

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO EM ATENÇÃO À SAÚDE

Nathália Ribeiro Garcia

**AUTORRELATO DE QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM
PARALISIA CEREBRAL**

Goiânia
2018

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO EM ATENÇÃO À SAÚDE

Nathália Ribeiro Garcia

**AUTORRELATO DE QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM
PARALISIA CEREBRAL**

Defesa apresentada ao Programa de Pós-graduação Stricto Sensu em atenção à Saúde- Nível Mestrado, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Teorias, métodos e processos de cuidar em saúde.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maysa Ferreira Martins Ribeiro.

Goiânia

2018

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nathália Ribeiro Garcia

AUTORRELATO DE QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação Strictu Sensu em Atenção à Saúde, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, para obtenção do título de Mestre em Atenção à Saúde.

Aprovada em 15 de março de 2018.

BANCA EXAMINADORA:

Prof.^a Dr.^a Maysa Ferreira Martins Ribeiro
Presidente da banca- PUC Goiás

Prof.^a Dr.^a Priscila Valverde de Oliveira Vitorino
Membro efetivo, Interno ao Programa- PUC Goiás

Prof.^a Dr.^a Virginia Visconde Brasil
Membro efetivo, Externo ao Programa FEN/UFG

Prof.^a Dr.^a Adenicia Custódio Silva e Souza
Membro Suplente, Interno ao Programa- PUC Goiás

Prof.^a Dr.^a Flavia Martins Gervásio
Membro suplente, Externo ao Programa- UEG

G216

Garcia, Nathalia Ribeiro

Autorrelato de qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral[recurso eletrônico]/ Nathalia Ribeiro Garcia.-- 2018.

--f.;

Texto em português com resumo em inglês

Dissertação (mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Atenção à Saúde, Goiânia, 2018

Inclui referências

1. Paralisia cerebral - adolescentes. 2. Qualidade de vida - adolescentes. I.Ribeiro, Maysa Ferreira Martins. II.Pontifícia Universidade Católica de Goiás. III. Título.

CDU: 616.831-009.11-053.6(043

DEDICATÓRIA

*Dedico este estudo à memória dos meus pais
Pedro Garcia Sobrinho e Lucia Helena Ribeiro
Garcia. Unindo e concretizando o sonho de três
almas.*

AGRADECIMENTOS

A Deus que guiou meu caminho até aqui e que me deu força para continuar esse trabalho durante esses anos do mestrado, que não foram fáceis.

*À minha orientadora **Maysa Ferreira Martins Ribeiro**, pelos inúmeros ensinamentos durante esses anos e pela paciência e compreensão.*

*À minha amiga **Mariana Ceravolo Ferreira**, com a ajuda de quem essa pesquisa se tornou algo maior, mais alegre, pessoa essencial, que muito me ajudou no decorrer de toda a caminhada do mestrado.*

*A todas as **mães e adolescentes** da APAE, CORAÉ, PESTALOZZI, CEAD, CREER, por fazerem parte deste estudo e também por nos proporcionar ensinamentos que levaremos por toda nossa vida.*

*A todos os **profissionais** das instituições APAE, CORAÉ, PESTALOZZI, CEAD, CREER que nos ajudaram.*

*A todas as **mães e meus pacientes** que sempre tiveram paciência e compreensão quando era necessário remarcar ou desmarcar atendimentos em função do mestrado.*

*Ao meu namorado **Nilson Ferreira Rios** que sempre me deu força para ingressar no mestrado, impediu que eu desistisse, mesmo diante de todas as adversidades e que sempre me deu auxílio no que eu precisava.*

RESUMO

GARCIA, N.R. **Autorrelato de qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral**. 2018, p.95 Dissertação de Mestrado – Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

A paralisia cerebral é a principal causa de deficiência motora na infância. A avaliação da autopercepção da qualidade de vida durante a adolescência, fase singular, marcada por inúmeras transformações físicas e emocionais, em jovens com paralisia cerebral é importante, pois ainda é incipiente esse enfoque na literatura. Esta avaliação contribuirá para o empoderamento desta população, uma vez que os adolescentes estarão ativos no processo de construção do conhecimento sobre sua condição de saúde. Trata-se de um estudo transversal, descritivo, cujo objetivo foi avaliar a qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral. A variável dependente foi a qualidade de vida e constituíram variáveis independentes: faixa etária; estar matriculado em escola; natureza escolar da escola; distribuição do acometimento motor; nível do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e possuir marcha. Para avaliar a qualidade de vida, utilizou-se o instrumento PedsQL 3.0, módulo específico para paralisia cerebral. Compuseram a amostra 101 adolescentes com paralisia cerebral que participavam de atividades de reabilitação em instituições filantrópicas e/ou públicas na cidade de Goiânia-GO. Os resultados encontrados demonstram que a maioria dos adolescentes era do sexo masculino (57,4%); apresentava marcha (77,2%), era espástica (61,4%) e estava matriculada em escola regular (69,6%). Os domínios do PedsQL 3.0 com maiores escores e, portanto, melhor percepção de qualidade de vida, foram “Dor”, seguido de “Atividades cotidianas”, e os de escores menores, “Fadiga” e “Atividades escolares”. Adolescentes mais jovens, de 10 a 14 anos, apresentaram maiores escores nos domínios “movimento e equilíbrio”, “alimentação” e “fala e comunicação”. Aqueles matriculados em escolas obtiveram maiores escores nos domínios “atividades escolares” e “movimento e equilíbrio”. Estudantes de escola regular alcançaram maiores escores nos domínios “alimentação” e “fala e comunicação” e aqueles classificados como diplégicos, nos domínios “atividade cotidiana” e “alimentação”. Os participantes classificados nos níveis I GMFCS apresentaram maiores escores no domínio “atividades cotidianas”, quando comparados ao nível IV, e os andantes nos domínios de “atividades cotidianas” e “movimento e equilíbrio”. Conclui-se que os adolescentes de até 14 anos, que estudavam em escola regular, possuíam marcha e eram classificados no nível I apresentaram melhor percepção da qualidade de vida. Tais achados evidenciam a necessidade de estratégias de intervenção em saúde que contribuam para melhora da qualidade de vida, com enfoque na assistência de adolescentes mais velhos, inserção social para aqueles com maior comprometimento motor e melhor acessibilidade dos cadeirantes.

Palavras-chaves: Adolescência; Qualidade de vida; Paralisia Cerebral.

ABSTRACT

GARCIA, N.R. Quality of life report of adolescents with cerebral palsy. 2018, p. Master's Dissertation - Pontifical Catholic University of Goiás.

Cerebral palsy is the major cause of motor impairment in childhood. The importance of evaluating the quality of life during adolescence, from the self-perception perspective, relies on it being a singular stage of life, marked by numerous physical and emotional transformations in young people with cerebral palsy, also it is a rarely addressed subject in literature. This perspective promotes the empowerment of this population, as they actively participate in the process of constructing information about their health condition. This is a descriptive cross-sectional study, with the objective to evaluate the quality of life of adolescents with cerebral palsy. The dependent variable was the quality of life and the independent variables were: age group; to be enrolled in school; the nature of the school; the distribution of motor involvement; the GMFCS and to have gait. The instrument used to evaluate the quality of life was PedsQL 3.0, a specific module for cerebral palsy. The sample consisted of 101 adolescents with cerebral palsy who attended rehabilitation activities in philanthropic and / or public institutions in the city of Goiania-GO. The results showed that the majority of adolescents were males (57.4%); (77.2%), spastic (61.4%) and enrolled in a regular school (69.6%). The PedsQL domains of highest scores were "Pain" followed by "Daily activities", while those with lower scores were "Fatigue" and "School activities". Younger adolescents, from 10 to 14 years old, presented higher quality of life scores in the "movement and balance", "feeding" and "speech and communication" domains. Individuals who were enrolled in school showed higher scores for the domains "school activities" "movement and balance". Regular school students showed higher scores for "feeding" and "speech and communication" domains. Diplegic adolescents showed higher scores for the domains "daily activity" and "feeding". There was a difference in the quality of life of GMFCS individuals with higher scores for level I in relation to level IV, for the domain "daily activities". There was difference for those with higher scores for the domains of "daily activities" and "movement and balance". It was concluded that adolescents up to the age of 14, who studied in a regular school, that had gait, and were classified in level I, presented a better quality of life. These findings point to a need of new actions, aimed to the specific needs of this population.

Keywords: Adolescence; Quality of life; Cerebral Palsy;

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	4
2	OBJETIVOS	8
2.1	Objetivo geral	8
2.2	Objetivos específicos	8
3	REFERENCIAL TEÓRICO	9
3.1	Paralisia Cerebral	9
3.1.1	Histórico	9
3.1.2	Definição	10
3.1.3	Etiologia e Classificação	11
3.1.4	Incidência e Prognóstico	13
3.1.5	Tratamento	14
3.2	Fases do desenvolvimento humano	15
3.2.1	Adolescência	17
3.3	Adolescência x Paralisia cerebral	18
3.4	Qualidade de vida	19
3.4.1	Instrumentos de avaliação de qualidade de vida	20
3.4.2	Instrumentos genéricos de qualidade de vida para crianças e adolescentes	21
3.4.3	Instrumentos específicos de avaliação de qualidade de vida de crianças e adolescentes	23
3.4.4	PedsQL	25
4	MÉTODOS	26
4.1	Delineamento do estudo	26
4.2	Locais de realização do estudo	26
4.3	População e amostra	27
4.4	Instrumentos de avaliação	28
4.4.1	Ficha estruturada de dados sociodemográficos, econômicos, culturais e clínicos	28
4.4.2	<i>Gross motor function classification system (GMFCS)</i>	28
4.4.3	Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida – PedsQL	29
4.5	Procedimentos	30
4.6	Análise de dados	32
4.7	Aspectos éticos	33
5	RESULTADOS	34
6	DISCUSSÃO	39
7	CONCLUSÃO	45
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	46
	REFERÊNCIAS	47
	ANEXOS	
	ANEXO A – PEDSQL PARA RESPOSTA DO ADOLESCENTE 8 A 19 ANOS	59
	ANEXO B – GMFCS	62
	ANEXO C - TERMO DE LIBERAÇÃO DE USO DO QUESTIONÁRIO PEDSQL	67
	ANEXO D- TERMOS DE INSTITUIÇÕES COPARTICIPANTES	79
	ANEXO E – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	86

APÊNDICES	
APÊNDICE A - MODELO DE TABELA PARA INFORMAÇÕES DA AMOSTRA	89
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	90
APÊNDICE C - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)	93
APÊNDICE D - FICHA ESTRUTURADA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS, CULTURAIS E CLÍNICOS	95

1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral é a principal causa de deficiência motora na infância (MSALL; PARK, 2008; PANETH, 2008). Caracteriza-se por desordens do movimento e de posturas decorrentes de lesões não progressivas do cérebro imaturo, durante os períodos fetal ou infantil (ROSENBAUM et al., 2007).

Pessoas com paralisia cerebral apresentam ampla variedade de incapacidades, que diferem de um indivíduo para outro, determinadas pelo tipo e dimensão das lesões encefálicas e também pelo cuidado e tratamento especializado oferecido em fases determinantes da vida. As lesões encefálicas interferem na forma de realização do movimento, na sua qualidade e destreza, além de impactarem sobremaneira no desempenho funcional e na socialização destes indivíduos (CURRY, 2011; ROSENBAUM, 2003).

A paralisia cerebral sempre cursa com alterações motoras e acarreta certas limitações de desempenho nas principais atividades de vida diária, típicas para cada idade. A desordem motora é, frequentemente, acompanhada de alterações da sensibilidade, cognição, comunicação, epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários, que interferem, direta ou indiretamente, na qualidade de vida tanto da população acometida quanto de seus responsáveis (ROSENBAUM et al., 2007; VASCONCELOS, 2009).

Por ser uma doença crônica, com complicações que acompanham o indivíduo por toda a sua vida, é interessante observar o modelo de saúde adotado no Brasil.

A Política Nacional da Saúde da Pessoa com Deficiência, na teoria, abrange todas as esferas do indivíduo e segue as seguintes diretrizes: promoção da qualidade de vida; assistência integral à saúde; prevenção de deficiências; ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; organização e funcionamento dos serviços e capacitação de recursos humanos. Segundo esta política, a promoção da qualidade de vida deve prevenir os riscos geradores de doenças e morte, com ênfase na implementação de ações capazes de evitar situações e obstáculos à vida

(BRASIL, 2009). Entretanto, na prática, não se observa avanço na elaboração das políticas de saúde direcionadas às pessoas com deficiência, ou seja, as estratégias utilizadas não se mostram eficientes e abrangentes. Adolescentes com paralisia cerebral enfrentam problemas diários no acesso à saúde integral, nos espaços físicos públicos, com inúmeras barreiras arquitetônicas, o que impede que vivam com qualidade e autonomia. Encontram também dificuldades na empregabilidade e no sistema de ensino (FRAGA; SOUSA, 2009, SANTOS et al., 2012).

Nota-se que o tratamento dos indivíduos com paralisia cerebral tem enfoque na doença e não nos comprometimentos crônicos. O bem-estar emocional da família e da própria criança e adolescente com paralisia cerebral é negligenciado, assim como as condutas para inseri-los na sociedade (GONDIM; CARVALHO; PINHEIRO, 2009; MENDES, 2011).

Diante deste cenário, questiona-se: como adolescentes com paralisia cerebral percebem sua qualidade de vida?

A investigação da qualidade de vida de indivíduos com paralisia cerebral é importante para direcionar o atendimento integral a esse grupo populacional. Quando se pensa em qualidade de vida, observa-se ser um conceito amplo, que depende da saúde física das pessoas, do estado psicológico, do nível de independência, das relações sociais, de crenças pessoais e relações com o meio ambiente (SEIDL; ZANNON, 2004). A partir da década de 90, houve um consenso de que a qualidade de vida abrange dois aspectos: a subjetividade, traduzida em como a pessoa se percebe e avalia o seu estado de saúde, e a multidimensionalidade, que se refere às várias dimensões responsáveis pela qualidade de vida (SEIDL; ZANNON, 2004; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1997).

