

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

GRASIELLE DE SOUSA IGÍDIO

**PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA VERSÃO BRASILEIRA DO *CHILD
HEALTH QUESTIONNAIRE-PARENT FORM* (CHQ-PF50) PARA CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS
INCAPACITANTES**

Uberlândia 2014

GRASIELLE DE SOUSA IGÍDIO

**PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA VERSÃO BRASILEIRA DO *CHILD
HEALTH QUESTIONNAIRE-PARENT FORM* (CHQ-PF50) PARA CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS
INCAPACITANTES**

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 2014

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

I24p
2014

Igídio, Grasielle de Sousa, 1987

Propriedades psicométricas da versão brasileira do child health questionnaire-parent form (CHQ-PF50) para crianças e adolescentes com doenças neurológicas crônicas incapacitantes / Grasielle de Sousa Igídio. - 2014.

53 f. : il.

Orientadora: Nívea de Macedo Oliveira Morales.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Inclui bibliografia.

1. Ciências médicas - Teses. 2. Sistema nervoso central - Doenças - Teses. 3. Qualidade de vida - Teses. 4. Psicometria - Teses. I. Morales, Nívea de Macedo Oliveira. II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título.

CDU: 61

GRASIELLE DE SOUSA IGÍDIO

PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA VERSÃO BRASILEIRA DO *CHILD HEALTH QUESTIONNAIRE-PARENT FORM* (CHQ-PF50) PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS INCAPACITANTES

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, 25 de agosto de 2014.

**Profa. Dra. Eleusa Gallo Rosenburg
Faculdade Pitágoras de Uberlândia**

**Profa. Dra. Tânia Maria Silva Mendonça
Universidade Federal de Uberlândia**

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

Ao meu amado esposo Hálisson, companheiro de todas as horas, por me apoiar incondicionalmente para que eu pudesse concretizar esse sonho.

À minha mãe Irailda e meu pai José Igídio, por seu exemplo de retidão, seus ensinamentos e por seu amor. Esta caminhada só foi possível pela força extraordinária que vocês representam em minha vida.

Aos meus irmãos, Daniela e Gladson, por seu apoio, carinho e genuína amizade.

Aos meus sobrinhos Jhonatan e Geovani, por alegrarem ainda mais a minha vida com sua existência e por serem tão especiais para mim.

À minha sogra Vanilde, meu sogro Wilson e minha cunhada Laura, por seu carinho e por me acolherem generosamente em sua família.

Aos meus tios, primos e cunhados, por sempre me incentivarem a buscar os meus sonhos.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por renovar minhas forças a cada momento e por me inspirar a lutar por meus ideais.

À minha orientadora, Dra. Nívea de Macedo, por me conceder a oportunidade de realizar este projeto, por sua paciência diante de minhas limitações e pelos ensinamentos transmitidos.

A todos os meus amigos, pela confiança e força, indispensáveis a esta caminhada.

A todos os professores da Pós-Graduação em Ciências da Saúde, por seus ensinamentos.

“Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas, que já têm a forma do nosso corpo, e esquecer os nossos caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares. É o tempo da travessia: e, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado, para sempre, à margem de nós mesmos”.

Fernando Pessoa

RESUMO

A avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) pode ser um importante fator para o entendimento do impacto da doença crônica na vida do indivíduo. Doenças neurológicas crônicas incapacitantes (DNCI) como Síndrome de Down (SD), Paralisia Cerebral (PC), Transtorno Autista (TA) e Mielomeningocele (MM) apresentam uma prevalência considerável e ocasionam prejuízos na saúde física e mental e na QVRS. O Child Health Questionnaire-Parent Form (CHQ-PF50) é um dos instrumentos de QVRS mais utilizados em pediatria, mas a atual versão brasileira não foi avaliada quanto às propriedades psicométricas. Este estudo teve como objetivo verificar as propriedades psicométricas do CHQ-PF50 para crianças e adolescentes com DNCI. Representantes de crianças e adolescentes com idade entre 5 e 21 anos com diagnóstico de DNCI (SD, PC, TA, MM) e saudável, responderam ao CHQ-PF50. As propriedades psicométricas avaliadas foram: proporção de dados perdidos, efeito piso e teto, consistência interna do item, confiabilidade da consistência interna, validade discriminante do item, discriminante e de construto. O grupo com DNCI foi constituído por 169 participantes e o grupo saudável teve 160. A idade média dos pacientes foi de 9,4 anos ($\pm 3,9$) e das crianças saudáveis foi de 10,4 anos ($\pm 3,4$). As taxas de dados perdidos e de efeito piso foram menores que 10% e 20%, respectivamente, em todas as escalas nos dois grupos. Efeito teto ocorreu em 11 escalas no grupo DNCI e 12 escalas no grupo saudável. A confiabilidade para a escala *percepção de saúde* foi menor que 0,5 nos dois grupos. A confiabilidade da consistência interna do item, validade discriminante e validade discriminante do item foram adequadas. A validade de construto foi confirmada na maioria das escalas conforme diferença significativa dos escores entre os grupos. Concluindo, as propriedades psicométricas avaliadas foram adequadas como um todo. A presença de efeito teto deve ser considerada na comparação entre grupos e em estudos longitudinais. A escala *percepção de saúde* apresentou confiabilidade inadequada e precisa ser revisada.

Palavras-chave: adolescente, criança, doenças do sistema nervoso central, psicometria, qualidade de vida

ABSTRACT

The evaluation in Health Related Quality of Life (HRQL) may be an important factor to understand the impact of chronic diseases in the life of an individual. Disabling chronic neurologic diseases (DCND), such as Down Syndrome (DS), Cerebral Palsy (CP), Autistic Disorder (AD) and Myelomeningocele (MM) present a considerable prevalence and bring harm to physical and mental health in the HRQL. The Child Health Questionnaire-Parent Form (CHQ-PF50) is one of the most used HRQL instruments in pediatrics, but the current Brazilian version wasn't evaluated regarding psychometric properties. This study aimed to verify the psychometric properties of the CHQ-PF50 for children and adolescents with DCND. Representatives of children and adolescents with ages between 5 and 21 years with diagnosis of DCND (DS, CP, AD and MM) and healthy subjects answered to CHQ-PF50. The psychometric properties evaluated were: Proportion of lost data, ground and ceiling effect, internal consistency of the item, internal consistency reliability, discriminating validity of the item, discriminant and construct. The group with DCND was constituted of 169 participants and the healthy group had 160. The average age of the patients was 9.4 years ($\pm 3,9$) and in the healthy group was 10.4 years ($\pm 3,4$). The rate of lost data and the ground effect were lower than 10% and 20%, respectively, in all scales in both groups. Ceiling effect occurred in 11 scales of the DCND group and 12 scales in the healthy group. The reliability of the item internal consistency, discriminant validity and item discriminant validity were adequate. The construct validity was confirmed in most of the scales according to significant difference of scores between groups. Concluding, the psychometric properties evaluated were adequate as a whole. The presence of ceiling effect should be considered in the comparison between groups and in longitudinal studies. The scale *health perception* presented inadequate reliability and need to be revised.

