child been able to pay attention? | b 1 40 0
d 1 60 |
| 5 - Has your child enjoyed going to school? | fp |
| 6 - Has your child got along well with his/her teachers? | nc |

Bullying

- | | |
|---|----------|
| 1 - Has your child been afraid of other girls and boys? | b 1 52 2 |
| 2 - Have other girls and boys made fun of your child? | e 4 45 |
| 3 - Have other girls and boys bullied your child? | e 4 45 |

Financial resources

- | | |
|---|----------|
| 1 - Has your child had enough money to do the same things as his/her friends? | d 8 70 0 |
| 2 - Has your child had enough money for his/her expenses? | d 8 70 0 |
| 3 - Does your child had enough money to do things with his/her friends? | d 8 70 0 |

Apêndice 4 Correlação do questionário PedsQL com a CIF

PEDsQL	
item	Correlação com a CIF
Capacidade física (problemas com...)	
1- Para você, é difícil andar	d 4 50
2- Para você, é difícil correr	d 4 52
3- Para você, é difícil praticar esportes ou exercícios	d 9 20 1 d 4 30 0
4- Para você, é difícil levantar coisas grandes	d 4 30
5- Para você, é difícil tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	d 5 10 1
6- Para você, é difícil fazer as tarefas do dia-a-dia da casa (como pegar seus brinquedos)	d 2 10 0 b 2 80
7- Você tem machucado ou dor? (Onde? _____)	s 8 10 b 4 55
8- Você alguma vez já se sentiu cansado demais para brincar	b 1 30 0
Aspecto emocional (problemas com...)	
1- Você se sente assustado	b 1 52 2
2- Você se sente triste	b 1 52
3- Você se sente nervoso	b 1 52 b 1 34
4- Você tem dificuldade para dormir	b 1 34 3
5- Você se preocupa com o que vai acontecer com você	fp
Aspecto social (problemas com...)	
	d 7 10
1- É difícil para você conviver com outras crianças	d 7 50 0
2- Outras crianças dizem que não querem brincar com você	d 7 10 3
3- Outras crianças te provocam	d 7 10 3
4- Outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer	nd-sf
5- É difícil para você acompanhar a brincadeira com outras crianças	nd-sf
Atividade escolar (problemas com...)	
	b 1 40 0
1- É difícil para você prestar atenção na aula	d 1 60
2- Você esquece as coisas	b 1 44
3- É difícil para você fazer os trabalhos da classe	d 8 20
4- Você falta na escola por não se sentir bem	nd-sg nd-sg
5- Você falta na escola por ter que ir ao médico ou hospital	nd-sg

Apêndice 5 Correlação do questionário PODCI com a CIF

PODCI	
Item	Correlação com a CIF
During the last week was it easy or hard for your child to:	
1. Lift heavy books?	d4 30 0
2. Pour a half gallon of milk?	nd-sf
3. Open a jar that has been opened before?	nd-sf
4. Use a fork and spoon?	d5 50
5. Comb his/her hair?	d5 20 2
6. Button buttons?	d4 40
7. Put on his/her coat?	d5 40 0
8. Write with a pencil?	d1 70
9. On average, over the last 12 months, how often did your child miss school (preschool, day care, camp, etc.) because of his/her health?	nd-sg
During the last week how happy has your child been with:	
10. How he/she looks?	fp
11. His/her body?	pf
12. What clothes or shoes he/she can wear?	nc
13. His/her ability to do the same things his/her friends do?	fp
14. His/her health in general?	nd-sg
During the last week, how much of the time:	
15. Did your child feel sick and tired?	fp
16. Were your child full of pep and energy?	b1 30 1
17. Did pain or discomfort interfere with your child's activities?	b2 80
18. Run short distances?	d 4 55 2
19. Bicycle or tricycle?	e1 40 0
20. Climb three flights of stairs?	d4 55 1
21. Climb one flight of stairs?	d4 55 1
22. Walk more than a mile?	d4 50 1
23. Walk three blocks?	d4 50 1
24. Walk one block?	d4 50 0
25. Get on and off a bus?	d4
26. How often does your child need help from another person for walking and climbing?	fp d4 50/ d4 55 1
27. How often does your child use assistive devices (such as braces, crutches, or wheelchair) for walking and climbing?	e1 15 0 e1 20 1 e1 20 1 d4 50 / d4 55 1
During the last week, has it been easy or hard for your child to:	
28. Stand while washing his/her hands and face at a sink?	d4 15 4
29. Sit in a regular chair without holding on?	d4 10 3
30. Get on and off a toilet or chair?	d4 10 3 d4 10 4