O uso de medidas para avaliar a qualidade de vida que abrangem a multidimensionalidade do indivíduo certamente contribui para mudança de foco na assistência a esta população, com ênfase nas necessidades específicas e não na doença. Instrumentos de mensuração desse quesito têm sido utilizados para avaliar a qualidade do serviço, a necessidade dos cuidadores, a eficiência das intervenções e a análise de custo e benefício, o que evidencia o reconhecimento da importância de considerar como os

pacientes se sentem de forma geral e o quão satisfeitos estão (PREBIANCHI, 2003).

No Brasil, embora diversos estudos abordem a temática qualidade de vida de pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e a própria paralisia cerebral, poucos investigam a qualidade de vida da própria criança ou do adolescente com este comprometimento crônico (MIURA, 2007; MIURA; PETEAN, 2012; MORBECK; PEREIRA; MADEIRA, 2014; MORETTI; MOREIRA; PEREIRA, 2012; PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010a; b; ZANON; BATISTA, 2012). Estudo de revisão com foco na qualidade de vida de cuidadores com paralisia cerebral concluiu que, na maioria das pesquisas, pelo menos alguns aspectos da qualidade de vida dos responsáveis por crianças e adolescentes com paralisia cerebral são, de modo geral, piores que os dos responsáveis por crianças saudáveis (PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010b).

Observa-se, também na literatura, que a avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes foi inicialmente realizada com base na percepção dos pais e responsáveis, pois pesquisadores e profissionais acreditavam que esse grupo populacional era incapaz de avaliá-la e/ou que não era possível confiar no autorrelato destes pacientes sobre qualidade de vida (PEROSA; GABARRA, 2004; SEIDL; ZANNON, 2004; SOARES et al., 2011). Não se trata, porém, de um argumento atualmente válido, pois o valor do autorrelato da qualidade de vida de crianças e adolescentes tem sido reconhecido por pesquisadores e clínicos (DICKSON et al., 2007; EISER; JENNEY, 2007). Além disso, estudos indicam que os pais podem ter uma percepção equivocada sobre a qualidade de vida de seus filhos e enfatizam que este quesito somente pode ser avaliado pela própria pessoa, uma vez que esta possui uma concepção pessoal e subjetiva (PEROSA; GABARRA, 2004; SEIDL; ZANNON, 2004; SOARES et al., 2011).

Análise da literatura internacional revelou que 13% dos estudos sobre a temática qualidade de vida contemplavam amostras de crianças e adolescentes, dos quais apenas 9% investigavam a perspectiva dessas pessoas quanto a este quesito (WALLANDER; SCHMITT; KOOT, 2001). Além disso, esse pequeno número de pesquisas inseriu, no mesmo grupo, crianças e adolescentes (BRACCIALLI, 2013; NUNES, 2008; VASCONCELOS, 2009).

A adolescência é uma fase singular e inigualável da vida, marcada por inúmeras transformações físicas, psíquicas e sociais. Corresponde à transição da infância para a fase adulta e apresenta grande vulnerabilidade, o que torna necessário um cuidado amplo e sensível (BRASIL, 2006).

Estudo de revisão realizado por Torres, Marinho e Vieira (2013) sobre a qualidade de vida de adolescentes com deficiências diversas encontrou apenas dez investigações - somente uma realizada no Brasil. As pesquisas analisadas constataram que os adolescentes tinham uma boa qualidade de vida, apesar de inferior à de adolescentes saudáveis (VARNI; LIMBERS e BURWINKLE, 2007). Os autores da referida revisão destacaram a necessidade de utilizar instrumentos específicos para avaliar este aspecto, considerando as especificidades de cada deficiência para a avaliação (TORRES; MARINHO; VIEIRA, 2013).

Diante do exposto, o presente estudo objetiva avaliar a qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral com base nas suas próprias percepções, o que será fundamental para o processo de valorização das potencialidades desta população. Além disso, trata-se de uma forma de promover a participação ativa desses indivíduos no processo de construção do conhecimento sobre sua condição de saúde.

A pesquisa trará o benefício coletivo de gerar dados substanciais sobre a qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral, auxiliando nas mudanças de pensamentos e condutas das equipes de reabilitação e certamente contribuirá para a elaboração de políticas públicas de saúde.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Comparar a qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral, a partir da sua própria percepção, com as variáveis do perfil sociodemográfico e clínico.

2.2 Objetivos específicos

- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico dos adolescentes com paralisia cerebral;
- Avaliar qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral.

REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Paralisia cerebral

3.1.1 Histórico

Assim como a maioria das alterações orgânicas dos seres humanos, os registros mais antigos sobre paralisia cerebral remetem aos egípcios, neste caso com dois desenhos de crianças com características de paralisia cerebral espástica (CHRISTENSEN; MELCHIOR, 2013). A paralisia cerebral foi descrita primeiramente pelo médico cirurgião ortopédico Dr. Willian Little em 1861 e, por muito tempo, ficou conhecida como doença de Little (DUNN, 1995). Ele acreditava que circunstâncias desfavoráveis ao nascimento como parto prematuro, pós-datismo, traumas na cabeça durante o parto e convulsões após o parto poderiam levar a lesões que cursavam com o aparecimento de alterações motoras e espasticidade (BAX et al., 2005; MORRIS, 2007).

Little definiu que as causas das espasticidades eram decorrentes de partos prematuros e/ou asfixia perinatal. Observou também que desordens do comportamento e epilepsias eram complicações adicionais secundárias da doença, e não elementos centrais (DUNN, 1995; MORRIS, 2007).

No final do século XIX, Sigmund Freud e William Osler adicionaram importantes contribuições sobre a paralisia cerebral. Freud foi o responsável por introduzir o termo paralisia cerebral que, apesar das discussões, até hoje é a terminologia utilizada. Freud identificou também três grupos de fatores causais da paralisia cerebral: fatores relacionados à mãe e à gestação; período perinatal e causas pós-natais. Já Osler publicou uma notável monografia intitulada Paralisia Cerebral de Crianças e passou a classificá-la com base na sua distribuição topográfica em: hemiplegia, hemiplegia bilateral e paraplegia (MORRIS, 2007; PELLEGRINO, 1995).

A partir de 1940, os fundadores da *American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine*, Carlson, Crothers, Deaver, Fay, Perlstein, Phelps, dos EUA, e também os membros do *Little Club* do Reino Unido, Keith Mac, Polani e Bax, formaram um grupo que estudou paralisia cerebral durante

anos, com o intuito de adequar os conceitos e as descrições, tornando-a, assim, foco de serviço, tratamento e de objeto de pesquisa (MORRIS, 2007).

Em virtude da necessidade de revisar as informações sobre a paralisia cerebral, foi realizado, de 11 a 13 de julho de 2004, um *workshop* internacional, a fim de reunir a associação europeia e a americana de paralisia cerebral e definir, em conjunto, terminologias e classificações. A partir de então, elaborou-se uma nova definição, mediante adequação de terminologias e classificação motora (ROSENBAUM et al., 2007) .

3.1.2 Definição

A definição mais frequentemente citada na literatura de paralisia cerebral, porém desatualizada, é a de Bax, que, em 1964, a definiu como: uma desordem de postura e movimento devido a um defeito ou lesão no cérebro imaturo (MORRIS, 2007).

A paralisia cerebral refere-se a uma lesão no sistema nervoso central não progressiva, que pode estar em locais múltiplos ou únicos de diferentes regiões do encéfalo, o que explica o fato das manifestações clínicas em crianças com paralisia cerebral diferirem tanto de uma para outra (SCHERZER; MIKE; ILSO, 1976).

Para a definição da paralisia cerebral é importante observar quatro componentes, que estão sempre presentes: desordem do movimento e postura; resultado de uma lesão encefálica; que seja adquirida no início da vida, com o cérebro ainda imaturo; e uma condição estática não evolutiva (PAKULA; VAN NAARDEN BRAUN; YEARGIN-ALLSOPP, 2009).

A definição de paralisia cerebral foi sempre um tema controverso. Por isso, em 2004, no Simpósio Internacional realizado em Bethesda, Maryland (Estados Unidos), foram selecionados grandes pesquisadores sobre a temática para uma revisão atualizada da sua definição, motivada pelos seguintes fatores: reconhecimento de que crianças com erros inatos e metabólicos também apresentam dificuldades motoras, podendo se confundir com paralisia cerebral; maior disponibilidade de exames de imagem com alta qualidade, capazes de identificar deficiências estruturais no encéfalo; reconhecimento de que o comprometimento motor é quase sempre associado

a uma série de deficiências; e uma maior compreensão sobre os antecedentes associados à paralisia cerebral. Paralisia cerebral não é um diagnóstico etiológico, mas um termo clínico descritivo que não sugere causa ou gravidade (ROSENBAUM et al., 2007). Após inúmeras discussões, os pesquisadores propuseram o conceito que deve ser adotado, internacionalmente, por toda comunidade:

Grupo de desordens permanentes do desenvolvimento e postura, que causa limitação de atividade, que são atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorrem no cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento. Os distúrbios motores da paralisia cerebral são frequentemente acompanhados por distúrbios sensoriais, de percepção, cognição, comunicação e comportamento, pela epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários (ROSENBAUM et al., 2007, p. 11).

3.1.3 Etiologia e classificação

A etiologia da paralisia cerebral é diversa e multifatorial, interligada a qualquer condição que atinge o cérebro em desenvolvimento ou imaturo (MORRIS, 2007). Sempre apresenta íntima relação com os períodos: pré-natal, perinatal e pós-natal. Constituem os principais acometimentos que cursam com a paralisia cerebral: malformações; vasoespasmos ou tromboembolia induzida pelo uso de drogas, estados de hiperglobulinas, hipertonia uterina, hipertensão arterial materna, anemias hereditárias, transfusão feto-fetal; quadro viral materno de herpes simples, citomegalovírus, rubéola, toxoplasmose, dentre outras; encefalopatia hipóxia isquêmica; hiperbilirrubinemia; hemorragia peri e intraventricular; infecções do sistema nervoso central e traumatismo craniano (FUNAYAMA et al., 2000).

Peter Rosebaum e líderes da *American Academy for Cerebral Palsy and Development* propuseram uma classificação baseada em discussões do simpósio internacional realizado em 2004, de acordo com: anormalidades motoras, natureza e tipologia das desordens, habilidades motoras funcionais, e comorbidades, além de achados anatômicos e de neuroimagem (ROSENBAUM et al., 2007).

Com relação às anormalidades motoras, destacam-se a natureza e a tipologia das desordens, que podem ser: espásticas, caracterizadas pelo aumento da resistência dos membros aos movimentos passivos e velocidade-

dependente; discinéticas, podendo ser dos tipos distônicas e/ou coreatetoses, caracterizadas por movimentação involuntária; atáxicas, que se caracterizam por perda da coordenação muscular, geralmente decorrente de um déficit cerebelar; categoria mista nos casos em que não há domínio de qualquer tipo de desordem motora (REBEL et al., 2010; ROSENBAUM et al., 2007).

Para a distribuição do acometimento, ou topografia, o referido simpósio sugeriu que termos amplamente utilizados como diplegia e quadriplegia fossem substituídos por espasticidade unilateral, bilateral e discinéticos, não determinando os atáxicos e hipotônicos. A classificação antiga incluía apenas as extremidades e requeria uma comparação subjetiva de severidade de braços e pernas. Porém, sabe-se que, para qualquer deficiência do movimento ou postura, é necessário descrever todas as regiões do corpo-tronco, cada membro e orofaringe. Recomenda-se, assim, uma abordagem alternativa de classificação motora, com a diferenciação de comprometimento motor unilateral versus bilateral (ROSENBAUM et al., 2007).

A Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade (CIF) sensibilizou os profissionais da saúde para a importância de avaliarem a funcionalidade em distintos aspectos. Quanto às habilidades motoras grossas, recomenda-se a utilização do sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para a função principal de deambulação. Esse sistema tem sido utilizado internacionalmente para classificar indivíduos com paralisia cerebral em cinco níveis, baseados em mobilidade funcional (ROSENBAUM et al., 2007).

O GMFCS foi criado para normalizar um sistema de classificação da função motora grossa, sendo destinado a crianças de zero a 18 anos com paralisia cerebral. Pesquisas foram realizadas para examinar e rever o conteúdo deste sistema, até que se alcançasse consenso entre os 48 especialistas da área da saúde envolvidos. O sistema tem aplicação na prática clínica, ensino, pesquisa e administração e surgiu também para combater o termo inconsistente da prática clínica e de pesquisa de classificação em: leve; moderado e grave (PALISANO et al., 1997, 2008).

O sistema baseia-se nas atividades que o indivíduo consegue realizar em seu ambiente de vida diária, principalmente no desempenho quando

sentado, em pé, andando e utilizando meios auxiliares. Enfatiza o desempenho normal da criança na escola, em casa e em todos os espaços comunitários. Há cinco níveis de classificação, dependendo da faixa etária da criança. A finalidade é determinar qual nível representa as atuais competências e limitações na função motora global (PALISANO et al., 1997; 2008).

A classificação é realizada de acordo com a idade e as habilidades funcionais da criança e do adolescente. Porém, para cada nível, existem características gerais, para todas as idades, como: nível I - anda sem limitações; nível II - anda com limitações; nível III - anda utilizando dispositivo manual de mobilidade; nível IV - automobibilidade com limitações; nível V- é transportado em cadeira de rodas (PALISANO et al., 1997; 2008).

As comorbidades interferem na habilidade de desenvolver atividades de vida diária e, portanto, devem ser contempladas na classificação. É necessário relatar a presença de epilepsia, o cociente de inteligência, as alterações da audição e da visão. Outros exemplos importantes de deficiências são: problemas nas esferas emocional e de comportamento, além de comprometimentos musculoesqueléticos secundários (ROSENBAUM et al., 2007).