Keywords: adolescent, child, nervous system diseases, psychometrics, quality of life

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características dos representantes	22
Tabela 2	Características dos participantes	23
Tabela 3	Dados perdidos, efeito piso e efeito teto das escalas do CHQ-PF 50	25
Tabela 4	Taxa de sucesso na avaliação da consistência interna do item nas escalas multi-itens do CHQ-PF50	26
Tabela 5	Taxa de sucesso na avaliação da validade discriminante do item nas escalas multi-itens do CHQ-PF50	27
Tabela 6	Comparação entre os escores dos grupos DNCI e saudável para os domínios do CHQ-PF50	29

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CHQ-PF50	Child Health Questionnaire-Parent Form
CID	Classificação Internacional de Doenças
DNCI	Doenças neurológicas crônicas incapacitantes
DSM-IV	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
MM	Mielomeningocele
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
SD	Síndrome de Down
TA	Transtorno Autista

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVO	16
3 MÉTODOS	17
3.1 Participantes	17
3.2 Instrumento	17
3.2.1 Child Health Questionnaire-Parent Form (CHQ-PF50)	17
3.3 Propriedades psicométricas avaliadas para o CHQ-PF50	18
3.3.1 Qualidade dos dados	18
3.3.1.1 Dados perdidos	18
3.3.1.2 Efeito piso e efeito teto	18
3.3.2 Confiabilidade	19
3.3.2.1 Consistência interna do item	19
3.3.2.2 Confiabilidade da consistência interna	19
3.3.3 Validade	19
3.3.3.1 Validade discriminante do item	20
3.3.3.2 Validade discriminante	20
3.3.3.3 Validade de construto	20
3.4 Procedimentos	20
3.5 Análise Estatística	21
4 RESULTADOS	22
4.1 Representantes	22
4.2 Características clínicas e demográficas dos participantes	23
4.3 Propriedades psicométricas do CHQ-PF50	24
4.3.1 Qualidade dos dados	24
4.3.1.1 Dados perdidos	24
4.3.1.2 Efeito piso e efeito teto	24
4.3.2 Confiabilidade	25
4.3.2.1 Consistência interna do item	25
4.3.2.2 Confiabilidade da consistência interna	26
4.3.3 Validade	26
4.3.3.1 Validade discriminante	26

4.3.3.2 Validade discriminante do item.....	27
4.3.3.3 Validade de construto	28
5 DISCUSSÃO	30
6 CONCLUSÃO	32
REFERÊNCIAS.....	33
ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética - UFU.....	38
ANEXO B – Versão em Português do CHQ-PF50.....	39
ANEXO C – Significado dos escores das escalas do CHQ-PF50	45
ANEXO D – Termos de consentimento	46
ANEXO E – Entrevista aos pais ou responsáveis	50

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, observou-se a nível mundial um aumento significativo na prevalência de doenças crônicas entre crianças e adolescentes (VAN CLEAVE et al., 2010; SAWYER et al., 2007). Estima-se que aproximadamente 18% da população na faixa etária entre 5 e 17 anos apresente algum tipo de deficiência ou doença crônica (PASTOR et al., 2009).

As doenças neurológicas crônicas são uma das principais causas de incapacidade na infância (MURRAY, 1994) e as crianças acometidas podem ser dependentes em relação às atividades de vida diária, como alimentação, higiene e vestuário (FRANK-BRIGGS, 2011). A incapacidade é definida, de acordo com a *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, como a limitação de atividades e restrição na participação (OMS, 2003). Doenças neurológicas crônicas incapacitantes (DNCI) como Síndrome de Down (SD), Paralisia Cerebral (PC), Transtorno Autista (TA) e Mielomeningocele (MM) apresentam uma prevalência considerável (WILLIAMS et al., 2005; BLAIR et al., 2001; SCHIEVE et al., 2009; BAIRD et al., 2006) e frequentemente ocasionam prejuízos permanentes na saúde física, cognitiva e/ou emocional (NUTINI et al., 2009).

Os avanços científicos e tecnológicos têm proporcionado não apenas o aumento da sobrevida, mas também a possibilidade de uma vida mais plena, com maior inserção desses indivíduos na sociedade (PETERSSON et al., 2013). Nesse contexto, existe uma grande preocupação dos profissionais da saúde em proporcionar uma melhor qualidade de vida (QV) para esses pacientes (SULLIVAN, 2003; NEWACHECK et al., 1992; VARNI et al., 2005).

A qualidade de vida (QV) é definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) 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”. Essa visão abrange a questão da subjetividade e da natureza multidimensional da QV, que engloba os aspectos físicos, psicológicos, sociais, ambientais e espirituais (THE WHOQOL GROUP, 1995). Na área da saúde, o termo qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) tem sido muito utilizado para referir-se à

satisfação e ao bem estar do indivíduo em relação ao seu estado de saúde (GUYATT et al., 1997).

A avaliação da QVRS de pacientes pediátricos pode ser um importante fator para o entendimento do impacto causado pela doença crônica na vida do indivíduo e de seus familiares (VARNI et al., 2007; TIBERG et al., 2009). O prejuízo na QVRS tem sido demonstrado em pacientes com paralisia cerebral (PC), mielomeningocele (MM), síndrome de Down (SD) e transtorno autista (TA) (MÜLLER-GODEFFROY et al., 2008; LEE et al., 2008; MAHER et al., 2008; VAN GAMEREN-OOSTEROM et al., 2011). Estudos epidemiológicos e pesquisas nesta área fornecem indicadores para o planejamento de tratamentos e intervenções (TAYLOR et al., 2008; KENNY; JOFFRES, 2008), o que possibilita também uma melhor alocação de recursos na saúde (SOLANS et al., 2008).

Diversos instrumentos, como o Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI) (ASSUMPÇÃO JR, et al., 2000), o Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) version 4.0 (KLATCHOIAN et al., 2008) e o Kidscreen-52 (GUEDES; GUEDES, 2011) foram desenvolvidos para a avaliação da QV e QVRS de crianças e adolescentes (SOLANS et al., 2008; JANSSENS et al., 2008). Esses instrumentos na maioria são questionários que podem ser genéricos, quando multidimensionais e aplicáveis a populações diversas independentemente da condição de saúde, ou específicos, quando direcionados para uma população ou condição definida (BJORNSON et al., 2006; FAYERS et al., 2007). Ainda que instrumentos específicos possibilitem abordar mais detalhadamente aspectos relacionados a uma condição determinada, instrumentos genéricos favorecem uma avaliação mais ampla da percepção de bem estar, além de permitir a comparação entre grupos distintos, como populações saudáveis e pacientes com doenças crônicas diversas (VARNI, 2007a, 2007b).

A maioria dos instrumentos disponíveis para a avaliação de QV e QVRS foi desenvolvida na língua inglesa. Para a utilização em outras culturas e línguas há a necessidade de sua tradução e adaptação cultural (ALGHADEER; NEWTON; DUNNE, 2010). Além disso, deve-se garantir que as propriedades psicométricas, ou de medida, sejam adequadas para a população a ser avaliada (GUYATT et al., 1997; GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993). Assim, o instrumento deve ser válido, confiável e sensível para a finalidade proposta (GUYATT et al., 1997).

A validade de um instrumento é a sua capacidade de medir o que se propõe a medir (STREINER; NORMAN, 2008). A confiabilidade refere-se à precisão ou ao grau em que o instrumento está livre de erros aleatórios (SAC, 2002). A sensibilidade é entendida como habilidade do instrumento identificar diferenças entre grupos de indivíduos com condições distintas, como por exemplo, a gravidade de uma doença (STREINER; NORMAN, 2008).

A avaliação da QVRS de crianças e adolescentes tem sido muito estudada nas últimas três décadas. Um estudo de revisão identificou 18 instrumentos genéricos e 24 específicos para essa faixa etária (EISER; MORSE, 2001).

O Child Health Questionnaire (CHQ) (LANDGRAF et al., 1996) é um dos instrumentos mais utilizados e possui quatro versões: uma de auto relato destinado à faixa etária de 10 a 18 anos (CHQ-CF87) e três formas respondidas por um representante de crianças e adolescentes entre 5 e 18 anos (CHQ-PF98, CHQ-PF50 e CHQ-PF28) (LANDGRAF et al., 1999). Em um projeto internacional conduzido pelo Paediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO) publicado em 2001, a versão destinada aos pais ou responsáveis que contém 50 itens - CHQ-PF50 - foi traduzida em 32 países. Desde então, o CHQ-PF50 tem sido muito utilizado e apresenta importante aplicabilidade na presença de doenças crônicas incapacitantes que impossibilitem obter respostas diretamente do paciente (RUPERTO et al., 2001).