31. Get in and out of bed?	d4 10 0
	d4 10 4
32. Turn door knobs?	d4 40
33. Bend over from a standing position up something off the floor?	d4 10 5
34. How often does your child need help from another person for sitting and standing?	fp

35. How often does your child use assistive devices (such as braces, crutches, or wheelchair)	e1 15 0
	e1 20 1
	e1 20 1
for sitting and	d4 10 3
standing?	d4 10 4
36. Can your child participate in recreational outdoor activities with other children the same age?	d9 20

(For example: bicycling, tricycling, skating, hiking, jogging)

If you answered “no” to Question 36 above, was your child's activity limited by:

37. Pain?	b2 80
38. General Health?	nd sg
39. Doctor or parent instructions?	nd sg
40. Fear the other kids won't like him/her?	fp
41. Dislike of recreational outdoor activities?	fp
42. Too young?	nc
43. Activity not in season?	fp
44. Can your child participate in pickup games or sports with other children the same age?	dd9 20 0
(For example: tag, dodge ball, basketball, soccer, catch, jump rope, touch football, hop scotch)	

If you answered “no” to Question 44 above, was your child's activity limited by:

45 Pain?	b2 80
46. General Health?	nd sg
47. Doctor or parent instructions?	nd sg
48. Fear the other kids won't like him/her?	pf
49. Dislike of pickup games or sports?	pf
50. Too young?	nc
51. Activity not in season?	pf
52. Can your child participate in competitive level sports with other children the same age?	d9 20 1
(For example: hockey, basketball, soccer, football, baseball, swimming, running [track or cross country], gymnastics, or dance)	

If you answered “no” to Question 52 above, was your child's activity limited by:

53. Pain?	b2 80
54. General Health?	nd sg
55. Doctor or parent instructions?	nd gh
56. Fear the other kids won't like him/her?	fp
57. Dislike of pickup games or sports?	fp
58. Too young?	nc
59. Activity not in season?	fp
60. How often in the last week did your child get together and do things with friends?	nc

If you answered “sometimes” or “never or rarely” to Question 60 above, was your child's activity limited by:

61. Pain?	b2 80
62. General Health?	nd sg
63. Doctor or parent instructions?	nd sg
64. Fear the other kids won't like him/her?	fp
65. Friends not around?	nc
66. How often in the last week did your child participate in gym/recess?	nd sf

If you answered "sometimes" or "never or rarely" to Question 63 above, was your child's activity limited by:

67. Pain?	b2 80
68. General Health?	nd sg
69. Doctor or parent instructions?	nd sg
70. Fear the other kids won't like him/her?	fp
71. Dislike of gym/recess?	fp
72. School not in session?	nc
73. Does not attend school?	d8 20
74. Is it easy or hard for your child to make friends with children his/her own age?	fp
75. How much pain has your child had during the last week?	b2 80
76. During the last week, how much did pain interfere with your child's normal activities (including at home, outside of the home, and at school)?	b2 80

What expectations do you have for your child's treatment?