3.1.4 Incidência e prognóstico

Nos países desenvolvidos, a incidência de paralisia cerebral é de 2 a 2,5 para cada 1000 crianças nascidas vivas (LIN, 2003; SHIMONY et al., 2008). No Brasil, existe uma carência de estudos epidemiológicos conclusivos sobre tal incidência, porém estima-se que ela seja alta, de 7 para cada 1000 crianças nascidas vivas (LEITE; PRADO, 2004; LIMA, 2004).

O prognóstico do indivíduo com paralisia cerebral irá depender da gravidade da lesão encefálica, do quadro clínico, das comorbidades, dos estímulos fornecidos no ambiente familiar e do início e tipo de intervenções terapêuticas (PEIXOTO; MAZZITELLI; REBEL et al., 2010; ROTTA, 2002).

3.1.5 Tratamento

Pessoas com paralisia cerebral são mais suscetíveis a dificuldades nas atividades funcionais. As incapacidades podem começar precocemente, expressas por dificuldades na locomoção, alimentação, irritabilidade e padrões de sono desordenados. Essas disfunções afetam o cotidiano e podem causar sofrimento às crianças e/ou aos adolescentes, bem como a seus pais. Esses problemas não são intratáveis ou incuráveis, logo é fundamental um olhar individual e global do indivíduo, a fim de identificá-los e intervir precocemente (ROSENBAUM, 2003).

Uma vez que pessoas com paralisia cerebral apresentam comprometimento variado, de leve a grave, o tratamento requer a intervenção de uma equipe multidisciplinar com um olhar holístico. A criança e/ou adolescente deve ser tratada por uma equipe multidisciplinar, sendo que o melhor tratamento é a prevenção. Deve-se implementar a terapêutica precocemente, aproveitando-se das janelas terapêuticas para obter melhores resultados em função da plasticidade cerebral, caracterizada por um processo de reorganização neuronal, fundamental para a recuperação de lesões encefálicas (ROTTA, 2002).

Uma terapêutica multidisciplinar em pacientes com paralisia cerebral pode aprimorar a função motora grossa, as habilidades cognitivas, sensoriais e o desempenho funcional. Os fatores ambientais, tais como a relação cuidador-paciente, e as experiências que o paciente vivencia com a família, também se concatenam diretamente com a evolução do quadro. Por esta razão, a terapêutica deve extrapolar os fatores estruturais corporais da criança, ensinando aos cuidadores a sempre as estimularem em suas atividades de vida diária (DIAS et al., 2010).

Preconiza-se que o tratamento da paralisia cerebral considere três grandes áreas: reabilitação infantil com abordagem em atividades funcionais e foco em terapias cognitivas-comportamentais; comunicação; e intervenção física, baseada em objetivos, tarefas específicas e repetições, em busca da plasticidade neuronal. Na abordagem de adaptação ambiental compensatória, a sociedade deve adequar o espaço que circunda a criança e não modificar o indivíduo, o que inclui alterações de tarefas ou inserção de equipamentos

especializados para inclusão e independência do indivíduo com paralisia cerebral. Por fim, as abordagens de prevenção de saúde e complicações secundárias são adotadas para gerenciar a saúde e comorbidades, por exemplo, crises convulsivas e pneumonias de repetição (NOVAK, 2014).

Devido às várias alterações funcionais e complicações de saúde que acometem o indivíduo com paralisia cerebral, a terapêutica deve ser realizada por uma equipe multiprofissional composta de: fisioterapeuta, fonoaudiólogo, musicoterapeuta, ortetista, dentista, terapeuta ocupacional, nutricionista, engenheiro clínico, psicólogo, educador físico, assistente social, pedagogo, enfermeiro e médicos de várias especialidades (neonatologista, pediatra, ortopedista, neurologista, otorrino, endócrino, pneumologista, oftalmologista, entre outros). Medicamentos e cirurgias são solicitados para atuarem nas alterações secundárias à paralisia cerebral como espasticidade, crises convulsivas, contraturas e deformidades (FISHER et al., 2011).

3.2 Fases do desenvolvimento humano

O desenvolvimento humano inclui todas as mudanças morfológicas e fisiológicas que contribuem para o curso da vida. Crescimento e desenvolvimento são processos paralelos e, embora apresentem conceitos próprios, não necessariamente ocorrem na mesma velocidade e intensidade. O crescimento é o aumento da massa por divisões celulares, aspecto quantitativo das proporções do corpo, passível de aferição por meio de medidas de peso e altura. Já o desenvolvimento é a aquisição de capacidades, o que é possível medir por meio de provas funcionais, mais relativo a aspectos qualitativos, não podendo excluir, porém, alguns fatores quantitativos (MOREIRA, 2011).

O crescimento humano pode ser dividido em quatro fases bem distintas: fase 1- crescimento intrauterino, que inicia na fecundação e vai até o nascimento; fase 2- primeira infância, que se estende até os 2 anos de idade; fase 3- segunda Infância, de 3 a 9 anos, período de crescimento uniforme e acréscimo anual de peso, que se prolonga até o início de uma fase de crescimento acelerado; e fase 4- adolescência, etapa final do crescimento, que se perpetua dos 10 aos 20 anos de idade (MOREIRA, 2011).

À medida que o estudo do desenvolvimento humano foi amadurecendo, obtinha-se consenso sobre os diversos temas que influenciam neste desenvolvimento. Sabe-se, atualmente, que todos os domínios do desenvolvimento são inter-relacionados, ou seja, um influencia o outro. O desenvolvimento humano normal inclui uma ampla gama de diferenças pessoais. Algumas influências são inatas e outras surgem com as experiências vivenciadas, as características familiares, os efeitos de gênero, a classe social, raça, etnia e a presença ou ausência de incapacidades físicas, mentais ou emocionais, que afetam o modo como uma pessoa se desenvolve (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2006).

Há formas de perceber, compreender e se comportar diante de situações características de cada faixa etária. Estudar o desenvolvimento humano significa conhecer aspectos comuns a cada faixa etária. De acordo com a teoria de Piaget, o desenvolvimento cognitivo humano interfere no desenvolvimento global, além de se dividir em períodos, de acordo com o surgimento de novas habilidades do pensamento. Existem, portanto, quatro períodos do desenvolvimento, cada qual caracterizado pelas melhores atividades que o indivíduo consegue desempenhar em determinadas faixas etárias. Os períodos são assim divididos: 1º - Sensório motor, de zero a 2 anos; 2º- Pré-operatório, 2 a 7 anos; 3º- operações concretas, 7 a 12 anos e; 4º operações formais, 12 anos em diante (BOCK, 2001).

As pessoas ajudam a moldar seu próprio desenvolvimento e influenciam as reações dos outros em relação a elas. Exemplo disto é que os bebês influenciam o ambiente e depois reagem a este espaço que eles próprios moldaram, determinando assim que a influência é bidirecional. Os contextos histórico-culturais influenciam fortemente no desenvolvimento humano, além deste desenvolvimento se estender por toda a vida (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2006). Trata-se de um processo dinâmico e contínuo que sofre influências do ambiente, da hereditariedade, do crescimento orgânico, além das relações pessoais, sociais e culturais (BOCK, 2001; DESSEN; GUEDEA, 2005).

A ciência do desenvolvimento é desafiadora, uma vez que inúmeros sistemas a influenciam. Dessa maneira (BRASIL, 2006; UNICEF, 2011), ao analisar os sistemas que interferem no desenvolvimento, observa-se que o

desenvolvimento humano é diferente em cada faixa etária, assim como varia de uma pessoa para a outra, dependendo de suas vivências. Importante, portanto, observar que adolescentes com paralisia cerebral podem ter um desenvolvimento e uma percepção de si bem peculiares.

3.2.1 Adolescência

Considera-se difícil formular uma definição para a adolescência, uma vez que cada indivíduo vivencia esta fase de diferentes modos. Segundo o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), Lei 8.069, de 1990, artigo 2º, a delimitação da adolescência se dá com o período da faixa etária de 12 a 18 anos, sendo, em casos excepcionais, extensível até os 21 anos de idade. Já a Organização Mundial da Saúde delimita as idades de 10 a 19 anos para a adolescência, sendo esta a mesma faixa adotada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2006; UNICEF, 2011).

A adolescência é uma fase da vida do ser humano, período de transição da infância para a vida adulta, caracterizada pelos impulsos do desenvolvimento físico, mental, emocional, sexual e social. Inicia-se com as mudanças corporais da puberdade e finaliza com a consolidação do crescimento físico e da personalidade (EISENSTEIN, 2005).

É um período difícil e permeado por inúmeros conflitos, quando o indivíduo se prepara para sua autonomia, além de vivenciar múltiplas mudanças com o corpo adulto, capacidade reprodutiva, identidade sexual, responsabilidade, independência, maturidade emocional e escolha profissional (BRASIL, 2006). Essas transformações podem causar forte sofrimento emocional, enfatizando a necessidade de ter apoio e ser ouvido. Sabe-se ainda que é um período de transcendência social, psicológica e econômica.

Assim, destaca-se a importância deste estudo e a conceptualização desta fase da vida, uma vez que, com a mudança demográfica mundial, esta faixa etária está aumentando proporcionalmente, ao passo que os estudos e as políticas mundiais sobre a saúde dos adolescentes são reduzidos quando comparados àqueles direcionados a crianças e adultos (COUNCIL; POPULATION, 2005; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

Devido à amplitude dessa faixa etária, é adequado, para este estudo, delimitar duas fases. A primeira, de 10 a 14 anos, marca o início da adolescência, quando se iniciam as mudanças físicas, com aceleração do crescimento repentino, seguido do desenvolvimento dos órgãos sexuais e das características sexuais secundárias. Nesta fase, as mudanças internas são igualmente profundas, pois o número de células cerebrais pode duplicar no período de um ano, havendo conseqüente reorganização severa das redes neurais, cursando com grande impacto na saúde emocional física e mental. A segunda fase, de 15 a 19 anos, delimita o final da adolescência, em que, apesar de as principais mudanças físicas já terem ocorrido, o cérebro continua a se desenvolver e reorganizar, com o pensamento analítico e reflexivo bastante ampliado (UNICEF, 2011).

Para Piaget, o período que corresponde à adolescência é o das operações formais, ou seja, há a passagem do pensamento concreto para o abstrato, surgindo a capacidade de lidar com conceitos como liberdade e justiça, quando o indivíduo aprende a abstrair e a generalizar. Na esfera afetiva, o adolescente vivencia conflitos internos, deseja se libertar do adulto, mas a dependência ainda é inevitável. Seus interesses são diversos e mutáveis (BOCK, 2001).

3.3 Adolescência X paralisia cerebral

O desenvolvimento infantil é dinâmico e multidimensional e depende dos fatores intrínsecos genéticos e epigenéticos, que são diretamente influenciados pelo meio circundante (BJORNSSON; FALLIN; FEINBERG, 2004). O desenvolvimento de crianças e adolescentes com paralisia cerebral ou outras deficiências é o resultado dos tratamentos médicos, das terapias e intervenções, assim como da comunicação da criança, do enfrentamento e da resolução de habilidades, de oportunidades educacionais, adaptação familiar e percepção do adolescente quanto à sua posição no contexto sociocultural. Todos esses fatores estão presentes na definição de qualidade de vida, segundo a OMS (RONEN; FAYED; ROSENBAUM, 2011).

Estudo de Majnemer et al (2014) demonstra que adolescentes com paralisia cerebral têm menor assistência a terapias do que quando crianças.

Adolescentes com paralisia cerebral e menor comprometimento motor têm maior inserção em escolas regulares, embora suas características motoras, cognitivas e comportamentais limitem sua participação nas atividades recreativas e sociais no ambiente normal. Já adolescentes com paralisia cerebral que frequentam escolas especiais têm maior acesso a terapias e participação nas atividades.

3.4 Qualidade de vida

Segundo a OMS (2006), saúde não é a ausência de doença, mas um estado completo de bem-estar físico, mental e social. O gozo de mais alto padrão de saúde é um direito fundamental de todo ser humano, sem qualquer distinção. A saúde de um povo é de grande importância para a instalação da paz e depende da plena cooperação dos indivíduos. Analisando esses pontos, estudos de avaliação e medição da qualidade de vida da população são de extrema importância para avanços de saúde e implementação de políticas de saúde direcionadas a esta população.

Cada dia se fala mais em qualidade de vida, um termo muito amplo que envolve parâmetros de diversas áreas: saúde; arquitetura e urbanismo; lazer; gastronomia; esportes; educação; meio ambiente; segurança pública e privada, entretenimento e tecnologias. Diz respeito a tudo o que relaciona o ser humano com a sua cultura e seu meio (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Em período anterior a 348 a.C, Aristóteles e Platão já discutiam qualidade de vida (PAGÉS et al., 2008). Embora seja um tema que, cada vez mais, chama a atenção de estudiosos, não há uma definição estruturada (PAGÉS et al., 2008; WHOQOL GROUP, 1995). Existe, porém, consenso internacional de se tratar de algo subjetivo, que engloba características objetivas — recursos e matérias que a pessoa possa usufruir —, e subjetivas — satisfação com os recursos —, além de ser multidimensional, incluindo dimensões físicas, sociais e psicológicas (WHOQOL GROUP, 1995). Assim, o termo “qualidade de vida”, mais especificamente “qualidade de vida em saúde”, refere-se aos aspectos físicos, psicológicos e domínios sociais da saúde, vistos como áreas influenciadas pelas experiências de uma pessoa,

assim como por suas crenças, expectativas e percepções (TESTA; SIMONSON, 1996).

A ausência de consenso conceitual decorre do fato de vários campos da ciência abordarem a temática, sendo que cada disciplina enfatiza diferentes fenômenos. Uma das várias definições de qualidade de vida a conceitua como “um conjunto de condições necessárias para a felicidade do sujeito”. No entanto, para uma definição mais precisa, deve-se levar em consideração fatores determinantes internos do indivíduo, como renda, idade e opinião de si mesmo (PAGÉS et al., 2008).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (1997), qualidade de vida é uma avaliação subjetiva, englobando aspectos positivos e negativos da vida do indivíduo associados a um contexto cultural, social e ambiental. Existem seis grandes domínios que a determinam: o físico; o psicológico; o nível de independência; as relações sociais; o ambiente; as crenças pessoais e espirituais.