O Child Health Questionnaire-Parent Form (CHQ-PF50) é constituído por dez conceitos de QVRS, a saber: saúde global, função física, dor/desconforto corporal, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido à saúde física, percepção de saúde, alterações na saúde, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido a dificuldades emocionais, saúde mental, comportamento em geral e autoestima. Também são incluídos quatro conceitos relacionados à família, no intuito de medir o impacto emocional da saúde da criança no responsável avaliado, o quanto o representante sente-se limitado em seu tempo pessoal devido à saúde da criança, o grau de limitação das atividades familiares e o nível de coesão familiar (LANDGRAF et al., 1998).

O desenvolvimento desse instrumento contou com a participação de uma equipe interdisciplinar para elaboração de seu conteúdo. Após sua elaboração, foram testadas as propriedades psicométricas e observado que se apresentavam adequadas, com valores satisfatórios de confiabilidade para comparações entre grupos ($\geq 0,70$) e para

respondentes individuais ($\geq 0,90$), além de resultados apropriados de validade (LANDGRAF, 1996).

A utilização do CHQ-PF 50 em diversas culturas também tem mostrado adequação do instrumento quanto às suas propriedades psicométricas (WATERS et al., 2000; RENTZ et al., 2005). Contudo, em alguns estudos, apresentou limitações em algumas escalas quanto à confiabilidade (WARSCHBURGER et al., 2003; MORALES et al., 2007) e a validade (NG et al., 2005; MORALES et al., 2007).

A versão inicial brasileira do CHQ-PF50 apresentou, em geral, validade e confiabilidade adequadas pela teoria clássica de medidas quando respondido por pais de crianças e adolescentes saudáveis, com artrite reumatóide (MACHADO et al., 2001) e com PC (MORALES et al., 2007). Contudo, a confiabilidade foi inadequada para a escala *percepção de saúde* (MACHADO et al., 2001; MORALES et al., 2007). Esse achado também foi observado na aplicação do questionário em outras populações (WARSCHBURGER et al., 2003; NG et al., 2005).

A versão inicial do CHQ-PF50 para a população brasileira sofreu pequenas modificações e a versão atualmente disponível (HEALTH ACT CHQ, 2014) ainda não foi avaliada quanto às suas propriedades psicométricas. O objetivo deste estudo foi avaliar as propriedades psicométricas da versão brasileira do CHQ-PF50, aplicado a crianças e adolescentes saudáveis e com DNCI, a fim de fundamentar metodologicamente sua utilidade na avaliação da QVRS dessa população em novas pesquisas, e assim, contribuir para o aprimoramento das políticas públicas de saúde e para o planejamento de intervenções e tratamentos.

2 OBJETIVO

Avaliar as propriedades psicométricas da versão brasileira do *Child Health Questionnaire-Parent Form* (CHQ-PF50), aplicada a crianças e adolescentes saudáveis e com DNCI.

3 MÉTODOS

3.1 PARTICIPANTES

Participaram deste estudo crianças e adolescentes com idade entre 5 e 21 anos, provenientes de instituições especializadas no atendimento de pessoas com doenças neurológicas crônicas incapacitantes (DNCI) da cidade de Uberlândia-Minas Gerais, com diagnósticos de SD, PC, TA e MM, de acordo com os critérios da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) (2010) e do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV) (2000), confirmados por neuropediatra e psiquiatra. Não foram incluídas crianças e adolescentes que apresentassem outras doenças crônicas associadas. O grupo saudável foi composto por crianças e adolescentes sem doenças crônicas da mesma faixa etária provenientes de escolas públicas e particulares de Uberlândia-Minas Gerais.

3.2 INSTRUMENTO

3.2.1 *Child Health Questionnaire-Parent Form (CHQ-PF50)*

O CHQ-PF50 é um instrumento genérico de avaliação da QVRS, traduzido, adaptado culturalmente e validado para a língua portuguesa (MACHADO et al., 2001). É destinado a crianças que tenham a partir de 5 anos de idade, sendo utilizado para avaliar o bem-estar físico, emocional e social sob a perspectiva dos pais ou responsáveis.

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

pontuação de 0 a 50 para cada escore sumário. Os maiores escores indicam melhor função ou sensação, ou seja, melhor qualidade de vida (LANDGRAF et al., 1998).

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

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

3.3 PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO CHQ-PF50

3.3.1 Qualidade dos dados

3.3.1.1 Dados perdidos: referem-se à proporção de participantes que não completaram pelo menos um item da escala. Valores abaixo de 20% são considerados ideais (CRAMER, 2002). A proporção de dados perdidos, ou seja, não respondidos, foi calculada em cada escala.

3.3.1.2 Efeito piso e efeito teto: são definidos como a proporção de pacientes com os menores e maiores escores possíveis de cada escala, respectivamente. Foram considerados presentes quando excederam 10% (HEALTH..., 2000; MCHORNEY, 1994).

3.3.2 Confiabilidade

A confiabilidade diz respeito à precisão do instrumento (GUYATT et al., 1997). A avaliação foi realizada por meio da consistência interna do item e da confiabilidade da consistência interna das escalas multi-itens.

3.3.2.1 Consistência interna do item

A consistência interna do item avalia a habilidade de cada item para contribuir no embasamento do construto, sendo a correlação acima de 0,40 obtida pelo coeficiente de correlação de Spearman considerado como padrão nesta avaliação e a taxa de sucesso adequada a partir de 80% (MCHORNEY, 1994).

3.3.2.2 Confiabilidade da consistência interna

A confiabilidade da consistência interna, que se baseia no número de itens em uma escala e na inter-correlação entre os mesmos, foi verificada pelo coeficiente de alfa Cronbach e considerada adequada para valores a partir de 0,5 (COHEN, 1988).

3.3.3 Validade

A validade é o quanto um instrumento mede o conceito que pretende medir e não mede o que não pretende medir (HEALTH..., 2000; GUYATT et al., 1997) e foi avaliada nos seguintes aspectos: validade discriminante do item, validade discriminante do instrumento e validade de construto.

3.3.3.1 Validade discriminante do item

Verifica a correlação do item com fatores do instrumento. A correlação entre o item e sua escala hipotética deve exceder a correlação com todas as demais escalas. Considera-se sucesso quando mais de 80% dos itens atingem esse critério (McHorney et al., 1994).

3.3.3.2 Validade discriminante

Verifica o quanto duas medidas teoricamente não associadas realmente não apresentam associação (HEALTH..., 2000).

3.3.3.3 Validade de construto

Testa hipóteses ou modelos sobre o comportamento do instrumento (BJORNSEN, MCLAUGHLIN, 2001).

3.4 PROCEDIMENTOS

Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Uberlândia e das instituições participantes, foi obtido o consentimento livre e esclarecido dos pais ou responsáveis destas crianças e adolescentes. Por meio de entrevista, os pais ou responsáveis forneceram informações demográficas e responderam o questionário CHQ-PF50 por meio da técnica de auto aplicação. Informações clínicas foram confirmadas pelo prontuário médico.

3.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Todos os dados foram testados quanto às características de distribuição pelo teste de normalidade de Lilliefors, tendo sido demonstrado que os mesmos não apresentaram distribuição normal. A análise estatística descritiva foi utilizada para a caracterização demográfica e clínica dos pacientes e informantes, para o cálculo da proporção de dados perdidos e para calcular as taxas de efeito piso e efeito teto em cada escala.