As a result of my child's treatment, I expect my child:

77. To have pain relief.	b2 80
78. To look better.	fp
79. To feel better about himself/herself.	fp
80. To sleep more comfortably.	b1 34 3
81. To be able to do activities at home.	d8 10
82. To be able to do more at school.	d8 20
83. To be able to do more play or recreational activities (biking, walking, doing things with friends).	d9 20 0
84. To be able to do more sports.	d9 20 1
85. To be free from pain or disability as na adult.	b2 80
86. If your child had to spend the rest of his/her life with his/her bone and muscle condition as it is right now, how would you feel about it?	fp

Apêndice 6 Correlação do questionário CCHQ com a CIF

CCHQ	
Item	Correlação com a CIF
Personal Care	
1. Putting on pants (trousers)?	d 5 40 0
2. Taking off pants (trousers)?	d 5 40 1
3. Putting on a shirt?	d 5 40 0
4. Changing diapers?	d5 40
5. Ease of sitting on a toilet seat?	d 4 10 3
6. Ease of sitting in a bathtub with or without adaptive equipment?	d 4 10 3 e 1 15
7. Ease of bathing?	d 5 10 1
8. Ease of self-feeding?	d 5 50
8a. Ease of feeding?	d 5 50
Positioning/Transferring	
10. Ease of positioning in a device other than a wheelchair, such as a standing frame?	d 4 15 4
9. Ease of positioning in a wheelchair?	d 4 15 3
11. Ease of transferring in and out of a wheelchair?	d 4 10 3
12. Ease of putting on orthoses or positioning devices?	e 1 15
13. Ease of controlling his/her wheelchair?	d 4 65
14. Ease of getting out of a car?	d 4 70
15. Ease of getting in a car?	d 4 70
Comfort	
16. Is there pain or discomfort during position changes?	b 2 80 d 4 10
17. Is there pain or discomfort during diaper changes?	b 2 80 d 5 30
18. Does the pain or discomfort prevent your child from participating in school, Various programs, or other activities?	b 2 80 d
19. Is your child using pain control medicine?	e 1 10 1
20. Does your child sleep through the night?	b 1 34 2
Interaction/Communication	
21. How easy is it for your child to extend arms to reach communication devices?	d 4 45 2
22. How easy is it for your child to play alone?	d 9 20 0
23. How easy is it for your child to play with other children?	d 9 20 0 d 7 50 0
24. How easy is it for your child to be completely understood by those who know your child well?	b1 67 1
25. Does your child have a problem with drooling?	b 5 10 4
26. My child's self-esteem is:	nd- sm
27. Describe your child.	fp

Apêndice 7 Correlação do questionário CHAQ com a CIF

Itens	Associação com a CIF
VESTIR-SE E ARRUMAR-SE	
O seu filho é capaz de:	
1 - Vestir-se, incluindo	d 5 40 0
2- amarrar os sapatos	d 5 40 2
3 - abotoar os botões	d 4 40
4- Lavar o cabelo	d 5 10 0
5 - Tirar as meias	d 5 40 3
6 - Cortar as unhas das mãos	d 5 20 3
LEVANTAR-SE	
O seu filho é capaz de:	
1 - Levantar-se de uma cadeira baixa ou do chão	d 4 10 4
2 - Deitar-se ou levantar-se da cama ou berço	d 4 10 0 d 4 10 4
ALIMENTAR-SE	
O seu filho é capaz de:	
1 - Cortar a carne?	d 5 50
2 - levar uma xícara ou um copo à boca?	d 5 60
3 - Abrir uma caixa nova de maisena?	d 2 10 2
ANDAR	
O seu filho é capaz de:	
1 - Andar na rua, em terreno plano?	d 4 50 d 4 60 2 d 4 55 1
2 - subir 5 degraus?	d 4 55 1
Por favor marque qualquer apoio ou aparelhos que o seu filho use habitualmente para algumas atividades acima indicadas:	
a-Bengala	e 1 20 d 4 65
b- Andador	e 1 20 d 4 65
c - Muleta	e 1 20 d 4 65
d - cadeira de rodas	e 1 20 1 d 4 65
e - Instrumentos ou aparelhos usados para vestir	e 1 15
f - adaptador de lápis ou utensílios especiais	e 1 15
g - Cadeira mais alta	e 1 15 0
h - outros	e 1 15
Por favor indique em que tipo de atividades o seu filho habitualmente necessita de ajuda de outra pessoa devido à doença:	
a - Vestir-se	d 5 40 0
b - Arrumar-se	d 5
c - levantar-se	d 4 10 4
d - Alimentar-se	d 5 50
e - Andar	d 4 50
HIGIENE	
O seu filho é capaz de:	