Os domínios de saúde são complementares e se sobrepõem, de modo que a qualidade de vida reflète a percepção do indivíduo e se as suas necessidades estão sendo de fato atendidas. Assim, independentemente do seu estado de saúde física e das condições socioeconômicas, a percepção individual é fator determinante (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

A qualidade de vida dependerá da compreensão individual do ambiente que o sujeito vive, do seu grupo de convívio, de sua sociedade e das suas expectativas em relação ao conforto e bem-estar (ALMEIDA; LOPES; SIMÕES, 2012).

3.4.1 Instrumentos de avaliação da qualidade de vida

Diversos instrumentos têm sido construídos para avaliar a qualidade de vida (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). A OMS desenvolveu um projeto para criar um instrumento de avaliação deste quesito aplicável a distintos contextos culturais e sociais, denominado WHOQOL-100. Foi o primeiro instrumento capaz de avaliar a qualidade de vida em diferentes contextos culturais, além de permitir comparar os resultados para distintos cenários socioculturais (WHOQOL GROUP, 1995).

Na sua grande maioria, os instrumentos são construídos nos Estados Unidos ou na Inglaterra e traduzidos para as diferentes línguas (WHOQOL GROUP, 1995). Como os instrumentos são trazidos de outras culturas e podem conter erros de traduções, é comum apresentarem falhas ao serem aplicados em países diferentes, o que torna necessária a validação na cultura e no idioma em que serão aplicados (LAURENTI, 2003).

Dois *guidelines* trazem instruções padronizadas para adaptação cultural de instrumentos de qualidade de vida. Segundo essas instruções, são necessárias cinco etapas: 1^o- tradução para a língua; 2^a- tradução de volta a língua nativa; 3^a- revisão por um comitê; 4^a-pré-teste e teste na população e cultura que está sendo traduzida; 5^a- reavaliação dos pesos dos escores (BEATON, 2000; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

Os instrumentos utilizados para a avaliação de qualidade de vida são questionários autoadministrados ou em formato de entrevistas. Existem os instrumentos discriminatórios, que avaliam as diferenças transversais na qualidade de vida, e os avaliativos, que mensuram as mudanças longitudinais. Ambos devem conter três propriedades para que sejam considerados confiáveis: reprodutibilidade, validade e sensibilidade (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993).

Os instrumentos são disponíveis em duas categorias: genéricos e específicos (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993). Os primeiros são utilizados para avaliar populações gerais e normalmente não são específicos de qualquer doença, sendo melhor utilizados em pesquisas gerais sobre a saúde, a fim de realizar comparações entre doenças (BROOKS, 1996). Já os instrumentos específicos podem ser de dois tipos: o específico de doença ou de condição clínica (BEATON; SCHEMITSCH, 2003).

3.4.2 Instrumentos genéricos de avaliação de qualidade de vida de crianças e adolescentes

Apesar do aumento do número de estudos brasileiros sobre qualidade de vida nos últimos anos, pesquisas sobre essa temática abordando especificamente a população de crianças e adolescentes são escassas (SOARES et al., 2011).

Dentre os instrumentos desenvolvidos para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes, validados para a língua brasileira, destacam-se: o *Child Health Questionnaire – Parent Form 50* (CHQ–PF50), o *Kidscreen-52*, o *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™) *version 4.0* e o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI) (SOUZA et al., 2014).

O questionário *Parent Form 50* é um instrumento genérico que avalia a qualidade de vida de crianças e adolescentes de 5 a 18 anos, com base na percepção dos pais ou cuidadores (LANDGRAF; ABETZ; WARE, 1996). Trata-se de um instrumento traduzido e validado para a cultura brasileira por Machado et al. (2001), contendo 50 questões distribuídas em 15 domínios, a saber: capacidade física; impacto social das limitações para as atividades diárias devido a aspectos emocionais e comportamentais; relevância social das limitações para as atividades diárias devido a aspectos que envolvem capacidade física, dor corporal ou desconforto, comportamento, saúde mental, autoestima, percepção sobre o estado de saúde; impacto emocional na família; impacto no tempo dos pais, avaliação global da saúde, avaliação global do comportamento, mudança no estado de saúde, atividade familiar e coesão familiar (MORALES, 2005).

O *Kidscreen-52* é um instrumento genérico, desenvolvido na Europa nos anos de 2001 a 2003 (GUEDES; GUEDES, 2011). É aplicável a crianças e adolescentes de 8 a 18 anos, constituído de 52 questões em 10 dimensões: saúde e atividade física, sentimentos, estado emocional, autopercepção, autonomia e tempo livre, família, aspecto financeiro, apoio social, ambiente escolar e provocação/*bullying* (SOUZA ., 2014). O questionário tem duas modalidades: uma respondida pelos cuidadores e a outra pelas crianças e adolescentes, e leva em média 30 minutos para ser aplicado (GUEDES; GUEDES, 2011).

O instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0* genérico foi desenvolvido para quantificar a saúde de crianças, adolescentes e jovens adultos de 2 a 25 anos, saudáveis ou não. Permite uma avaliação multidimensional da qualidade de vida geral e é constituído de aspectos globais da qualidade de vida, conforme preconizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Dessa forma, foi desenvolvido como um questionário genérico para possibilitar uma aplicação integrada com os

módulos específicos de doenças do PedsQL (VARNI; SEID; KURTIN, 2001). O questionário foi traduzido e validado para a cultura brasileira por Klatchoian et al. (2008). Contém 23 perguntas referentes a quatro domínios: físico, emocional, social e escolar (VARNI; SEID; RODE, 1999).

A vantagem do PedsQL é conter duas versões, uma para ser respondida pelos pais e outra por crianças e adolescentes, o que permite sua utilização em vários desenhos de diferentes estudos. Além disso, requer pouco tempo para aplicação, apenas alguns minutos (KLATCHOIAN et al., 2008).

O instrumento *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI) contempla a população de crianças e adolescentes de 4 a 12 anos. Contém 26 perguntas que abrangem os domínios: autonomia; lazer; funções e família. As respostas baseiam-se na percepção da criança e do adolescente, constituindo uma autoavaliação que utiliza o suporte visual de quatro faces que exprimem distintos estados emocionais. Os entrevistados assinalam aquela que melhor expressa seu sentimento em relação aos domínios questionados. A escala permite avaliar a satisfação dos entrevistados em diferentes situações (ASSUMPCAO et al., 2000; MANIFICAT et al., 1997).

Em relação à avaliação da qualidade de vida, considera-se importante dar voz a crianças e adolescentes e, portanto, é necessário que os instrumentos possam ser por eles respondidos, de forma que expressem suas opiniões e que estas sejam respeitadas. Porém, uma vez que muitas crianças têm dificuldades para compreender os instrumentos, além de algumas se encontrarem incapacitadas de fornecer informações sobre a sua qualidade de vida, os pais, com frequência, os respondem para fins de estudos. Nesse sentido, vale mencionar que os instrumentos *Kidscreen-52* e *PedsQL 4.0* possuem versões tanto para crianças e adolescentes como para os responsáveis (LIPTAK et al., 2001; SOUZA et al., 2014).

3.4.3 Instrumentos específicos de avaliação de qualidade de vida de crianças e adolescentes com paralisia cerebral

Crianças e adolescentes com paralisia cerebral possuem cotidianos, atividades e características distintos daqueles que não apresentam

comprometimento crônico. Assim, a presença de limitações nos instrumentos que medem qualidade de vida em crianças e adolescentes tem motivado o desenvolvimento de escalas específicas para esta população (LIPTAK et al., 2001).

O questionário de qualidade de vida para crianças com paralisia cerebral CP QOL é um instrumento específico, desenvolvido por especialistas internacionais com base na Classificação Internacional de Funcionalidade (BRACCIALLI, 2013). Tal instrumento apresenta três versões: uma para pessoas de 4 a 12 anos, respondida pelos cuidadores, com sete domínios (aceitação social e bem-estar, sentimentos sobre funcionalidade, participação e saúde física, bem-estar emocional e afeto, acesso a serviços, dor e impacto da doença e saúde da família), em um total de 65 itens; a segunda para participantes de 9 a 12 anos, respondida pelos próprios adolescentes, com cinco domínios (aceitação social e bem-estar, sentimentos sobre funcionalidade, participação e saúde física, bem-estar emocional e afeto, dor e impacto da doença), totalizando 53 itens; e a terceira versão, para adolescentes de 13 a 18 anos, que pode ser respondida pelos cuidadores, contemplando 72 itens, além de outro módulo respondido pelo próprio adolescente, com 88 itens (WATERS, 2013).

PedsQL 3.0 cerebral palsy é o módulo específico do instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory* destinado a avaliar a qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral. Engloba aspectos diretamente ligados aos sintomas e acometimentos de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. É composto por 35 itens, divididos em sete dimensões/domínios: atividades cotidianas, atividades escolares, movimento e equilíbrio, dor, fadiga, alimentação, fala e comunicação (VARNI et al., 2006).

O PedsQL 3.0 Módulo de Paralisia Cerebral foi traduzido, validado e adaptado culturalmente para o Brasil no trabalho de NUNES (2008) e abrange as idades de 2 a 18 anos, com módulos a serem respondidos pelos cuidadores e pelas próprias crianças e adolescentes. Este instrumento mostrou-se confiável e sensível para avaliar a qualidade de vida de pacientes acometidos pela condição (VARNI et al., 2006).

3.4.4 PedsQL

Como já mencionado, o Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida (PedsQL) avalia, de modo genérico e específico, a qualidade de vida de crianças e adolescentes. É um instrumento constituído de vários módulos: o genérico avalia este quesito entre crianças e adolescentes saudáveis, e o específico aborda crianças e adolescentes acometidos por diversas condições de saúde (VARNI; SEID; RODE, 1999).

É um instrumento padronizado e compacto com módulos para avaliação da percepção tanto de crianças e adolescentes quanto de seus cuidadores. Por isso, cada módulo do instrumento apresenta duas formulações: uma aplicada a crianças e adolescentes e outra aos pais e cuidadores. Ambas são praticamente idênticas, diferenciando-se apenas pela conjugação dos verbos em primeira e terceira pessoa (VARNI; SEID; RODE, 1999).

PedsQL é um instrumento constituído de vários módulos. No presente estudo, usaremos o módulo PedsQL 3.0 paralisia cerebral, respondido pelos próprios adolescentes. Optou-se por este instrumento por abranger toda a fase da adolescência e apresentar módulos genéricos para avaliar a qualidade de vida dos adolescentes e específico de paralisia cerebral, o que permite comparações entre grupos. Além disso, ele contém outros módulos de impacto para este estudo, como o de fadiga e dor, todos com a possibilidade de serem respondidos pelo próprio adolescente.

4 MÉTODOS

4.1 Tipo do estudo

Trata-se de um estudo transversal e descritivo, cujo desfecho é o autorrelato da qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral.

4.2 Locais de realização do estudo

Foram convidados a participar do estudo adolescentes de todas as instituições públicas e/ou filantrópicas de Goiânia que ofereciam atendimento a pacientes com paralisia cerebral, a saber:

- Centro de reabilitação e readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). Trata-se de um hospital que atende o grande incapacitado, exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde – SUS. É reconhecido pelo Ministério da Saúde como Centro Especializado em Reabilitação (CER IV), pela atuação na reabilitação de pessoas com deficiência física, auditiva, visual e intelectual. É o primeiro hospital do Estado com o certificado de Acreditado Pleno – Nível 3 da ONA – Organização Nacional de Acreditação.
- Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE): escola e CER II. Instituição de ensino e também de atendimento de reabilitação para crianças e adolescentes com deficiências neuromotoras, com caráter filantrópico e financiado pelo SUS.
- Instituto Pestalozzi: escola pública que atende alunos residentes em Goiânia e cidades circunvizinhas como Aparecida de Goiânia, Hidrolândia e Aragoiânia. Trata-se de uma instituição de ensino especializado para crianças, adolescentes e adultos com comprometimento motor e intelectual.
- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE): atende a comunidade para prevenir e tratar a deficiência no âmbito

educacional e da reabilitação neuromotora. Incluiu-se no estudo a unidade de Goiânia complexo II.

- Centro Estadual de Apoio ao Deficiente (CEAD): centro de atendimento multidisciplinar que atende crianças e adolescentes com deficiência intelectual e/ou múltipla.
- Centro de Reabilitação São Paulo Apóstolo (CRESPA): instituição focada no atendimento multidisciplinar de deficientes intelectuais ou múltiplos de diversas faixas etárias.
- Associação de Serviço à Criança Especial de Goiânia (ASCEP): instituição filantrópica, sem fins lucrativos, que atende crianças e adolescentes com transtorno mental, deficiência intelectual e física e escola de ensino especial gratuito.
- Associação Pestalozzi de Goiânia: associação sem fins lucrativos que possui um programa de ensino especializado para atender educandos a partir dos seis meses de idade com deficiência intelectual e múltipla, síndromes e transtornos globais do desenvolvimento.

4.3 População e amostra

A população do estudo foi constituída por todos os adolescentes de 10 a 19 anos (faixa etária definida pela OMS) com paralisia cerebral que frequentavam atividades de reabilitação e/ou ensino nas instituições participantes deste estudo.

O responsável por cada instituição apresentou uma lista com os nomes de todos os adolescentes, números de prontuário e Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID). Com base nesta lista, fez-se uma triagem por meio dos CIDs que se enquadravam na paralisia cerebral (G80.0, G80.1, G80.2, G80.3, G80.4, G80.8, G80.9). Após esta etapa, os profissionais responsáveis pelos adolescentes da listagem foram procurados e, em conjunto com a equipe de pesquisa, avaliaram aqueles que atendiam aos critérios de inclusão, os quais, em sua grande maioria, participaram do estudo. Houve apenas uma desistência, pois a mãe de uma adolescente solicitou sua retirada do estudo.

Constituíram critérios de inclusão: adolescentes com diagnóstico de paralisia cerebral confirmado, de ambos os sexos, com idade entre 10 a 19 anos, que frequentavam instituições públicas de ensino e/ou reabilitação de Goiânia. Foram excluídos adolescentes que apresentavam outras condições clínicas associadas à paralisia cerebral como síndromes genéticas, comprometimento intelectual grave e/ou problemas de comunicação grave que impedissem a aplicação dos questionários.