A consistência interna do item foi obtida pelo coeficiente de correlação de Spearman e para o cálculo da confiabilidade da consistência interna utilizou-se o coeficiente de alfa Cronbach. A avaliação da validade discriminante foi estabelecida por meio da correlação entre os construtos físicos e psicossociais do CHQ-PF50, principalmente entre os escores sumários. Para a avaliação da validade discriminante do item e da validade discriminante do instrumento, foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman.

A validade de construto foi avaliada por meio da comparação dos escores do grupo saudável com os do grupo DNCI com a utilização do teste de Mann-Whitney.

Utilizou-se o SPSS 20.0 para análise dos dados.

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

4 RESULTADOS

4.1 Representantes

As crianças e adolescentes dos grupos DNCI e saudável foram representados, em sua maioria, pelas mães (83,3% e 81,3%, respectivamente). A idade dos informantes DNCI variou de 18 a 63 anos (média = 36,6; mediana = 35,0; \pm 9,3) e dos informantes do grupo saudável, de 16 a 80 anos (média = 37,7; mediana = 35,0; \pm 10,1). (Tabela 1). O nível de escolaridade dos informantes foi de ensino fundamental incompleto em sua maioria (DNCI = 56,3% e saudável = 42,7%).

Com relação ao estado civil, mantinham união marital estável 70,7% dos representantes do grupo DNCI e 84,7% dos representantes do grupo saudável.

Tabela 1. Características dos representantes

Características	Valor	
	DNCI	Saudável
Idade média (anos) (DP)	36,6 (9,3)	37,8 (10,1)
Sexo feminino, n (%)	158 (95,2)	144 (92,3)
Parentesco do informante, n (%)		
- mãe	140 (83,3)	130 (81,3)
- pai	7 (4,2)	11 (6,9)
- outro parente	20 (11,9)	18 (11,3)
- outros	1 (0,6)	1 (0,6)

DP= desvio-padrão.

4.2 Características clínicas e demográficas dos participantes

O grupo com DNCI foi constituído de 169 participantes sendo 24 com diagnóstico de Síndrome de Down (SD), 30 com Mielomeningocele (MM), 96 com Paralisia Cerebral (PC) e 19 com Transtorno Autista (TA). Neste grupo a idade variou entre 5 e 20 anos (média = 9,4 anos; mediana = 8,0; \pm 3,9) e 44,6% frequentavam apenas o ensino especial (Tabela 2).

O grupo saudável foi composto por 160 crianças, com idade entre 5 e 20 anos (média = 10,4; mediana = 10; \pm 3,4), 59,4% do sexo feminino e 100% em ensino regular (Tabela 2).

Tabela 2. Características dos participantes

Características	Valor	
	DNCI	Saudável
Idade média (anos) (DP)	9,4 (3,9)	10,4 (3,4)
Sexo feminino, n (%)	76 (45,2)	95 (59,4)
Escolaridade, n (%)		
- Não frequenta	22 (13,1)	0 (0,0)
- Escola Especial	75 (44,6)	0 (0,0)
- Pré-escola	30 (17,9)	12 (7,5)
- E.Fundamental	41 (24,4)	130 (81,8)
- E. Médio	0 (0,0)	14 (8,8)
- E. Superior	0 (0,0)	3 (1,9)

DP= desvio-padrão; E. = Ensino

4.3 Propriedades psicométricas do CHQ-PF50 para a população de estudo

4.3.1 Qualidade dos dados

4.3.1.1 Dados perdidos

A taxa de dados perdidos variou de 0,6% a 2,4% no grupo DNCI e de 0,0% a 3,8% no grupo saudável (Tabela 3).

4.3.1.2 Efeito piso e efeito teto

O efeito piso variou de 0,0% a 20,7% no grupo DNCI e foi considerado presente em três escalas: *função física*, *limitação devido a aspectos emocionais* e *limitação devido à função física*. No grupo saudável, variou de 0,0% a 2,5% (Tabela 3).

O efeito teto variou de 1,2% a 50,9%, sendo maior que 10% em 10 escalas no grupo DNCI. Para o grupo saudável, variou de 1,9% a 75,0%, considerado presente em doze escalas: *avaliação global de saúde*, *função física*, *limitação devido aos aspectos emocionais*, *limitação devido à função física*, *dor corporal*, *avaliação global do comportamento*, *autoestima*, *alteração de saúde*, *impacto emocional nos pais*, *impacto no tempo dos pais*, *atividades familiares* e *coesão familiar* (Tabela 3).

Tabela 3 - Dados perdidos, efeito piso e efeito teto das escalas do CHQ-PF 50

Escalas	Dados Perdidos (%)		Efeito Piso (%)		Efeito Teto (%)	
	DNCI	Saudável	DNCI	Saudável	DNCI	Saudável
Avaliação global de saúde	2,4	3,8	0,0	0,0	24,1	46,8
Função física	0,6	0,0	14,2	1,3	9,5	70,6
Limitação, devido aos aspectos emocionais	0,6	0,0	13,6	2,5	22,0	60,0
Limitação, devido à função física	0,6	0,0	20,7	0,6	25,4	75,0
Dor corporal	0,6	0,0	5,9	0,0	32,5	55,6
Comportamento	0,6	0,0	0,6	0,0	2,4	5,0
Avaliação global do comportamento	0,6	0,0	5,3	0,0	25,4	38,8
Saúde mental	0,6	0,0	0,0	0,0	1,2	7,5
Autoestima	1,2	0,0	1,8	0,0	11,3	30,6
Percepção de saúde	0,6	0,0	0,0	0,0	1,2	1,9
Alteração de saúde	1,8	0,6	3,6	1,3	50,9	43,4
Impacto emocional nos pais	1,2	0,0	4,2	1,9	8,9	25,0
Impacto no tempo dos pais	2,4	0,0	4,8	2,5	14,5	56,3
Atividades familiares	0,6	0,0	0,6	0,0	16,6	43,1
Coesão familiar	1,8	0,0	1,2	0,6	17,4	25,0

4.3.2 Confiabilidade

4.3.2.1 Consistência interna do item

No grupo DNCI, o coeficiente de correlação foi adequado ($>0,4$) em 89,6% dos itens. A consistência interna do item teve taxa de sucesso de 100% em 8 de 11 escalas e abaixo de 80% apenas na escala *percepção de saúde*. Para o grupo saudável, o coeficiente de correlação foi maior do que 0,4 em 91,7% dos itens, com taxa de sucesso da consistência interna do item menor do que 100% apenas na escala *percepção de saúde* (Tabela 4).

4.3.2.2 Confiabilidade da consistência interna

A confiabilidade da consistência interna do item variou de 0,30 a 0,92, sendo menor que 0,5 na escala *percepção de saúde* dos grupos DNCI e saudável e na escala *atividades familiares* do grupo saudável (Tabela 4).