1 -Lavar e	d 5 10 1
2 - enxugar o corpo inteiro?	d 5 10 2
3- Tomar um banho de banheira	d 5 10
4 - (entrar e sair da banheira) ?	nd-sf
5 - Sentar-se e	d 4 10 3 d 5 30 1
6 - levantar-se do vaso sanitário ?	d 4 10 4 d 5 30 1
7 - Escovar os dentes ?	d 5 20 1
8 -Pentear/escovar o cabelo?	d 5 20 2

ALCANÇAR

O seu filho é capaz de:

1 - Alcançar ou	d 4 45 2
2 - pegar um objeto pesado como jogo grande ou livro situado em local um pouco acima da sua cabeça?	d 4 40
3- Dobrar-se para apanhar roupa ou papel no chão	d 4 10 5
4 - Vestir uma camisa pela cabeça?	d 5 40 0
5 - Virar o pescoço para olhar para tras por cima do ombro?	b 7 60

APANHAR

O seu filho é capaz de:

1 - Escrever ou rabiscar com uma caneta ou lápis?	d 1 70 d 1 55 0 d 4 40
2 - Abrir portas de carro?	d 4 45 0
3 - Abrir garafas ou potes que á tenham sido abertos antes?	d 5 60 d 4 45 3
4 - Abrir e	d 4 45 3
5 - fechar torneiras?	d 4 45 3
6 - Abrir uma porta quando tem que rodar a massaneta?	d 4 45 3

ATIVIDADES

O seu filho é capaz de:

1 - Fazer compras e	d 6 20 0 d 8 60
2 - levar recados?	d 7 50 d 3
3 - entrar e	nd-sf
4 - Sair de um carro,um carro de brincar e de um ônibus escolar?	nd-sf
5 - Andar de bicicleta ou triciclo?	d 4 75 0
6 - Fazer tarefas domésticas	d 6 40
7 - lavar pratos,	d 6 40 1
8 - fazer a cama,	d 6 40
9 - limpar o quarto,	d 6 40 2
10 - aspirar o lixo,	d 6 40 5
11 - despejar o lixo,etc)	d 6 40 5
12 - Correr e	d 4 55 2
13 - brincar?	d 9 20 0

Por favor marque qualquer apoio ou instrumentos que o seu filho use habitualmente para algumas atividades acima indicadas:

a- assento sanitário elevado	e 1 15
b- assento de banheira	e 1 15

c - Dispositivos para abrir garrafas e potes

e 1 15

d - barra de apoio na banheira e sanitário

e 1 15

e - Utensílio de cabo longo para apanhar objetos

e 1 15

f - Escova de cabo longo para tomar banho

e 1 15

Por favor indique em que tipo de atividades o seu filho habitualmente necessita de ajuda de outra pessoa devido à doença:

1 - Higiene

d 5

2 - Alcançar

d 4 45 2

3 - Apanhar e

d 4 45 5

4 - abrir coisas

d 4 45 3

5 - Recados e

d 7 50

d 3

6 - pequenas tarefas domésticas

d 6 40

DOR

1 - Que intensidade de dor o seu filho teve devido à sua doença, na semana passada?

b 2 80

AVALIAÇÃO GLOBAL:

1 - Considerando todas as formas como a paralisia cerebral afeta o seu filho(a), indique como ele está passando e coloque uma marca na linha abaixo:

 nd-sg

Apêndice 8 Correlação do questionário CPCHILD com a CIF

CPCHILD	
Item	correlação com a CIF
SECTION 1: PERSONAL CARE	
During the past 2 weeks, how difficult was the following:	
1. eating	d 5 50
drinking	d 5 60
or being fed?	
2. maintaining oral hygiene? (keeping mouth and teeth clean)	d 5 20 1
3. bathing / washing?	d 5 10 1
4. toileting activities (bladder & bowel function, hygiene etc.)	d 5 30
5. changing diapers/underwear?	d 5 40
6. putting on	d 5 40 0
taking off upper body clothing ? (shirt, jacket, etc.)	d 5 40 1
7. putting on	d 5 40 0
taking off lower body clothing ? (pants, sweats, etc.)	d 5 40 1
8. putting on/wearing footwear? (socks, shoes, braces, etc)	d 5 40 2
9. hair care (washing, drying, brushing/combing, braiding, etc.)	d 5 20 2
1A. other personal care activity? Specify:	d 5
1B. other personal care activity? Specify:	d 5
SECTION 2: POSITIONING, TRANSFERRING & MOBILITY	
During the past 2 weeks, how difficult was:	
10. getting in and out of bed?	d 4 10
11. transferring into/out of a wheelchair/chair?	d 4 20 0
12. sitting in a wheelchair/chair?	d 4 10 3
13. standing for exercise/transfers?	d 4 10 4
14. moving about in the home? (in whatever way possible)	d 4 60 0
	d 4 65
15. moving about outdoors? (in whatever way possible)	d 4 60 2
16. getting in and out of a motor vehicle? (car, van or bus)	d 4 70
17. visiting public places? (park, theatre, sightseeing, etc)	d 9 20
2A. other activity?Specify:	d 4
2B. other activity?Specify:	d 4
SECTION 3: COMFORT & EMOTIONS	
During the past 2 weeks,how often did your child experience	
pain or discomfort:	b 2 80
18. while eating	d 5 50
drinking	d 5 60
or being fed?	
19. during toileting? (bladder & bowel function, hygiene, diapering, etc.)	d 5 30
20. while dressing	d 5 40 0
/undressing?	d 5 40 1
21. during transfers	d 4 20

or position changes ?	d 4 10
22. while seated?	d 4 15 3
23. while lying down in bed?	d 4 15 0
24. that disturbed your child's sleep?	b 1 34
3A. during other activity? Specify:	d
3B. during other activity? Specify:	d
During the past 2 weeks, how often was your child	
25. agitated, upset, or angry?	b 1 26 3
26. unhappy or sad?	b 1 26 5

SECTION 4: COMMUNICATION & SOCIAL INTERACTION

During the past 2 weeks, how much difficulty did your child have	
27. understanding you?	b 1 67 0 0
28. being understood by you?	b 1 67 1 0
29. communicating with those who don't know your child well?	d 7 30
30. playing alone?	d 9 20 0
31. playing with others?	d 9 20 0
32. attending school/child care?	d 8 20
33. participating in recreational activities (swimming interacting with family and friends , etc?)	d 9 20 1 d 7 60
4A. other social activity? Specify:	d
4B. other social activity? Specify:	d

SECTION 5: HEALTH

In the past 2 weeks	
34. How many times has your child had to visit the doctor or the hospital?	e 3 55 e 5 80
35. How would you rate your child's overall health?	nd sg
36. List the medications your child has been taking in the last 2 weeks	nd sg

SECTION 6: YOUR CHILD'S OVERALL QUALITY OF LIFE

In the past 2 weeks	
37. How would you rate your child's overall quality of life?	nd qv

SECTION 7: IMPORTANCE OF ITEMS TO YOUR CHILD'S QUALITY OF LIFE

How importantly do you think your child's current status with each item contributes towards his/her quality of life?

1. Eating or being fed	d 5 50
drinking or being fed	d 5 60
2. Maintaining oral hygiene	d 5 20 1
3. Bathing / washing	d 5 10 1
4. Toileting activities / hygiene	d 5 30
5. Changing diapers / underwear	d 5 40
6. Putting on/ taking off upper clothing	d 5 40 0 d 5 40 1
7. Putting on taking off lower clothing	d 5 40 0 d 5 40 1
8. Putting on / wearing footwear	d 5 40 2