Dessa forma, após aplicados os critérios de inclusão e exclusão, a amostra foi não probabilística por conveniência, composta por 101 adolescentes com paralisia cerebral.

4.4 Instrumentos de avaliação

4.5.1 Ficha estruturada de dados sociodemográficos, econômicos, culturais e clínicos

Ficha elaborada pelas pesquisadoras englobando aspectos de dados maternos (nº de filhos e de gestações), escolaridade e atividades socioculturais do responsável, bem como dados clínicos dos adolescentes (APÊNDICE D). Continha as seguintes variáveis independentes: faixa etária (10 a 14 anos; 14 a 19 anos); matriculados em escola (sim ou não); natureza da escola (regular ou especial); distribuição do acometimento motor (quadriplegia, hemiplegia e diplegia); GMFCS (I, II, III, IV, V) e possuir marcha (sim ou não).

4.5.2 *Gross motor Function Classification System (GMFCS)*

O GMFCS foi criado para normalizar um sistema de classificação da função motora grossa, sendo destinado a crianças de zero a 18 anos com paralisia cerebral (ANEXO B) (PALISANO et al., 1997; 2007).

O sistema baseia-se nas atividades que o indivíduo consegue realizar em seu ambiente de vida diária, principalmente no desempenho quando sentado, em pé, andando e utilizando meios auxiliares. Enfatiza o desempenho normal da criança na escola, em casa e em todos os espaços

comunitários. Há cinco níveis de classificação, dependendo da faixa etária. A finalidade é determinar em qual nível a criança se situa, considerando-se suas competências e limitações na função motora global (PALISANO et al., 1997; 2007).

A classificação é feita de acordo com a idade e as habilidades funcionais. Porém, para cada nível, há características gerais, para todas as idades, como: nível I - anda sem limitações; nível II - anda com limitações; nível III - anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade; nível IV - automobibilidade com limitações; nível V - transportado em cadeira de rodas (PALISANO et al., 1997; 2007).

4.5.3 Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida – PedsQL

O Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida – PedsQL é um questionário genérico e ajustável, de medição de qualidade de vida para crianças e adolescentes. Foi elaborado por James Varni e colaboradores e tem, nos últimos 15 anos, se expandido no meio científico como instrumento de avaliação na população infantil e de adolescentes (VARNI; SEID; RODE, 1999; VARNI 2016).

O instrumento inclui dimensões do desenvolvimento neuropsicomotor infantil e dos adolescentes apropriadas para avaliar a qualidade de vida deste grupo populacional. Subdivide-se por faixa etária e apresenta duas versões: uma para ser respondida pelos pais dos adolescentes e outra pelos próprios adolescentes, ambas com as mesmas dimensões, mudando apenas o linguajar (VARNI; SEID; RODE, 1999; VARNI 2016). Os questionários utilizados neste trabalho foram os que abrangem a faixa etária de 8 a 18 anos respondidos pelos adolescentes (ANEXO A).

Este trabalho utilizou o modelo do instrumento traduzido e validado para a população brasileira na tese de doutorado de Nunes (2008). O instrumento engloba sete dimensões: atividades diárias, atividades escolares, movimento e balanço, dor e fadiga, atividades alimentares, linguagem e comunicação, em um total de 35 itens (MAPI, 2015).

As perguntas de todos os módulos do PedsQL referem-se ao número de vezes que cada item foi um problema no último mês, de forma que as

respostas são dadas segundo uma escala que varia de 0 a 4 (0 = nunca, 1 = quase nunca, 2 = algumas vezes, 3 = frequentemente e 4 = quase sempre) (VARNI; SEID; KURTIN, 2001).

Os escores de cada domínio são igualmente calculados para todos os módulos. As dimensões com mais de 50% dos itens não respondidos são excluídas. É necessário que ocorra a conversão das respostas para uma escala, que varia de 0 a 100, em que 0 equivale a 100; 1 a 75; 2 a 50; 3 a 25; e 4 a 0. O escore de cada domínio corresponde à soma dos escores de cada item dividido pelo número de itens respondidos. Não existe, para o módulo específico de paralisia cerebral, o escore total do instrumento, apenas os escores de cada domínio (VARNI, 2015).

O PedsQL 3.0 Módulo de Paralisia cerebral foi traduzido, validado e adaptado culturalmente para o Brasil (NUNES, 2008) e demonstrou ser confiável e sensível para avaliar a qualidade de vida de pacientes acometidos pela condição (alfa de Cronbach = 0,86) (VARNI et al., 2006) .

Não existem estudos que quantificam os pontos de corte dos escores. Porém, a análise foi realizada à luz do princípio de que escores mais altos indicam menor número de problemas e, conseqüentemente, melhor percepção de qualidade de vida (VARNI, 2015).

Para a realização deste trabalho foi solicitada e concedida a autorização para utilização do instrumento de pesquisa pela *Mapi Reserach Trust* (ANEXO C).

4.5 Procedimentos

Primeiramente a pesquisadora entrou em contato com as instituições coparticipantes e entregou aos responsáveis, para o aceite da pesquisa, a carta-convite e o projeto, solicitando a emissão da declaração de instituição coparticipante. Todos esses documentos, devidamente assinados, foram anexados ao trabalho e também à Plataforma Brasil do sistema CEP/CONEP.

Após a aprovação do comitê de ética em pesquisa, por meio de contato e auxílio prévio dos profissionais e membros da equipe de reabilitação que atendia os adolescentes nas instituições, fez-se uma pré-seleção da população de adolescentes. Em seguida, a amostra do estudo foi selecionada

mediante a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão e elaborou-se uma lista contendo os nomes dos adolescentes e cuidadores, bem como das instituições que frequentavam, dias e horários de seus atendimentos, a fim de que a pesquisadora e a equipe de pesquisa se organizassem para entrar em contato com os cuidadores (APÊNDICE A).

Os responsáveis pelos adolescentes selecionados neste primeiro momento foram abordados nas instituições de reabilitação, antes ou após as terapias, juntamente com os profissionais responsáveis pelo atendimento, e solicitados a autorizar a participação dos adolescentes no estudo. Neste momento, também foram esclarecidos que não tinham a obrigação de aceitar participar deste trabalho e que isso não lhes acarretaria qualquer dano, assim como aos adolescentes. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) foi lido juntamente com os responsáveis e esclarecidas dúvidas a respeito da pesquisa. Após, foram colhidas as assinaturas em duas vias do TCLE, uma ficando com o responsável e a outra com a pesquisadora.

Após as devidas autorizações, os adolescentes que tiveram o consentimento de participação na pesquisa foram testados quanto à capacidade de compreender e responder ao questionário (PedsQL).

A pré-seleção, realizada com o auxílio da equipe de reabilitação das instituições, possibilitou identificar adolescentes com potencial para participar. Entretanto, a capacidade era testada durante uma conversa informal de apresentação da pesquisa, para sondar as reações do adolescente, e por meio de uma pergunta/teste contida no questionário (é difícil calçar os seus sapatos?). Com base nos resultados e nas respostas, avaliava-se a sua capacidade de responder ao questionário. Aqueles considerados aptos a responder, por meio gestual ou oral, recebiam todos os esclarecimentos anteriormente apresentados aos responsáveis sobre o trabalho, em linguagem acessível, e eram convidados a participar do estudo. O aceite dos adolescentes foi expresso por meio gestual ou mediante assinatura do Termo de Assentimento (APÊNDICE C).

Em um segundo encontro, antes ou após as atividades de reabilitação e/ou ensino do adolescente, foram coletados os dados, na própria instituição de atendimentos. Este procedimento foi realizado por uma equipe de pesquisa

composta por duas coordenadoras, mestrandas do programa de Atenção à Saúde (PUC-GO), e três auxiliares, alunas de iniciação científica, devidamente treinadas e padronizadas para aplicação dos instrumentos.

A coleta de dados ocorreu em dois momentos: o primeiro apenas com o cuidador, em ambiente calmo e reservado, preferencialmente no momento em que os adolescentes estavam em atendimento. Eles responderam aos instrumentos: ficha estruturada de dados sociodemográficos, culturais e clínicos (APENDICE D). Esta etapa da coleta durou, em média, 10 minutos.

No segundo momento, também em local calmo e reservado, apenas com o adolescente, a pesquisadora aplicou o instrumento de autorrelato da qualidade de vida — Questionário Pediátrico Sobre a Qualidade de Vida (PedsQL) (ANEXO A). Com base na expertise clínica da pesquisadora, foram avaliados os níveis de comprometimento motor e desordens do tônus e movimento do adolescente. Esta etapa da coleta durou, em média, 20 minutos.

4.6 Análise dos dados

O instrumento de avaliação da qualidade de vida de adolescentes (PedsQL) foi testado, em termos de confiabilidade para a amostra do presente estudo, por meio da análise de consistência interna, utilizando o teste do alfa de Cronbach ($0,70 < \text{alfa} > 0,90$ = boa consistência interna).

Para verificar a distribuição dos dados das variáveis foi aplicado o teste Kolmogorov Smirnov. As variáveis foram apresentadas com média e desvio padrão ou mediana e intervalo de confiança.

Com o objetivo de comparar os dados sociodemográficos e os escores do questionário de qualidade de vida (PedsQL) utilizou-se o teste de *Mann-Whitney*, quando a comparação envolvia apenas dois grupos, e o Teste de *Kruskall Wallis*, quando mais de dois grupos eram comparados. Para ambos os testes, adotou-se o nível de significância de 0,05.

4.7 Aspectos éticos

O projeto do presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC Goiás - e aprovado sob o parecer de número 1.940.559 (ANEXO E). A pesquisa seguiu as determinações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

A coleta de dados teve início após os procedimentos de convite, esclarecimentos sobre o estudo e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), os quais explicitaram, entre outros pontos, riscos, benefícios, garantias, não obrigatoriedade de participação, bem como objetivos e importância do estudo.

As pesquisadoras e sua equipe asseguraram a preservação dos dados, a confidencialidade e o anonimato dos indivíduos pesquisados.

5 RESULTADOS

A amostra foi constituída por 101 adolescentes com paralisia cerebral e mediana de idade de 14,84 anos. O diagnóstico foi informado aos pais quando os filhos tinham em torno de 1,16 anos. Dentre os adolescentes, 44,6% moravam com as mães e não contavam com a presença da figura paterna no lar.

Quanto às terapias, 48,5% as realizam entre uma a duas vezes por semana e iniciaram as atividades de reabilitação com média de idade de 2,23 anos. A amostra do presente estudo estava distribuída da seguinte forma nas instituições: 48,5% no CRER, 19,8% no CORAE, 16,8% na APAE, 6,9% no CEAD, 4% na ASCEP e 4% na PESTALOZZI.

A tabela 1 apresenta a caracterização da amostra. O grupo foi composto, em sua maioria, por adolescentes do sexo masculino (57,4%). Quanto ao tônus, 61,4% eram espásticos. Destaca-se que 77,2% possuíam marcha (níveis I ao III do GMFCS). Do total de adolescentes, 43,6% tinham pelo menos alguma complicação de saúde, dos quais 70,5% apresentavam deformidades ortopédicas. A maior parte dos adolescentes estudava em escola regular (69,6%).

Tabela 1 – Características sociodemográficas e clínicas dos adolescentes com paralisia cerebral, n=101, Goiânia, GO, Brasil, 2018.

Dados dos adolescentes	N	%
Sexo		
Feminino	43	42,6%
Masculino	58	57,4%
Faixa etária		
10 a 14 anos	41	40,6%
14 a 19 anos	60	59,4%
Tônus / Desordem do movimento		
Espasticidade	62	61,4%
Discinesia	19	18,8%
Ataxia	03	3%
Hipotônico	14	13,9%
Misto	03	3%
GMFCS		
I	41	40,6%
II	19	18,8%
III	18	17,8%
IV	17	16,8%
V	06	5,9%
Comorbidades	44	43,6%
Deformidades ortopédicas	31	70,5%
Doenças respiratórias	20	44,0%
Epilepsia	13	30,2%
Dor		
Sim	32	31,7%
Não	69	68,3%
Escola	92	91,1%
Especial	28	30,4%
Regular	64	69,6%

GMFCS – *Gross Motor Function Classification System*

A tabela 2 apresenta a mediana da pontuação dos sete domínios do questionário PedsQL 3.0 detalhando todas as perguntas. O domínio com maior escore foi o de “Dor”, seguido de “Atividades cotidianas”. Já os de menores pontuações foram “Fadiga” e “Atividades escolares” (Tabela 2).

Tabela 2 – Pontuação PedsQL 3.0 por domínios e itens, n=101, Goiânia, GO, Brasil, 2018.