Tabela 4 - Taxa de sucesso na avaliação da consistência interna do item nas escalas multi-itens do CHQ-PF50

Domínios	Itens (n)	Confiabilidade da consistência interna ^a		Consistência interna do item ^b			
				Sucesso/ Total		Taxa de sucesso (%)	
		DNCI	Saudável	DNCI	Saudável	DNCI	Saudável
Função Física	6	0,90	0,92	6/6	6/6	100	100
Limitação devido aos aspectos emocionais	3	0,88	0,86	3/3	3/3	100	100
Limitação devido a função física	2	0,92	0,85	2/2	2/2	100	100
Dor Corporal	2	0,89	0,87	2/2	2/2	100	100
Comportamento em geral	6	0,59	0,71	5/6	6/6	83,33	100
Saúde Mental	5	0,67	0,67	5/5	5/5	100	100
Auto-estima	6	0,82	0,74	5/6	6/6	83,33	100
Percepção de saúde	6	0,30	0,16	2/6	2/6	60	80
Impacto emocional nos pais	3	0,71	0,73	3/3	3/3	100	100
Impacto no tempo do pais	3	0,73	0,83	3/3	3/3	100	100
Atividades familiares	6	0,81	0,30	6/6	6/6	100	100

^a Coeficiente de α -Cronbach

^b Coeficiente de Correlação de Spearman

4.3.3 Validade

4.3.3.1 Validade discriminante

Na determinação da validade discriminante, a correlação entre o sumário do escore físico e sumário do escore psicossocial foi de 0,24 ($p = 0,01$) no grupo DNCI e de 0,25 ($p = 0,01$) no grupo saudável. Entretanto, ocorreram correlações fortes a

moderadas entre as escalas: *limitações devido aos aspectos emocionais* e *limitações devido à função física* ($r= 0,73$ para grupo DNCI e $0,57$ para saudável), *função física* e *limitação devido aos aspectos emocionais* ($r= 0,51$ para grupo DNCI e $0,50$ para saudável) e entre as escalas *comportamento* e *saúde mental* ($r= 0,56$ para o grupo DNCI e $0,50$ para saudável).

4.3.3.2 Validade discriminante do item

Na avaliação da validade discriminante do item a taxa de sucesso foi acima de 80% em todas as escalas (Tabela 5).

Tabela 5 - Taxa de sucesso na avaliação da validade discriminante do item nas escalas multi-ítems do CHQ-PF50

Domínios	Itens (n)	Validade discriminante do item ^a			
		Sucesso/ Total		Taxa de sucesso (%)	
		DNCI	Saudáveis	DNCI	Saudáveis
Função Física	6	66/66	66/66	100	100
Limitação devido aos aspectos emocionais	3	33/33	33/33	100	100
Limitação devido à função física	2	22/22	22/22	100	100
Dor Corporal	2	22/22	22/22	100	100
Comportamento em geral	6	66/66	66/66	100	100
Saúde Mental	5	54/55	55/55	98,2	100
Auto-estima	6	65/66	66/66	98,5	100
Percepção de saúde	6	64/66	66/66	97	100
Impacto emocional nos pais	3	33/33	33/33	100	100
Impacto no tempo do pais	3	33/33	33/33	100	100
Atividades familiares	6	66/66	66/66	100	100

^a Coeficiente de Correlação de Spearman

4.3.3.3 Validade de construto

Os escores do CHQ-PF50 obtidos pelas crianças e adolescentes com DNCI foram significativamente menores do que os do grupo saudável ($p < 0,05$), exceto para a escala alteração de saúde (Tabela 6).

Tabela 6: Comparação entre os escores dos grupos DNCI e saudável para os domínios do CHQ-PF50

Escalas	DNCI	Saudável	p valor*
	(n = 169)	(n = 160)	
	Mediana (Percentil 25 - 75)		
Avaliação global de saúde	60 (60,0 - 85,0)	85 (60,0 - 100,0)	0,000
Função física	55,5 (22,3 - 83,3)	100 (94,4 - 100,0)	0,000
Limitação, devido aos aspectos emocionais	66,6 (33,3 - 89,0)	100 (77,7 - 100,0)	0,000
Limitação, devido à função física	66,6 (33,3 - 100,0)	100 (87,5 - 100,0)	0,000
Dor corporal	70 (50,0 - 100,0)	100 (70,0 - 100,0)	0,000
Comportamento	72,5 (59,2 - 83,2)	73,7 (63,0 - 85,0)	0,036
Avaliação global do comportamento	85 (60,0 - 100,0)	85 (60,0 - 100,0)	0,000
Saúde mental	70 (60,0 - 80,0)	75 (70,0 - 85,0)	0,000
Auto-estima	83,2 (62,5 - 91,7)	91,6 (83,3 - 100,0)	0,000
Percepção de saúde	64,2 (55,0 - 72,5)	72,5 (64,1 - 83,3)	0,000
Alteração de saúde	100 (50,0 - 100,0)	75 (50,0 - 100,0)	0,095
Impacto emocional nos pais	58,3 (33,3 - 83,2)	83,3 (58,3- 97,1)	0,000
Impacto no tempo dos pais	66,6 (44,3 - 77,7)	100 (77,7 - 100,0)	0,000
Atividades familiares	83,2 (66,7 - 91,7)	95,8 (83,3 - 100,0)	0,000
Coesão familiar	85 (60,0 - 85,0)	85 (60,0 - 96,2)	0,001
Sumário do escore físico	37,4 (28,4 - 44,8)	52,7 (47,7 - 55,4)	0,000
Sumário do escore psicossocial	42,3 (36,0 - 50,1)	48,6 (44,1 - 54,0)	0,000

* Teste de Mann-Whitney

5 DISCUSSÃO

As propriedades psicométricas do CHQ-PF50 foram consideradas adequadas, de maneira geral. Apenas a presença de efeito teto na maioria das escalas e a confiabilidade para a escala *percepção de saúde* não foram apropriadas, tanto no grupo saudável como no grupo com DNCI.

Embora o efeito piso não tenha ocorrido, foram verificadas altas taxas de efeito teto tanto no grupo saudável quanto naquele com DNCI. Resultado semelhante também ocorreu na aplicação do CHQ-PF50 para população normativa em outros países (WARSCHBURGER et al., 2003; NG et al., 2005; WATERS et al., 2000), em populações clínicas (MCCULLOUGH et al., 2009; RAAT et al., 2002; RENTZ et al., 2005) e na versão brasileira inicial do CHQ-PF50 (MORALES et al., 2007). Estes resultados sugerem uma possível limitação do instrumento na capacidade em detectar diferenças na QVRS entre os pacientes com melhor escore.

A taxa de dados perdidos foi baixa, como observado em outros estudos (MORALES et al., 2007; RENTZ et al., 2005) o que indica um bom entendimento por parte de quem preencheu o questionário.

A confiabilidade foi adequada em geral, exceto para a escala *percepção de saúde*, em ambos os grupos. Essa escala também apresentou problemas referentes à confiabilidade no estudo de validação da versão inicial do instrumento para a população brasileira (MACHADO et al., 2001) e para pacientes com PC (MORALES et al., 2007) e no estudo sobre as propriedades psicométricas das versões alemã e chinesa (WARSCHBURGER et al., 2003; NG et al., 2005). Problemas na adaptação cultural do instrumento podem em parte justificar esse achado, acrescido ao fato de tratar-se de uma escala com itens muito subjetivos e com alternância de assertivas positivas e negativas para evitar tendenciosidades. Assim, pode haver uma dificuldade maior de compreensão nesta escala em relação às demais (LANDGRAF et al., 1998).

A validade do CHQ-PF50 mostrou-se adequada em vários aspectos testados. Os resultados obtidos na avaliação da validade discriminante confirmaram que o instrumento é capaz de discriminar o construto físico do psicossocial para as populações estudadas nos dois grupos. Apenas a escala *limitações devido aos aspectos emocionais* apresentou correlação inesperada com duas escalas do construto físico. Este achado também foi demonstrado em outros estudos [MORALES et al., 2007; NG et al., 2005].

A escala *limitação devido aos aspectos emocionais* pergunta sobre as limitações nos trabalhos escolares ou atividades com amigos devido a dificuldades emocionais ou problemas no comportamento e a escala *limitação devido à função física* faz o mesmo questionamento devido a problemas relacionados com a saúde física. É possível que haja uma interdependência entre esses construtos, uma vez que esta escala também teve correlação com a escala que avalia a função física. Outra possibilidade seria a dificuldade dos participantes compreender as particularidades desta escala. Entrevistas cognitivas poderiam auxiliar na elucidação deste achado e possivelmente propor soluções adequadas.