9. Hair care /	d 5 20 2
/grooming	d 5 40 4
10. Getting in and out of bed	d 4 10
11. Transferring into / out of a wheelchair/ chair	d 4 20 0
12. Sitting in a wheelchair / chair	d 4 10 3
13. Standing for exercise / transfers	d 4 10 4
14. Moving about indoors	d 4 60 0
15. Moving about outdoors	d 4 60 2
16. Getting in / out of a motor vehicle	d 4 70
17. Visiting public places	d 9 20
18. Comfort while feeding	d 5 50
19. Comfort during toileting activities	d 5 20
20. Comfort while dressing	d 5 40 0
/undressing	d 5 40 1
21. Comfort during transfers	d 4 20
or position changes	d 4 10
22. Comfort while sitting	d 4 15 3
23. Comfort while lying down	d 4 15 0
24. Comfort while sleeping	b 1 34
25. Emotional state or behavior	b 1 26
26. Happiness	b 1 26 5
27. Able to understand you	b 1 67 0 0
28. Able to be understood by you	b 1 67 1 0
29. Able to communicate with others	d 3 50
30. Able to play alone	d 9 20 0
31. Able to play	d 9 20 0
32. Able to attend school / child care	d 8 20
33. Able to participate in recreational activities	d 9 20
34. Minimizing doctor visits and hospitalization	e 5 80
35. Overall health	nd sg
36. Minimizing number of medications	nd sg

SECTION 8: FACTS ABOUT YOUR CHILD

1. My child is a:(Male Female)	fp
2. What is your child's date of birth?	fp
3. What is the highest school grade your child has completed? (check only one grade)	d 8 20

SECTION 9: FACTS ABOUT YOU

1. Are you: (Male Female)	fp
2. What is your date of birth?	fp
3. Which of the following best describes your current work status? (check all that apply)	fp
4. Which of the following best describes your relationship to your child?	fp
5. On average, how many days per week are you responsible for care giving activities for your child?	fp
6. What is the highest level of school you have completed?	d 8 20

Apêndice 9 Correlação do questionário CPQOL com a CIF

CPQOL	
Itens	Correlação com a CIF
1- the way you get along with people, generally?	d 7 50
2 - the way you get along with the person who looks after you	d 7 50
3 - the way you get along with your brothers and sisters?	d 7 60 2
4 - the way you get along with other children at school? (If you attend more than one school, please think about the school where you spend the most time).	d 7 50 4
5 - the way you get along with other children outside of school?	d 7 50 0
6 - the way you get along with adults?	d 7 50
7 - the way you get along with your teachers and/or carers?	d 7 50
8 - your ability to play on your own?	d 9 20
9 - your ability to play with friends?	d 9 20
10 -going out on trips with your family?	d 7 50 4
11 - how you are accepted by your family?	d 9 20
12 - how you are accepted by other children at school? (If you attend more than one school, please think about the school where you spend the most time).	d 7 60
13 - how you are accepted by other children outside of school?	e 4 10
14 - how you are accepted by adults?	e 4 25
15 - how you are accepted by people in general?	e 4 20
16 - being able to do the things you want to do?	e 4
Participation	
17 - your ability to participate at school? (If you attend more than one school, please think about the school where you spend the most time)	e 4
18 - your ability to participate in recreational activities?	nd
19 - your ability to participate in sporting activities? (this question is asking how you feel about your ability to participate in sport, not whether you can participate).	d 8 20
20 - your ability to participate in social events outside of school?	d 9 20
21 - your ability to participate in your community?	d 9 20 1
Communication	
22 - the way you communicate with people you know well? (using any means of communication)	d 9 20 5
23 - the way you communicate with people you don't know well? (using any means of communication)	b 1 67 1
24 - the way other people communicate with you?	b 1 67 1
Health	
25 - your physical health?	b 1 67 0
	nd sf

26 - the way you get around?	b 1 64 4
27 - how you sleep?	b 1 34
28 - the way you look?	b 1 64 4
29 - your ability to keep up academically with your peers?	d 7 20 d 7 40 2
30 - your ability to keep up physically with your peers?	d 7 10 5 d 7 40 2
31 - your life in general?	fp
32 - yourself?	b 1 64 4
33 - your future?	fp
34 - your opportunities in life?	fp
The next 3 questions are asking how you feel about using parts of your body, not whether you can use parts of your body	
35 - the way you use your arms?	nc
36 - the way you use your legs?	nc
37 - the way you use your hands?	nc
The next 3 questions are asking how you feel about your ability to complete daily activities, not whether you can complete the activities	
38 - your ability to dress yourself?	d 5 40
39 - your ability to eat or drink independently?	d 5 50 d 5 60
40 - your ability to use the toilet by yourself?	d 5 30