PedsQL 3.0	Mediana	IC
Atividades cotidianas	63,89	49,57 – 58,24
É difícil calçar os meus sapatos	50,00	40,40 – 53,17
É difícil abotoar minha camisa	75,00	39,46 – 52,61
É difícil colocar a camiseta pela cabeça	75,00	46,29 – 58,66
É difícil colocar minha calça quando estou me vestindo	75,00	45,10 – 57,38
É difícil pentear meus cabelos	75,00	49,71 – 61,18
É difícil ir ao banheiro para usar o vaso sanitário	75,00	50,29 – 62,09
É difícil tirar a roupa para ir ao banheiro	75,00	53,24 – 64,09
É difícil entrar e sair do chuveiro	75,00	53,98 – 65,32
É difícil escovar os dentes	75,00	53,19 – 64,13
Atividades escolares	56,25	50,85 – 58,43
É difícil escrever/desenhar à caneta/lápis	75,00	45,01 – 56,47
É difícil usar a tesoura	75,00	47,61 – 58,83
É difícil usar o teclado do computador	75,00	53,57 – 64,25
É difícil usar o mouse do computador	75,00	49,94 – 61,44
Movimento e equilíbrio	60,00	55,51 – 62,30
É difícil mexer uma ou ambas as pernas	75,00	58,87 – 67,87
É difícil mexer um ou ambos os braços	75,00	59,06 – 68,17
É difícil mexer partes do meu corpo	75,00	57,76 – 67,49
É difícil ficar equilibrado quando estou sentado	75,00	55,79 – 65,99
É difícil manter meu equilíbrio quando estou em pé	50,00	37,93 – 50,19
Dor	68,75	55,04 – 63,40
Tenho dor nas minhas articulações e músculos	75,00	50,10 – 60,79
Tenho muita dor	75,00	52,41 – 63,93
Tenho problemas para dormir por causa da dor nas minhas articulações e/ou músculos	75,00	61,10 – 69,59
Meus músculos ficam duros e/ou doloridos	75,00	52,84 – 63,00
Fadiga	56,25	50,70 – 57,22
Sinto-me cansado	50,00	44,29 – 55,71
Sinto-me fisicamente fraco	75,00	55,03 – 64,28
Eu descanso demais	50,00	39,63 – 51,96
Eu não tenho energia para fazer as coisas que gosto	75,00	55,25 – 65,54
Alimentação	60,00	51,34 – 59,35
É difícil comer com garfo/colher	75,00	45,02 – 57,46
É difícil mastigar os alimentos	75,00	59,10 – 68,62
É difícil segurar um copo	75,00	56,72 – 66,55
É difícil beber algo sozinho	75,00	55,18 – 66,11
É difícil cortar minha própria comida	50,00	32,69 – 46,03
Fala e comunicação	62,50	48,02 – 56,80
É difícil dizer à minha família o que eu quero	75,00	48,88 – 60,53
É difícil dizer a outras pessoas o que eu quero	75,00	42,70 – 54,82
É difícil para minha família entender minhas palavras	75,00	51,47 – 62,39
É difícil para outras pessoas entenderem minhas palavras	75,00	43,11 – 55,40

A tabela 3 compara a qualidade de vida com: faixa etária da amostra; matriculados na escola; tipo da escola; comprometimento motor; presença de marcha.

Adolescentes na faixa etária de 14 a 19 anos apresentaram menores escores de qualidade de vida nos domínios “movimento e equilíbrio”, “alimentação” e “fala e comunicação”.

Adolescentes matriculados em escola obtiveram maiores escores nos domínios “atividades escolares” e “movimento e equilíbrio” em relação aos que não estudavam.

Estudantes que frequentavam escola regular alcançaram maiores pontuações para os domínios “alimentação” e “fala e comunicação” quando comparados aos de escola especial.

O quadro motor quadriplegia apresentou menores pontuações para os domínios “atividades cotidianas” e “alimentação”, em relação aos adolescentes diplégicos.

Houve diferença entre os escores de qualidade de vida dos adolescentes classificados no nível I e IV do GMFCS, no domínio “atividades cotidianas”, com maiores pontuações para aqueles com menor comprometimento motor (nível I).

Quanto à marcha, houve diferença de proporções nos domínios “atividades cotidianas” e “movimento e equilíbrio”. Adolescentes que possuíam marcha apresentaram maiores escores.

Com relação ao sexo e aos diferentes tipos de tônus dos adolescentes, não houve diferença na proporção dos escores em todos os domínios do questionário PedsQL.

Tabela 3 - Comparação das medianas e apresentação do intervalo de confiança (IC) dos domínios do PedsQL com as variáveis faixa etária, escolarização, acometimento motor, GMFCS e marcha dos adolescentes, n=101, Goiânia, GO, Brasil, 2018

	Atividades cotidianas	Atividades escolares	Movimento e equilíbrio	Dor	Fadiga	Alimentação	Fala e comunicação
Faixa etária^a							
10 a 14 anos	66,6 (52,6- 64,4)	62,5 (52,4- 64,1)	70,0 (61,0- 68,9)*	71,8 (56,4- 68,5)	56,2 (51,3- 61,1)	65,0 (56,6- 66,6)*	62,5 (55,4- 65,4)*
14 a 19 anos	58,3 (44,4- 56,6)	50,0 (46,9- 57,0)	60,0 (49,6- 59,4)*	68,7 (51,1- 62,6)	56,2 (47,8- 56,7)	55,0 (45,1- 56,5)*	43,7 (40,3- 53,0)*
Matriculados na escola^a							
Sim	63,8 (50,3- 59,2)	56,2 (53,7- 60,6)*	65,0 (57,1- 63,9)*	68,7 (55,3- 63,9)	56,2 (50,6- 57,6)	60,0 (52,9- 60,7)	62,5 (49,1 - 58,0)
Não	52,7 (25,1- 64,3)	25,0 (10,1- 46,7)*	50,0 (27,9- 56,4)*	62,5 (35,5- 74,1)	50,0 (41,8- 62,2)	45,0(19,3 - 60,6)	37,5 (19,1 - 61,3)
Tipo Escolar^a							
Regular	54,1 (53,2- 63,9)	56,2 (55,2- 63,6)*	55,0 (58,0- 65,8)	65,6 (55,9- 65,9)	62,5 (52,2 - 60,6)	60,0 (56,8- 65,2)*	62,5 (56,3 - 64,7)*
Especial	34,7 (38,7- 53,5)	37,5 (45,9- 58,0)*	50,0 (50,4- 64,1)	68,7(47,8- 65,5)	68,7 (42,7 - 55,0)	47,5 (39,2- 55,3)*	50,0 (28,7 - 46,6)*
Acometimento Motor[†]							
Quadriplegia	52,7 (43,8- 54,8)*	56,2 (48,0- 57,5)	60,0 (53,1- 61,6)	68,7 (53,3- 63,7)	56,2 (48,7- 64,3)	55,0 (47,7- 57,2)*	56,2 (43,3- 54,5)
Diplegia	69,4 (53,9- 72,0)*	62,5 (46,5- 69,7)	60,0 (55,6- 70,5)	75,0 (56,4- 76,2)	62,5 (45,9- 69,4)	75,0 (58,1- 75,6)*	68,7 (53,1- 71,8)
Hemiplegia	69,4 (57,6- 72,2)	68,7 (50,8- 66,8)	70,0 (52,6- 70,5)	68,7 (46,0- 67,7)	56,2 (48,7- 64,3)	65,0 (46,5- 68,7)	68,7 (48,8- 67,5)
GMFCS[†]							
I	66,6 (54,0- 65,6)*	68,7 (55,5- 64,8)	70,0 (59,5- 67,7)	68,7 (53,5- 65,9)	56,2 (49,6- 58,8)	60,0 (51,5- 63,0)	56,2 (45,5- 58,1)
II	69,4 (49,4- 69,0)*	56,2 (40,5- 60,7)	70,0 (55,0- 70,2)	75,0 (55,3- 72,2)	56,2 (44,9- 63,5)	60,0 (50,2- 66,6)	56,2 (43,6- 64,2)
III	58,3 (44,6- 65,5)*	62,5 (46,1- 67,0)	60,0 (48,1- 64,6)	71,8 (43,4- 68,3)	62,5 (49,4- 65,7)	65,0 (51,2- 69,8)	68,7 (52,0- 70,1)
IV	38,8 (28,4- 51,9)*	43,7 (36,4- 56,9)	50,0 (44,6- 60,6)	75,0 (49,9- 72,1)	56,2 (46,0- 63,4)	50,0 (36,5- 58,7)	43,7 (32,6- 59,9)
V	29,17(5,1- 58,7)*	53,1 (19,0- 72,6)	40,0 (04,8- 75,1)	50,0 (15,7- 75,9)	37,5 (21,4- 53,5)	40,0 (03,1- 73,5)	46,8 (06,9- 78,4)
Marcha^a							
Sim	66,6 (54,4- 63,5)*	62,5 (53,0- 61,5)	65,0 (59,2- 66,0)*	68,7 (55,7- 65,1)	56,2 (51,3- 58,9)	60,0 (53,8- 62,2)	56,2 (48,8- 58,6)
Não	40,2 (35,1- 52,5)*	50,0 (41,9- 56,9)	60,0 (44,2- 58,6)*	71,8 (48,2- 65,3)	56,2 (45,3- 57,9)	60,0 (41,3- 58,6)	65,6 (40,6- 58,9)

^aTeste de Mann-Whitney [†]Teste de Kruskal Wallis, * p≤0,05

6 DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo revelam que a qualidade de vida dos adolescentes com paralisia cerebral entrevistados é prejudicada, uma vez que apresentaram baixas pontuações em todos os domínios do PedsQL.

Na literatura, foram encontrados apenas dois artigos que abordaram indivíduos com paralisia cerebral a respeito de sua qualidade de vida e utilizando o instrumento PedsQL módulo de paralisia cerebral 3.0 (TANTILIPKORN; WATTER; PRASERTSUKDEE, 2013; VARNI et al., 2006). Enquanto nos estudos de Varni et al. (2006) e de Tantilipikorn, Watter e Prasertsukdee (2013) os escores dos domínios estavam acima de 68,09 e 60,65, respectivamente, no presente estudo eles ficaram abaixo de 68,75. Assim, identificou-se qualidade de vida inferior ao já publicado, o que pode ser explicado pela presença de crianças com paralisia cerebral nas amostras das duas pesquisas, que não se restringiam unicamente a adolescentes, diferentemente do nosso estudo.

Essas variações de escores podem se justificar ainda pelo fato de a adolescência ser um período de mudanças nas esferas biológica, emocional e social, quando se consolidam a identidade e a independência em relação aos pais. Todas essas mudanças são vivenciadas de modo mais intenso por adolescentes com paralisia cerebral, por serem prejudicados em virtude de deficiências motoras, falta de experiência em certas atividades, dificuldade de participação social, ambiental e familiar (PIAZZA, 2016).

Importante ressaltar que o instrumento PedsQL é facilmente aplicável, com alta consistência interna e validado para a cultura brasileira (NUNES, 2008). Porém, não apresenta escores de piso ou teto, ou seja, não há na literatura um ponto de corte predefinido para qualificar qualidade de vida boa ou ruim (TANTILIPKORN; WATTER; PRASERTSUKDEE, 2013).

Segundo o estudo de Varni, Limbers e Burwinkle (2007), indivíduos com doenças crônicas possuem pior qualidade de vida quando comparados a pessoas saudáveis. Entre as doenças crônicas estudadas, a paralisia cerebral é aquela com maior comprometimento da qualidade de vida.

Em estudo que também utilizou o instrumento PedsQL em indivíduos com paralisia cerebral (PRADO et al., 2013), porém com amostra menor e

inclusão de crianças, observou-se que o domínio de menor escore foi “atividades cotidianas” e o de maior pontuação “fadiga”. Esses dados diferem do presente estudo, pois os domínios “dor” e “atividades cotidianas” apresentaram maiores escores, sendo os de menores pontuações “fadiga” e “atividades escolares”. Acredita-se que essa discordância decorra da composição de diferentes amostras, já que a deste estudo foi constituída apenas por adolescentes com capacidade de responder ao questionário mediante auxílio.

Em outros estudos (CARAVIELLO; CASSEFO; CHAMLIAN, 2006; DA SILVA et al., 2009; DE TOLEDO et al., 2016; MATOS; CASTELA LOBO, 2009; ROTHSTEIN; BELTRAME, 2013), observa-se que o perfil de gênero dos adolescentes das amostras coaduna-se com os achados da literatura brasileira, havendo prevalência de paralisia cerebral no sexo masculino. Pesquisas internacionais também descrevem maior prevalência na população masculina (JOHNSTON; HAGBERG, 2007; SHANKARAN, 2008).

Em relação às diferenças entre sexo masculino e feminino, estudos mostram que as mulheres, no período da adolescência, constituem um grupo de risco quanto à percepção de qualidade de vida no âmbito psicológico, possivelmente em virtude de alterações hormonais mais intensas (GORDIA et al., 2010; JATOBÁ; BASTOS, 2007; MATOS; CASTELA LOBO, 2009). Outra pesquisa que avaliou a percepção dos pais sobre a qualidade de vida de crianças e adolescentes com paralisia cerebral constatou que indivíduos do sexo masculino possuíam melhor qualidade de vida quando comparados às mulheres (BRACCIALLI et al., 2016).

Na presente investigação, apesar dos escores de todos os domínios, exceto “atividades cotidianas”, terem sido menores para o sexo feminino, demonstrando pior percepção de qualidade de vida, não se observou diferença significativa do sexo do adolescente nos escores de qualidade de vida, o que se contrapõe à literatura existente.

No que se refere a comprometimento motor, topografia e tônus, a amostra de Schmidt et al. (2017), composta por 736 crianças e adolescentes com paralisia cerebral, apresentou resultados semelhantes aos encontrados neste estudo: maioria de adolescentes no nível I do GMFCS, espásticos e com quadriplegia. Outras pesquisas confirmam esses achados, com maior índice

de acometimento motor quadriplégico e de tônus espástico em indivíduos com paralisia cerebral (TOLEDO et al., 2016; ROTTA, 2002).

Assim como nas pesquisas de Rosebaum et al. (2007) e de Manjnemer et al. (2008), que avaliaram a qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral sob a perspectiva do próprio adolescente, a amostra deste estudo foi constituída por maior número de adolescentes com comprometimento motor mais leve (nível I GMFCS). Não foi surpreendente, portanto, perceber que aqueles que conseguiram completar todo o questionário, assim como nos estudos citados, eram mais velhos, possuíam menor limitação motora e menor comprometimento social e de comunicação.

O trabalho de Bracialli et al. (2016) evidencia correlação positiva quanto a uma pior qualidade de vida para os níveis mais severos do GMFCS. No presente estudo, isso se evidencia com menores escores, para quase todos os domínios, de qualidade de vida para adolescentes no nível V do GMFCS.

Em outro estudo, que avaliou a qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral, os padrões de pontuação do instrumento *Quality of life instrument* (QOL) apresentaram decréscimo estável para os níveis de GMFCS mais altos (ROSENBAUM et al., 2007). Apesar da queda de pontuação em todos as dimensões do PedsQL, entre nível I do GMFCS e nível IV, houve diferença significativamente relevante apenas para o domínio “atividades cotidianas”. Trata-se de um resultado esperado, pelo fato dos adolescentes compreendidos no nível IV sempre terem mais inabilidades para essas atividades em comparação com aqueles classificados no nível I.