Neste estudo, crianças e adolescentes com DNCI apresentaram um impacto negativo na QVRS em comparação ao grupo saudável, o que se relaciona às diversas limitações ocasionadas por doenças neurológicas crônicas incapacitantes. Esse resultado reforça a validade de construto ao demonstrar a capacidade do instrumento distinguir esses grupos. Resultados semelhantes também têm sido demonstrados em outros estudos que avaliam a QV e QVRS dessas crianças (LIPTAK et. al., 2001; RENDELI et al., 2005).

Uma possível limitação deste estudo refere-se à validade externa dos dados. Embora a amostra estudada tenha sido coletada por conveniência, foram incluídos os centros de referência na cidade para tratamento e estimulação educacional do grupo com DNCI sendo os pacientes convidados em fluxo contínuo e sequencial durante o estudo. Outra possível limitação refere-se ao fato de terem sido incluídos crianças e adolescentes com diferentes patologias, que ocasionam diferentes limitações, o que poderia comprometer a homogeneidade da amostra. Outra questão refere-se ao nível de escolaridade dos pais e responsáveis que responderam ao questionário. Contudo, os resultados quanto à qualidade dos dados, confiabilidade e validade em geral não sugerem problemas desta natureza.

6 CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo indicam que, em geral, a versão brasileira do CHQ-PF50 apresenta propriedades psicométricas adequadas para seu uso na avaliação da QVRS de crianças e adolescentes com doenças neurológicas crônicas incapacitantes.

A presença de efeito teto deve ser considerada na comparação entre grupos e em estudos longitudinais. A escala *percepção de saúde* necessita ser revisada e melhor adequada para a população brasileira.

REFERÊNCIAS

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

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**, Fourth Edition, Text Revision. Washington, DC. American Psychiatric Association, 2000.

ASSUMPÇÃO JR F.B, et al. Quality of life evaluation scale (AUQEI): validity and reliability of a quality of life scale for children from 4 to 12 years-old. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v. 58, p. 119-127, 2000.

BAIRD, G. et al. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). **Lancet**, n. 368, p. 210–215, jul. 2006.

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

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

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

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

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

FAYERS, P.M.; MACHIN, D. (Eds.). **Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes** (2 ed.), John Wiley and Sons, Ltd, Chichester, UK, 2007.

FRANK-BRIGGS, A.I; ALIKOR, E.A.D. Pattern of Paediatric Neurological Diseases in Port Harcourt, Nigeria. **International Journal of Biomedical Science**, v. 7, n. 2, p. 145-149, 2011.

GUEDES, D.P; GUEDES, J.E. Translation, cross-cultural adaptation and psychometric properties of the KIDSCREEN-52 for the Brazilian population. **Revista Paulista de Pediatria**. v. 29, p. 364-371, 2011.

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**, v. 277, n.15, p. 1232-1237, 1997.

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

HEALTH ACT CHQ. CHQ: Child Health QuestionnaireTM. Disponível em <<https://www.healthacthq.com/chq.php>>. Acesso em 20 jan. 2014

HEALTH OUTCOMES METHODOLOGY SYMPOSIUM. Glossary. **Medical Care**, v. 9, n. 38, (Suppl. 2), p. 7-13, 2000.

JANSSENS, L. et al. Health-related quality-of-life measures for long-term follow-up in children after major trauma. **Quality of Life Research**, v.17, p.701–713, 2008.

KLATCHOIAN, D.A, et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro, v. 84, p. 308-315, 2008.

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

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

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

LANDGRAF, J.M; ABETZ, L., WARE Jr, J.E.. **Child Health Questionnaire. A User's Manual**. Boston, MA: Health Institute, New England Medical Center, 1996.

LEE, L.C. et al. Children with autism: quality of life and parental concerns. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. V. 38, n. 6, p.1147-1160, jul. 2008.

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

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**, v. 19 (Supplement 23), p.25-29, 2001.

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

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

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

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**; v. 16, p. 437–444, 2007.

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

MURRAY, C., LOPEZ, A.D. Quantifying disability: data, methods and results. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 71, p. 481–94, 1994.

NEWACHECK, P.W.; TAYLOR, W.R. Childhood chronic illness: Prevalence, severity, and impact. **American Journal of Public Health**, v. 82, p.364-371, 1992.

NG, J.Y.Y. et al. Preliminary evidence on the measurement properties of the Chinese version of the child health questionnaire, parent form (CHQ-PF50) and child form (CHQ-CF87). **Quality of Life Research**,v. 14, p. 1775–1781, 2005.

NUTINI, M.; KARCZEWSKI, M.; CAPOOR, J. Fatigue in children with neurologic impairments. **Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America**. v. 20, p. 339-346, 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)**. [Tradução do Centro Colaborador da OMS para a família de Classificações Internacionais, org; coordenação da tradução de Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Edusp, 2003.

PASTOR, P.; REUBEN, C.; LOEB, M. Functional difficulties among school-aged children: United States 2001-2007. **National Health Statistic Reports**, n. 19, p. 1-23, 2009.

PETERSSON, C. et al. Comparing children's self-report instruments for health-related quality of life using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). **Health and Quality of Life Outcomes**,11:75, 2013.

RAAT, H. et al. Reliability and validity of comprehensive health status measures in children: The Child Health Questionnaire in relation to the Health Utilities Index. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 55, p. 67–76, 2002.

RENDELI, et al. Assessment of health status in children with spina bifida. **Spinal Cord**, v. 43, n. 4, p. 230–235, 2005.

RENTZ, A. M. et al. Psychometric validation of the child health questionnaire (CHQ) in a sample of children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. **Quality of Life Research**, n. 14, p. 719–734, 2005.

RUPERTO, N. et al. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology. *Clinical and Experimental Rheumatology*, v. 19 (Suppl. 23), p.1-9, 2001.

SAWYER, S.M. Adolescents with a chronic condition, challenges living, challenges treating. **Lancet**, v. 369, 1481-1489, 2007.

SCHIEVE, L.A, et al. Health of children 3 to 17 years of age with Down Syndrome in the 1997-2005 national health interview survey. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 123, n. 2, p. 253-260, 2009.

SCIENTIFIC Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. **Quality of Life Research**, v.11, p. 193-205, 2002.

SOLANS M. et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. **Value Health**, v. 11, p. 742–764, 2008.

STREINER, D.L; NORMAN, G.R. Health measurement scales: a practical guide to their development and use (4th ed.) Oxford University Press, Oxford, UK, 2008.

SULLIVAN, M: The new subjective medicine: taking the patient's point of view on health care and health. **Social Science & Medicine**, v. 56, n. 7, p.1595–1604, 2003.

TAYLOR, R.M; GIBSON, F., FRANCK, L.S. A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, v. 17, p. 1823-1833, 2008.

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

TIBERG, I., HALLSTROM, I. Översättning och testning av ett livskvalitetsinstrument: The PedsQL Family Impact Module (Translation and testing of a quality of life instrument: the PEDSQOL Family Impact Module). *Vård i Norden*. **Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies**,v. 29, p. 38–42. 2009.

VAN CLEAVE ,J.; GORTMAKER, .SL.; PERRIN, J.M. Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. **Journal of the American Medical Association**, v. 303, p. 623–630, 2010.

VAN GAMEREN-OOSTEROM H.B.M. et al. Development, Problem Behavior, and Quality of Life in a Population Based Sample of Eight-Year-Old Children with Down Syndrome. **Plos One**, v. 6, n. 7, e21879, 2011.

VARNI, J.W.; BURWINKLE, T.M.; LANE, M.M. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 3, n. 34, p.1-9, 2005.

VARNI, J.W.; LIMBERS, C.A.; BURWINKLE, T.M. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 5, n.1, p. 1-13, 2007.

VARNI, J.W.; LIMBERS, C.A.; BURWINKLE, T.M. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 16, n. 5:43, 2007.