Special Equipment

41 - the special equipment you have at home? (eg. special seating, standing frames, wheelchairs, walkers)	e 1 15 e 1 15 1 e 1 15 1 e 1 20 1 e 1 20 1
42 - the special equipment you have at your school? (eg. special seating, standing frames, wheelchairs, walkers)	e 1 30 e 1 15 1 e 1 15 1 e 1 20 1 e 1 20 1
43 - the special equipment that is available in the community? (ramps, escalators, wheelchair access)	e 1 60 2

Pain and bother

44 - Are you bothered by hospital visits?	b 1 52 e 5 80 1
45 - Are you bothered	b 1 52

when you miss school for health reasons?	nd sg
46 - Are you bothered by	b 1 52
being handled by other people?	nd
47 - Do you worry about who will take care of you in the future?	fp
48 - Are you concerned about having cerebral palsy?	fp
49 - How much pain do you have?	b 2 80
50 - How do you feel about the amount of pain you have?	fp
51 - How much discomfort do you experience?	b 2 70 3
52 - How happy are you?	b 1 52
53 - Did your parents help you to complete the questionnaire?	nd

Apêndice 10 Correlação do questionário PedsQL-CP com a CIF

PedsQL-CP	
Item	Correlação com a CIF
in the past one month, how much of a problem has this been for you...	
Daily activities (problems with...)	
1- It is hard for me to put on my shoes?	d 5 40 2
2. It is hard for me to button my shirt	d4 40
3. It is hard for me to pull a shirt on over my head	d5 40 1
4. It is hard for me to put pants on when I get dressed	d5 40 0
5. It is hard for me to brush my hair	d5 20 2
6. It is hard for me to get into the bathroom to use the toilet	d4 60 0 d5 30
7. It is hard for me to undress to use the toilet	d5 40 1 d5 30
8. It is hard for me to get in and out of bathtub/shower	d5 10 1
9. It is hard for me to brush my teeth	d5 20 1
SCHOOL ACTIVITIES (problems with...)	
	d4 40
1. It is hard for me to write or draw with a pen or pencil	d4 40 2
2. It is hard for me to use scissors	d4 45 3
3. It is hard for me to use a keyboard on the computer	d4 40
4. It is hard for me to use a mouse for the computer	d4 40
MOVEMENT AND BALANCE (problems with...)	
1. It is hard for me to move one or both of my legs	b7 60 0 b7 30 3
2. It is hard for me to move one or both of my arms	b7 60 0 b 7 30 4
3. It is hard for me to move parts of my body	b 7 30 1
4. It is hard for me to keep my balance when I am sitting in a chair	b2 35 1 d4 15 3
5. It is hard for me to keep my balance when I am standing when I am standing	b2 35 1 d4 15 4
PAIN AND HURT (problems with...)	
1. I ache or hurt in my joints and/or muscles	b2 80 1 6
2. I hurt a lot	nd sf
3. I have trouble sleeping because of pain or aching in my joints and/or muscles	b1 34 b2 80 16
4. My muscles get stiff and/or sore	nd sf
FATIGUE (problems with...)	
1. I feel tired	b1 30 0
2. I feel physically weak (not strong)	b1 30 0

3. I rest a lot	nd sf
4. I don't have enough energy to do things that I like to do	b1 30 0

EATING ACTIVITIES (problems with...)

1. It is hard for me to eat with a spoon and/or fork	d 5 50
2. It is hard for me to chew my food	b5 10 2
3. It is hard for me to hold a cup	
4. It is hard for me to drink on my own	d5 60
5. It is hard for me to cut my food	d5 50

SPEECH AND COMMUNICATION (problems with...)

1. It is hard for me to tell my family what I want	b1 67 1
2. It is hard for me to tell other people what I want	b1 67 1
3. It is hard for my family to understand my words	nd sf
4. It is hard for other people to understand my words	nd sf