Apesar do escasso número de estudos comparativos entre severidade da paralisia cerebral e qualidade de vida, alguns deles mencionam que, ao avaliar a qualidade de vida de indivíduos com paralisia cerebral, a pontuação nos domínios de qualidade de vida e a participação social declinam, de acordo com a severidade do acometimento (LIPTAK et al., 2001; VAN SCHIE et al., 2013; WAKE; SALMON; REDDIHOUGH, 2003).

Especificamente em relação ao impacto da marcha na qualidade de vida, estudos assinalam que a capacidade funcional reduzida e dificuldades na marcha refletem negativamente na qualidade de vida (GUEDES; GUEDES, 2011; MUREN; HUTLER; HOOPER, 2008). No presente estudo, observou-se que a presença de marcha cursa com melhor percepção de qualidade de vida

dos adolescentes com paralisia cerebral nos domínios “atividades cotidianas” e “movimento e equilíbrio”.

Em relação à distribuição do acometimento, assim como no estudo de Varni et al. (2006), adolescentes com quadriplegia e comprometimento em membros superiores e inferiores apresentaram piores escores de qualidade de vida quando comparados aos hemiplégicos e diplégicos, o que permite inferir que quanto maior o comprometimento, pior será a qualidade de vida.

Os resultados deste estudo mostram ainda que a qualidade de vida de adolescentes mais velhos é inferior à dos mais jovens. Estudo de coorte de adolescentes com paralisia cerebral também identificou que, com o decorrer dos anos, eles apresentam mais restrições sociais, comportamentais e de linguagem (VOORMAN et al., 2010).

Válido pontuar que, quando os adolescentes com paralisia cerebral progredem para a idade adulta, não têm assistência de reabilitação estruturada. Assim, se quando crianças usufruem de suporte multidisciplinar, concentrado em um único centro, inclusive com médicos especialistas e equipe de reabilitação capacitada para atendê-los, não contam com esta mesma assistência especializada e multidisciplinar quando adultos (DONKERVOORT et al., 2009; PIAZZA, 2016). Dessa forma, adolescentes e adultos não são vistos como prioridades e comumente são enquadrados nos programas de “manutenção”, termo usado como sinônimo para falta de atenção e investimento no atendimento clínico e educacional.

Com o início da adolescência, surge também a falta de interesse em dar continuidade ao tratamento de reabilitação, uma vez que os pais ou responsáveis já investiram muito tempo e energia com os diversos tratamentos durante a infância (PIAZZA, 2016). Tal situação se agrava com a falta de atenção especializada nos centros justamente em um período extremamente crítico do desenvolvimento do ser, a adolescência, em que os pacientes anseiam por maior autonomia, vivenciam conflitos interiores, surgimento da independência emocional e social, senso de comparação (BRASIL, 2006), além do desejo de terem uma vida “normal”, sem tanto enfoque na reabilitação.

Assim como na literatura relatada, houve, durante o desenvolvimento deste estudo, certa dificuldade de encontrar adolescentes com paralisia

cerebral. Todas as instituições públicas de reabilitação de Goiânia foram pesquisadas e, mesmo assim, o número de adolescentes com paralisia cerebral identificado foi pequeno. Em uma das instituições de reabilitação mais renomadas (ADEFEGO), por exemplo, não havia qualquer adolescente com paralisia cerebral, apenas crianças. Dessa forma, esta pesquisa suscita um novo questionamento: onde estão os adolescentes com paralisia cerebral de Goiânia?

Como já discutido, com o avanço da idade, as comorbidades da paralisia cerebral restringem aspectos essenciais para a percepção de qualidade de vida, tais como mobilidade, comunicação e interação social. Provavelmente este é o motivo de terem sido observados neste estudo escores mais baixos de qualidade de vida para o grupo de adolescentes mais velhos.

Não foi identificado qualquer estudo que investigasse a relação entre qualidade de vida de adolescentes com paralisia e tipo de escola que frequentavam. Sabe-se, porém, que o nível de educação escolar é um fator determinante na participação social e nas atividades diárias de adolescentes com paralisia cerebral (DONKERVOORT et al., 2013).

Os resultados desse estudo evidenciaram maiores escores para alunos que cursam escolas regulares. Esses dados condizem com as novas leis de inclusão escolar, que preconizam a inserção de indivíduos com deficiência em escolas regulares, e com várias mudanças realizadas na última década no que diz respeito à educação. O ponto mais discutido é a inclusão escolar, que se fundamenta, sobretudo, na ideia de um sistema único de educação, que atenda todos os alunos, independentemente do tipo e grau de deficiência (BERETA; VIANA, 2014).

A amostra do presente estudo é caracterizada, em sua maioria, por adolescentes que frequentam escolas regulares, o que se coaduna com os resultados do Censo escolar de 2006, que mostram aumento de 107% na inclusão de deficientes no ambiente de escolas regulares em comparação com o ano de 1998 (BRASIL, 2008).

A escola constitui um espaço que favorece a construção de personalidades e a inclusão, assim como ensina os alunos a valorizarem a diferença pela convivência (BERETA; VIANA, 2014). Indivíduos com

deficiência devem ter a oportunidade de se adaptar ao ambiente, desenvolver a criatividade, perceber as diferenças e a elas se adequarem (CARVALHO, 2006).

Pesquisa qualitativa mostra que a inclusão escolar aumenta a capacidade de atenção, de comunicação e de participação ativa dos alunos com deficiência (BERETA; VIANA, 2014). Este é um aspecto também ressaltado no presente estudo, expresso por melhores pontuações no domínio “fala e comunicação” entre adolescentes com paralisia cerebral que frequentam a escola regular.

Considerando que o indivíduo se modifica dependendo do meio que o circunda, negar o direito constitucional de inclusão social e escolar influencia a forma como os adolescentes irão se perceber. Dessa forma, ressalta-se a importância de espaços heterogêneos que promovam a aprendizagem de todos os alunos de forma eficaz (BRASIL, 2008).

No que se refere às percepções dos participantes, os resultados evidenciam que os adolescentes frequentadores de escola regular apresentam melhor percepção de qualidade de vida.

Analisando o estudo aqui realizado, pode-se assinalar, como principal limitação, o número reduzido da amostra, pois adolescentes com paralisia cerebral acometidos por severas limitações funcionais, cognitivas e de comunicação não participaram da pesquisa em virtude da incapacidade para responderem ao PedsQL. Assim, não é possível generalizar os resultados encontrados a toda população de adolescentes com paralisia cerebral.

7 CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo sugerem que o grau de comprometimento motor, a marcha, idade, tipo de escola e o fato de estar matriculado em escola alteram a qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral.

Em relação ao comprometimento motor, adolescentes com quadripelgia (comprometimento nos quatro membros) níveis IV e V (mais graves do GMFCS) e que não possuem marcha apresentam, em sua maioria, pontuações menores do PedsQL.

Quanto mais velhos os adolescentes com paralisia cerebral, pior é a percepção da própria qualidade de vida. Além disso, de acordo com os resultados deste estudo, aqueles que frequentam a escola apresentam melhor percepção da sua qualidade de vida, e isso se intensifica se a escola for em formato regular.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados deste estudo evidenciam a necessidade de implementação de novas estratégias de intervenção em saúde que contribuam para melhora da qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral.

Sabe-se que as assistências e intervenções de saúde para crianças com paralisia cerebral não são as mesmas destinadas a adolescentes e adultos. Elas são gradualmente reduzidas com o avanço da idade, o que denota uma incoerência com a realidade, uma vez que, quanto mais avançada a idade dos adolescentes, pior é sua percepção de qualidade de vida. Assim, deveria haver um incremento na assistência com o decorrer do tempo, e não o contrário.

A qualidade de vida de adolescentes com maior comprometimento motor é prejudicada pela limitação do direito de ir e vir e pela pouca inserção social. Por isso, destaca-se a importância de investimentos na acessibilidade para cadeirantes e para indivíduos que utilizam mecanismos de auxílio à marcha, como andadores e bengalas, além de tecnologias inclusivas, a fim de assegurar sua inserção nos espaços de lazer, assistência à saúde, de trabalho e estudos.

Outro ponto a se considerar é a inserção escolar de adolescentes com paralisia cerebral em escolas regulares, visto que estudantes com este tipo de comprometimento que cursam tais escolas possuem melhor qualidade de vida. Isso suscita questionar sobre até que ponto as escolas especiais são benéficas para estes indivíduos, e se a indicação para escolas do tipo especial, de adolescentes com paralisia cerebral, não deveria seguir um protocolo mais direcionado e específico.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, I. S.; LOPES, L. M. S.; SIMÕES, S. M. F. Ser adolescente vivenciando a situação crônica de saúde: uma compreensão heideggeriana . **Ciência, Cuidado e Saude**, v. 11, n. 4, p. 704-711, 2012.
- ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa**. 22 ed. São Paulo: Escola de artes, ciências e humanidades–EACH/USP, 2012. 142 p.
- ALRIKSSON-SCHMIDT, A. et al. Stability of the Gross Motor Function Classification System in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective cohort registry study. **Development Medical Children Neurology**, v. 59, n. 6, p. 641-646, Jun 2017.
- ANNUNCIATO, N. F.; NEVES DE OLIVEIRA, C. E. La influencia de la terapia sobre los procesos plásticos del sistema nervioso: teoría e investigación (I). **Revista de Fisioterapia**, v. 6, n. Suplemento, 2007.
- ASSUMPCAO, F. B., JR. et al. [Quality of life evaluation scale (AUQEI-- Autoquestionnaire Qualite de Vie Infant Image). Validity and reliability of a quality of life scale for children 4 to 12 years-old]. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 58, n. 1, p. 119-27, Mar 2000.
- BAX, M. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. **Developmental Medicine e Child Neurology**, v. 47, n. 8, p. 571-6, 2005.
- BEATON, D. E. Understanding the relevance of measured change through studies of responsiveness. **Spine (Phila Pa 1976)**, v. 25, n. 24, p. 3192-9, Dec 15 2000.
- BEATON, D. E.; SCHEMITSCH, E. Measures of health-related quality of life and physical function. **Clinical Orthopaedics Related Research**, n. 413, p. 90-105, Aug 2003.
- BERETA, M. S.; VIANA, P. B. M. Os benefícios da inclusão de alunos com deficiência em escolas regulares. **Revista Pós-Graduação: Desafios Contemporaneos** v.1, n.1, 2014.
- BJORNSSON, H. T.; FALLIN, M. D.; FEINBERG, A. P. An integrated epigenetic and genetic approach to common human disease. **TRENDS in Genetics**, v. 20, n. 8, p. 350-358, 2004.
- BOCK, A. M. B. A psicologia sócio-histórica: uma perspectiva crítica em Psicologia In: BOCK, A. M. B.; GONÇALVES, M. G. G. e FURTADO, O. (Ed.). **Psicologia sócio-histórica: uma perspectiva crítica em Psicologia** São Paulo: Cortez, 2001. p.15-35.
- BRACCIALLI, L. M. et al. Translation and validation of the Brazilian version of the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children–child report. **Jornal de Pediatria**, v. 92, n. 2, p. 143-148, 2016.
- BRACCIALLI, L. M. P., BRACCIALLI, A. C., SANKAKO, A. N., DECHANDT, M. L. C., ALMEIDA, V. S., CARVALHO, S. M. R. . Quality of life questionnaire for children with

cerebral palsy (CP QOL-CHILD): translation and cultural adaptation for Brazilian Portuguese Language. **Journal of Human Growth and Development**, v. 23, n. 2, p. 154-163, 2013.

BRASIL. **Manual de Atenção à Saúde do Adolescente**. São Paulo: p. 302, 2006.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: p.0- 19, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Cartilha da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasília, 2009.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, 2012.

CARVALHO, Rosita Edler. Educação inclusiva: com os pingos nos "is". 4. ed. Porto Alegre: Ed. **Meditação**, 2006.

CARAVIELLO, E. Z.; CASSEFO, V.; CHAMLIAN, T. R. Estudo epidemiológico dos pacientes com paralisia cerebral atendidos no Lar Escola São Francisco. **Medicina de reabilitação**, v. 25, n. 3, p. 63-67, 2006.

CHRISTENSEN, E.; MELCHIOR, J. C. **Cerebral palsy: A clinical and neuropathological study**. Elsevier, 2013. ISBN 1483221202.

COUNCIL, N. R.; POPULATION, C. O. **Growing up global: The changing transitions to adulthood in developing countries**. National Academies Press, 2005.

CURRY, V. C. R. Fisioterapia em Paralisia Cerebral. In: MEDBOOK (Ed.). **Reabilitação em Paralisia Cerebral**. 1. Rio de Janeiro, 2011. cap. 2, p.13-30.

DA SILVA, R. et al. Função motora grossa e fatores etiológicos associados à paralisia cerebral. **Fitness & Performance Journal**, v. 8, n. 5, p. 372-377, 2009.

DE TOLEDO, C. A. W. et al. Perfil epidemiológico de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral atendidas no Centro de Reabilitação Lucy Montoro de São José dos Campos. **Acta fisiátrica**, v. 22, n. 3, p. 118-122, 2016.

DESSEN, M. A.; GUEDEA, M. T. D. A ciência do desenvolvimento humano: ajustando o foco de análise. **Paidéia**, v. 15, n. 30, 2005.

DIAS, A. C. B. et al. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 17, n. 3, p. 225-229, 2010.

DICKINSON, H. O. et al. Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. **The Lancet**, v. 369, n. 9580, p. 2171-2178, 2007.

DONKERVOORT, M. et al. Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. **Disability Rehabilitation**, v. 29, n. 6, p. 453-63, Mar 30 2007.