VARNI, J.W.; LIMBERS, C.A.; BURWINKLE, T.M. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: An analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 5, n. 2, p. 1-10. 2007.

WARSCHBURGER, P. et al. Health-related quality of life in children assessed by their parents: Evaluation of the psychometric properties of the CHQ-PF50 in two German clinical samples. **Quality of Life Research**; v. 12, p. 291–301, 2003.

WATERS E, SALMON L, WAKE M. The parent-form Child Health Questionnaire in Australia: comparison of reliability, validity, structure, and norms. , v. 25, n. 6, p. 381-91, 2000.

WILLIAMS, L.J. et al. Decline in the prevalence of spina bifida and anencephaly by race/ethnicity: 1995–2002. **Pediatrics**; v. 116, p. 580–586, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION 2011. **International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems** - 10th revision, v.3, 2010.

ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética



Universidade Federal de Uberlândia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP

Avenida João Naves de Ávila, nº. 2160 - Bloco J - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG -
CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4531/4173; e-mail: cep@propp.ufu.br; www.comissoes.propp.ufu.br

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

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

Pesquisador Responsável: Carlos Henrique Alves de Rezende

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

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

O CEP/UFU lembra que:

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

Data para entrega do relatório final: março de 2009.

SITUAÇÃO: PROTOCOLO DE PESQUISA APROVADO.

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

Uberlândia, 05 de dezembro de 2008.

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

Orientações ao pesquisador

- * O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- * O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineado no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprova (Res. CNS Item III.3.2), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ao dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- * O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA - junto com seu posicionamento.
- * Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res.251/97, item III.2.c). O prazo para entrega do relatório é de 120 dias após o término da execução prevista no cronograma do projeto, conforme norma da Res. 196/96 (CNS).

ANEXO B - Versão 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 disso 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.				

10	SECÇÃO 1: A SAÚDE GLOBAL DO SEU FILHO				
11	1.1 De um modo geral, diria que a <u>saúde do seu filho</u> é:				
12	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
13	SECÇÃO 2: AS ATIVIDADES FÍSICAS DO SEU FILHO				
14	As perguntas seguintes são sobre as atividades físicas que o seu filho pode fazer durante o dia				
15	2.1 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> o seu filho esteve limitado em alguma das seguintes atividades devido a problemas de saúde?				
16		Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado

1	a. Fazer coisas que precisam de muita				
7	energia, como jogar futebol ou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	correr?				
1	b. Fazer coisas que precisam de alguma				
8	energia, como andar de bicicleta ou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	de patins				
1	c. Capacidade (física) de passear na				
9	vizinhança, parque infantil ou no	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	pátio da escola?				
2	d. Andar um quarteirão o subir um lance				
0	de escadas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	e. Dobrar-se, levantar-se e debruçar-se?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1					
2	f. Cuidar de si próprio, ou seja,				
2	alimentar-se, vestir-se, lavar-se e ir				
	ao banheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	SECÇÃO 3: AS ATIVIDADES DIÁRIAS DO SEU FILHO				
3					
2	3.1 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> os trabalhos escolares do seu filho ou as suas atividades com				
4	amigos foram de alguma das seguintes formas limitadas devido a dificuldades				
	EMOCIONAIS ou problemas com o seu COMPORTAMENTO ?				
2		Sim,	Sim,	Sim, um	Não,
5		muito	bastante	pouco	nada
		limitado	limitado	limitado	limitad
					o
2	a. Limitado no TIPO de trabalhos				
6	escolares ou atividades com amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	que podia fazer				
2	b. Limitado na QUANTIDADE de				
7	tempo empregado em trabalhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	escolares ou atividades com amigos				
2	c. Limitado na REALIZAÇÃO de				
8	trabalhos escolares ou atividades com	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	amigos (estas atividades exigem-lhe				
	esforço extra)				
2	3.2 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> , os trabalhos escolares ou as atividades de seu filho com				
9	amigos foram de alguma das seguintes formas limitados devido problemas com a sua saúde				
	física?				

3	0		Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitad o	
3	1	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"/>	
3	2	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"/>	
3	3	SECÇÃO 4: DOR					
3	4	4.1 Durante as últimas 4 semanas, como foi a dor corporal ou desconforto que teve o seu filho?					
3	5	<input type="checkbox"/> Nenhuma	<input type="checkbox"/> Muito leve	<input type="checkbox"/> Leve	<input type="checkbox"/> Moderada	<input type="checkbox"/> Grave	<input type="checkbox"/> Muito grave
3	6	4.2 Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes é que o seu filho teve dor corporal ou desconforto?					
3	7	<input type="checkbox"/> Nenhuma vez	<input type="checkbox"/> Uma ou duas vezes	<input type="checkbox"/> Algumas vezes	<input type="checkbox"/> Com alguma frequência	<input type="checkbox"/> Com muita frequência	<input type="checkbox"/> Todos/quas e todos os dias
3	8	SECÇÃO 5: COMPORTAMENTO					
3	9	Abaixo está uma lista de afirmações que descrevem comportamentos ou problemas que crianças e adolescentes podem por vezes ter.					
4	0	5.1 Quantas vezes durante as últimas 4 semanas cada uma das seguintes afirmações se aplicam ao seu filho					
4	1		Muitas vezes	A maior parte das vezes	Algumas vezes	Raras vezes	Nunca
4	2	a. Discutiu muito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	3	b. Teve dificuldades de concentração ou de prestar atenção	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	4	c. Mentiu ou enganou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	5	d. Tomou para si coisas que não lhe pertencem dentro ou fora de casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	6	e. Fez birra ou ficou irritado/emburrado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

☐ Excelente ☐ Muito Bom ☐ Bom ☐ Razoável ☐ Mau

SECÇÃO 6: BEM-ESTAR

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

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

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguns tempos	Pouco tempo	Nunca
a. Ficou amuado ou teve crises de choro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Se sentiu solitário?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Ficou nervoso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ficou aborrecido ou contrariado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Ficou alegre/animado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 você souber como as outras crianças da mesma idade sentem sobre os mesmos assuntos, isto poderá ajudar.

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

	Muito satisfeito	Pouco satisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Pouco insatisfeito	Muito insatisfeito
a. A sua capacidade de aprender na escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. A sua capacidade de fazer esportes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. As suas amizades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. A aparência do seu corpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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					
5	AS SUAS próprias necessidades, devido a?					
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					
0	filho?					
9		Com muita frequência	Com bastante frequência	Às vezes	Quas e nunca	Nun ca
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					
8	com os mesmos pontos de vista e podem criar conflitos. Em geral, como classificaria a					
	capacidade da sua família em entender-se?					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má	
9						

ANEXO C - Significado dos escores das escalas do CHQ-PF50

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

ANEXO D - Termos de consentimento

Termo de Consentimento

Projeto de Pesquisa: "Qualidade de vida de crianças com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e de seus cuidadores"

Caros Pais,

Estamos lhes convidando, em nome de um grupo de pesquisa vinculado a Universidade Federal de Uberlândia, para participar de um projeto de pesquisa que avalia questionários sobre a qualidade de vida diária em crianças, adolescentes e seus cuidadores.

Um grande número de crianças em nosso país sofre Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e recentemente os médicos e outros profissionais da área de saúde estão estudando várias formas para medir os efeitos deste transtorno na vida diária de crianças e de seus familiares.

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

1. A criança irá participar de um estudo para diagnóstico de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e avaliação da qualidade de vida;
2. Durante o período de estudo a criança será submetida a uma avaliação médica caso preencha critérios para o diagnóstico do transtorno.
3. Os pais ou responsável preencherão um questionário de qualidade de vida referente à criança e outro referente ao cuidador.
4. Não haverá gastos para a família ou a instituição na realização desse estudo;
5. A autorização para a participação da criança é voluntária, podendo livremente retirar a mesma do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, o que não ocasionará qualquer penalidade ou perda de benefícios que de outra maneira lhe seriam concedidos;
6. Que tem ciência do exposto anteriormente, e que realmente deseja que a criança participe do estudo.

Assinatura dos Pais ou Responsável: _____ Assinatura do Pesquisador: _____

Data: ____/____/____

Pesquisadores responsáveis:

Mariza Matheus Cuvero - Médica Psiquiatra Infantil - CRM-MG: 35836

Carlos Henrique Martins Silva – Prof. Doutor do Departamento de Pediatria daUFU e do programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde daFaculdade de Medicina da UFU.

Universidade Federal de Uberlândia - Hospital de Clínicas - Departamento de Pediatria. Av. Pará 1720 bloco 2H. CEP: 38405-382. Telefone: (34) 3218-2264/ 3218-2260/ 3218-2244. CEP:(34) 3239-4131

Comitê de ética em Pesquisa da UFU. Av. João Naves de Ávila, 2160. B. Sta Mônica. Bloco J. Telefone: (34)- 3239-4131

Termo de Consentimento

Projeto de Pesquisa: "Qualidade de vida de crianças e adolescentes com mielomeningocele e seus cuidadores"

Caros Pais,

Estamos lhes convidando, em nome de um grupo de pesquisa vinculado a Universidade Federal de Uberlândia, para participar de um projeto de pesquisa que avalia questionários sobre a qualidade de vida diária em crianças, adolescentes e seus cuidadores.

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

1-Os pais ou responsável preencherão um questionário de qualidade de vida referente à criança e outro referente ao cuidador.

2-Não haverá gastos para a família ou a instituição na realização desse estudo;

3-A autorização para a participação da criança é voluntária, podendo livremente retirar a mesma do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, o que não ocasionará qualquer penalidade ou perda de benefícios que de outra maneira lhe seriam concedidos;

4-Que tem ciência do exposto anteriormente, e que realmente deseja que a criança participe do estudo.

Assinatura dos Pais ou Responsável: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Data: ____/____/____

Pesquisadores responsáveis: Danielle Moretti Moraes- Crefito-53238 F

Eliane Medeiros dos Santos Crefito-26492 F

Nívea de Macedo Oliveira Morales- CRM-33747

AACD- MG, Rua da Doméstica, nº250, Bairro Planalto- Uberlândia- MG. CEP-38413-168

Telefone: (34)-3228-8000

Comitê de ética em Pesquisa da UFU. Av. João Naves de Ávila, 2160. B. Sta Mônica. Bloco J.

Telefone: (34)- 3239-4131

Termo de Consentimento

Projeto de Pesquisa: "Qualidade de vida de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e seus cuidadores"

Caros Pais,

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

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

- 1-A criança irá participar de um estudo para avaliação de qualidade de vida;
- 2-Durante o período de estudo a criança será submetido a uma avaliação com fisioterapeuta e psicólogo;
- 3-Os pais ou responsável preencherão um questionário de qualidade de vida referente à criança e outro referente ao cuidador;
- 4-Não haverá gastos para a família ou a instituição na realização desse estudo;
- 5-A autorização para a participação da criança é voluntária, podendo livremente retirar a mesma do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, o que não ocasionará qualquer penalidade ou perda de benefícios que de outra maneira lhe seriam concedidos;
- 6-Que tem ciência do exposto anteriormente, e que realmente deseja que a criança participe do estudo.

Assinatura dos Pais ou Responsável: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Data: ____/____/____

Pesquisador responsável:

Nívea de Macedo Oliveira Morales- Médica Neuropediatra- CRM-33747

AACD- MG, Rua da Doméstica, nº250, Bairro Planalto- Uberlândia- MG. CEP-38413-168

Telefone: (34)-3228-8000

Comitê de ética em Pesquisa da UFU. Av. João Naves de Ávila, 2160. B. Sta Mônica. Bloco J.

Telefone: (34)- 3239-4131

Termo de Consentimento

Projeto de Pesquisa: **"Qualidade de vida de crianças e adolescentes com Síndrome de Down e seus cuidadores"**

Caros Pais,

Estamos lhes convidando, em nome de um grupo de pesquisa vinculado a Universidade Federal de Uberlândia, para participar de um projeto de pesquisa que avalia questionários sobre a qualidade de vida diária em crianças, adolescentes e seus cuidadores.

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

1-Os pais ou responsável preencherão um questionário de qualidade de vida referente à criança e outro referente ao cuidador.

2-Não haverá gastos para a família ou a instituição na realização desse estudo;

3-A autorização para a participação da criança é voluntária, podendo livremente retirar a mesma do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, o que não ocasionará qualquer penalidade ou perda de benefícios que de outra maneira lhe seriam concedidos;

4-Que tem ciência do exposto anteriormente, e que realmente deseja que a criança participe do estudo.

Assinatura dos Pais ou Responsável: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Data: ____/____/____

Pesquisadores responsáveis:

Carlos Henrique Martins Silva – Prof. Doutor do Departamento de Pediatria da UFU e do programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da UFU.

Nívea de Macedo Oliveira Morales- Setor de Propedêutica Neurológica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia. Av. Pará 1720 bloco 2H. CEP: 38405-382. Telefone: (34) 3218-2264/ 3218-2260/ 3218-2244. CEP:(34) 3239-4131

Comitê de ética em Pesquisa da UFU. Av. João Naves de Ávila, 2160. B. Sta Mônica. Bloco J.
Telefone: (34)- 3239-4131

ANEXO E - Entrevista aos pais ou responsáveis

Entrevista aos pais ou responsável

Nome da criança ou adolescente: _____

Nome da mãe: _____

Nome do pai: _____

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

Cor: _____ Sexo: _____ Procedência: _____

Patologias associadas:

() epilepsia

() outras: _____

Primeiros Sintomas: _____

Qual foi o primeiro médico a procurar?

() pediatra

() neurologista

() outro: _____

Quais foram os exames realizados?

Paciente usa fraldas? s () n () Tem algum brinquedo favorito? _____

Tem movimentos repetitivos? s () n () _____

É auto-agressivo? s () n ()

É hetero-agressivo? s () n ()

DNPM: sentou: _____; andou: _____; Falou: _____

Gestação: Prematuro () Tabagismo (); Etilismo (); Medicação () _____

A termo () Toco-traumatismo (): _____

Pós-termo ()

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

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

Em caso afirmativo, especifique: _____

Já frequentou ou frequenta outra instituição? Sim () Não ()

Se Sim, qual? _____

Dados do informante

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

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

Escolaridade:

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

Estado Civil: _____ Profissão: _____ Emprego: _____

Dados da mãe

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

Escolaridade:

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

Estado Civil: _____ Profissão: _____ Emprego: _____

Tem algum parente com transtorno mental? s () n ()

Qual? _____

Tabagismo: s () n ()

Etilismo: s () n ()

Drogas: s () n ()

Dados do pai

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

Escolaridade:

- () ensino fundamental incompleto () ensino fundamental completo
 () ensino médio incompleto () ensino médio completo
 () ensino superior incompleto () ensino superior completo
 () não alfabetizado

Estado Civil: _____ Profissão: _____ Emprego: _____

Tem algum parente com transtorno mental? s () n ()

Qual? _____

Tabagismo: s () n ()

Etilismo: s () n ()

Drogas: s () n ()

Dados da família

Pais: () vivem juntos () não vivem juntos

Se separados, a criança mora com: mãe () pai () avós () outros: _____

Número de Moradores na casa: _____

Número de irmãos: _____

Criança divide o quarto? () sim () não

Renda familiar:

() 1 a 2 Salários mínimo.

() 3 a 5 Salários mínimos.

() 5 a 8 salários mínimos

() mais que 8 salários mínimos

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