- DONKERVOORT, M. et al. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. **Developmental Medical Child Neurology**, v. 51, n. 1, p. 53-62, Jan 2009.
- DUNN, P. M. Dr William Little (1810-1894) of London and cerebral palsy. **Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal Edition**, v. 72, n. 3, p. F209-10, 1995.
- EISENSTEIN, E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. **Adolescência e Saúde**, v. 2, n. 2, p. 6-7, 2005.
- EISER, C.; JENNEY, M. Measuring quality of life. **Archives of Disease in Childhood**, v. 92, n. 4, p. 348-50, Apr 2007.
- 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. 205-11, Mar 2001.
- FRAGA, M.N.O.; SOUSA, A.F. Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência no Brasil: o Desafio da Inclusão Social. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v. 11, n. 2, p. 418- 23, 2009.
- FUNAYAMA, C. A. et al. Paralisia cerebral diagnóstico etiológico. **Medicina (Ribeirao Preto. Online)**, v. 33, n. 2, p. 155-160, 2000.
- GONDIM, K. D. M.; CARVALHO, Z. M. D. F.; PINHEIRO, P. N. D. C. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. 2009.
- GORDIA, A. P. et al. Variáveis comportamentais e sociodemográficas estão associadas ao domínio psicológico da qualidade de vida de adolescentes. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 28, n. 1, p. 29-35, 2010.
- GUEDES, D. P.; GUEDES, J. E. R. Translation, cross-cultural adaptation and psycometric properties of the KIDSCREEN-52 for the Brazilian population. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 29, n. 3, p. 364-371, 2011.
- GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 46, n. 12, p. 1417-32, Dec 1993.
- GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Annals of Internal Medicine**, v. 118, n. 8, p. 622-9, Abr 1993.
- JATOBÁ, J. D.; BASTOS, O. Depressão e ansiedade em adolescentes de escolas públicas e privadas. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, 2007.
- JOHNSTON, M. V.; HAGBERG, H. Sex and the pathogenesis of cerebral palsy. **Developmental Medical Child Neurology**, v. 49, n. 1, p. 74-8, Jan 2007.
- KLATCHOIAN, D. A. et al. Quality of life of children and adolescents from Sao Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. **Journal of Pediatrics** v. 84, n. 4, p. 308-15, Jul-Aug 2008.

LANDGRAF, J.; ABETZ, L.; WARE, J. The CHQ user's manual. **Boston: The Health Institute, New England Medical Center**, v. 571, 1996.

LAURENTI, R. A mensuração da qualidade de vida. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 49, n. 4, p. 361-362, 2003.

LEITE, J.; PRADO, G. D. Paralisia cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Revista Neurociências**, v. 12, n. 1, p. 41-45, 2004.

LIMA, C. L. A. F., L. F. **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara, 2004.

LIN, J. P. The cerebral palsies: a physiological approach. **Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry**, v. 74 Suppl 1, p. i23-9, Mar 2003.

LIPTAK, G. S. et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. **Developmental Medicine & Childhood Neurology**, v. 43, n. 6, p. 364-70, Jun 2001.

MACHADO, C. S. et al. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 19, n. 4 Suppl 23, p. S25-9, Jul-Aug 2001.

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**, v. 17, n. 9, p. 1163-71, 2008.

MAJNEMER, A. et al. Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. **Journal of Pediatrics**, v. 151, n. 5, p. 470-5, 475 e1-3, Nov 2007.

MAJNEMER, A. et al. Rehabilitation service utilization in children and youth with cerebral palsy. **Child Care Health and Development**, v. 40, n. 2, p. 275-82, Mar 2014.

MANIFICAT, S. et al. Evaluation of the quality of life in pediatrics: how to collect the point of view of children. **Archives de pediatrie: organe officiel de la Societe francaise de pediatrie**, v. 4, n. 12, p. 1238-1246, 1997.

MATOS, A. P.; CASTELA LOBO, J. A paralisia cerebral na adolescência: resultados de uma investigação. **Psicologia USP**, v. 20, n. 2, 2009.

MENDES, E. V. **As Redes de Atenção à Saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde, 2011.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MIURA, R. T. **Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral**. 2007. Universidade de São Paulo

MIURA, R. T.; PETEAN, E. B. L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. **Mudanças-Psicologia da Saúde**, v. 20, n. 1-2, p. 7-12, 2012.

- MORALES, N. M. **Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ-PF50)**. 2005. (Mestrado). Universidade Federal de Uberlândia (UFU), Uberlândia (MG).
- MORBECK, T.; PEREIRA, L.; ASSIS-MADEIRA, E. Dependência de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida de suas mães. **Caderno Pós-Graduação do Desenvolvimento**, v. 14, n. 2, p. 8-20, 2014.
- MOREIRA, L. M. A. Desenvolvimento e crescimento humano: da concepção à puberdade. In: (Ed.). **Algumas abordagens da educação sexual na deficiência intelectual**. 3. Salvador: EDUFBA, 2011. cap. 8, p.113-123.
- MORETTI, G. D. S.; MOREIRA, K. D. A.; PEREIRA, S. R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia Sul ocidental. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 25, n. 1, 2012.
- MORRIS, C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. **Developmental Medical Child Neurology**, v. 109, p. 3-7, Feb 2007.
- MSALL, M. E.; PARK, J. J. Neurodevelopmental management strategies for children with cerebral palsy: optimizing function, promoting participation, and supporting families. **Clinical Obstetrics and Gynecology**, v. 51, n. 4, p. 800-15, Dec 2008.
- MUREN, M. A.; HUTLER, M.; HOOPER, J. Functional capacity and health-related quality of life in individuals post stroke. **Topics in Stroke Rehabilitation**, v. 15, n. 1, p. 51-8, Jan-Feb 2008.
- NUNES, L. C. B. G. **Tradução e Validação de instrumentos de avaliação motora e de qualidade de vida em paralisia cerebral**. 2008. 245 p. Dissertação (Mestrado). Engenharia Biomédica, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).
- PAGÉS, C. et al. **Beyond Facts: Understanding Quality of Life**. Cambridge: Inter-American Development Bank, 2008.
- PAKULA, A. T.; VAN NAARDEN BRAUN, K.; YEARGIN-ALLSOPP, M. Cerebral palsy: classification and epidemiology. **Physical Medicine Rehabilitation Clinics of North America**, v. 20, n. 3, p. 425-52, Aug 2009.
- PALISANO, R. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 39, n. 4, p. 214-23, Abr 1997.
- PALISANO, R. J. et al. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 50, n. 10, p. 744-50, Out 2008.
- PANETH, N. Establishing the diagnosis of cerebral palsy. **Clinical Obstetrics and Gynecology**, v. 51, n. 4, p. 742-8, Dez 2008.
- PAPALIA, D.; OLDS, S.; FELDMAN, R. Desenvolvimento psicossocial na adolescência. **Desenvolvimento humano**, v. 12, 2006.

PEIXOTO, E. D. S.; MAZZITELLI, C. Avaliação dos Principais Déficits e Proposta de Tratamento da Aquisição Motora Rolar na Paralisia Cerebral.

PELLEGRINO, L. Cerebral palsy: a paradigm for developmental disabilities. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 37, n. 9, p. 834-839, 1995.

PEROSA, G. B.; GABARRA, L. M. Explanations proffered by children hospitalized due to illness: implications for communication between healthcare professionals and patients. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 8, n. 14, p. 135-148, 2004.

PIAZZA, B. The Factors Most Important For Quality Of Life In Adolescents With Cerebral Palsy. 2013 AAP National Conference and Exhibition, 2016. American Academy of Pediatrics.

PRADO, M. T. A. et al. Função motora e qualidade de vida de indivíduos com paralisia cerebral. **ABCS Health Sciences**, v. 38, n. 2, 2013.

PREBIANCHI, H. B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: teoria e prática**, v. 5, n. 1, p. 57-69, 2003.

PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 2, p. 367-72, 2010a.

PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 18, n. 2, 2010b.

REBEL, M. F. et al. Prognóstico motor e perspectivas atuais na paralisia cerebral. **Journal of Human Growth and Development**, v. 20, n. 2, p. 342-350, 2010.

RONEN, G. M.; FAYED, N.; ROSENBAUM, P. L. Outcomes in pediatric neurology: A review of conceptual issues and recommendations the 2010 ronnie mac keith lecture. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, n 4, p. 305-312, 2011.

ROSENBAUM, P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. **BMJ: British Medical Journal**, v. 326, n. 7396, p. 970, 2003.

ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Developmental Medicine and Child Neurology Supplement**, v. 109, p. 8-14, Fev 2007.

ROTHSTEIN, J. R.; BELTRAME, T. S. CARACTERÍSTICAS MOTORAS E BIOPSISSOCIAIS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL. **Revista Brasileira de Ciência e Movimento**, v. 21, n. 3, p. 118-126, 2013.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral: novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de pediatria**. Vol. 78, suppl. 1 (2002), p. S48-S54, 2002.

SCHERZER, A. L.; MIKE, V.; ILSON, J. Physical therapy as a determinant of change in the cerebral palsied infant. **Pediatrics**, v. 58, n. 1, p. 47-52, 1976.

- SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.
- SHANKARAN, S. Prevention, diagnosis, and treatment of cerebral palsy in near-term and term infants. **Clinical Obstetrics and Gynecology**, v. 51, n. 4, p. 829-39, Dec 2008.
- SHIMONY, J. S. et al. Imaging for diagnosis and treatment of cerebral palsy. **Clinical Obstetrics and Gynecology**, v. 51, n. 4, p. 787-99, Dec 2008.
- SOARES, A. H. R. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. 2011.
- SOUZA, J. G. S. et al. Tools used for evaluation of Brazilian children's quality of life. **Revista paulista de pediatria**, v. 32, n. 2, p. 272-278, 2014.
- SANTOS, T. R. et al. POLÍTICAS PÚBLICAS DIRECIONADAS ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UMA REFLEXÃO CRÍTICA. *Revista Ágora*, n.15, p. 210-219. 110, 2012.
- TANTILIPKORN, P.; WATTER, P.; PRASERTSUKDEE, S. Comparison between utility of the Thai Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales and 3.0 Cerebral Palsy Module. **International Journal of Rehabilitation Research**, v. 36, n. 1, p. 21-29, 2013.
- TESTA, M. A.; SIMONSON, D. C. Assessment of quality-of-life outcomes. **The New England Journal of Medicine**, v. 334, n. 13, p. 835-40, Mar 1996.
- THEUNISSEN, N. C. et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. **Qual of Life Research**, v. 7, n. 5, p. 387-97, Jul 1998.
- TORRES, V. M. F.; MARINHO, C. L. A.; VIEIRA, S. C. M. Qualidade de vida em adolescentes com deficiência: uma revisão da literatura. **Adolescencia e Saude**, v. 10, n. 1, p. 45-52, 2013.
- UNICEF. Adolescência, Uma fase de oportunidades. **Situação mundial da infância**, 2011.
- VAN SCHIE, P. E. et al. Development of social functioning and communication in school-aged (5–9years) children with cerebral palsy. **Research in developmental disabilities**, v. 34, n. 12, p. 4485-4494, 2013.
- VARNI, J. W. **Scaling and scoring of the Pediatric Quality of Life Inventory™ PedsQL**: Mapi Research Trust, 2015.
- VARNI, J. W. et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. **Dev Med Child Neurol**, v. 48, n. 6, p. 442-9, Jun 2006.
- 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.

VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, P. S. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. **Med Care**, v. 39, n. 8, p. 800-12, 2001.

VARNI, J. W.; SEID, M.; RODE, C. A. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. **Med Care**, v. 37, n. 2, p. 126-39, Feb 1999.

VASCONCELOS, V. Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral [Dissertação]. **Fortaleza: Universidade de Fortaleza**, 2009.

VOORMAN, J. M. et al. Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and personal and environmental factors. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 52, n. 5, p. 441-447, 2010.

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**, v. 45, n. 3, p. 194-199, 2003.

WALLANDER, J. L.; SCHMITT, M.; KOOT, H. M. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. **Journal of Clinical Psychology**, v. 57, n. 4, p. 571-85, Apr 2001.

WATERS E, D. E., BOYD R, REDDIHOUGH D, MACKINNON A, GRAHAM HK, LO SK, WOLFE R, STEVENSON R, BJORNSON K, BLAIR E & RAVENS-SIEBERER U. **Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child)**. Melbourne: University of Melbourne. 2 2013.

WATERS, E.; STEWART-BROWN, S.; FITZPATRICK, R. Agreement between adolescent self-report and parent reports of health and well-being: results of an epidemiological study. **Child: Care, Health and Development**, v. 29, n. 6, p. 501-9, Nov 2003.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-9, Nov 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Whoqol Mensuring quality life**: 1-15 p. 1997.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Promocion de la salud**. Genebra 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Constitution of the world health organization. 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2017.

ZANON, M. A.; BATISTA, N. A. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Paulista de Pediatria**, 2012.

ANEXO A - QUESTIONARIO PEDSQL respondido pelos adolescentes de 8 a 19 anos.

Apêndice 4- Primeira versão brasileira do PedsQL-PC para crianças e adolescentes

PedsQL™

Módulo de Paralisia Cerebral

Versão 3.0

Relatório de adolescentes (de 13 a 18 anos)

INSTRUÇÕES

Adolescentes com paralisia cerebral possuem às vezes problemas especiais.. Por favor, conte-nos o **quão difícil cada problema** tem sido para você durante o **ÚLTIMO mês**, circulando:

- 0** se nunca é um problema
- 1** se quase nunca é um problema
- 2** se é às vezes um problema
- 3** se é geralmente um problema
- 4** se é quase sempre um problema

Não há respostas certas ou erradas.
Se você não entender uma pergunta, peça ajuda.

No último mês, quanto este problema tem te afetado...

Atividades diárias (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
1. É difícil para mim calçar meus sapatos	0	1	2	3	4
2. É difícil para mim abotoar minha camisa	0	1	2	3	4
3. É difícil para mim colocar a camiseta pela cabeça	0	1	2	3	4
4. É difícil para mim colocar minha calça quando estou me vestindo	0	1	2	3	4
5. É difícil para mim pentear meus cabelos	0	1	2	3	4
6. É difícil para mim ir ao banheiro para usar o vaso sanitário	0	1	2	3	4
7. É difícil para mim tirar minha roupa para ir ao banheiro	0	1	2	3	4
8. É difícil para mim entrar e sair do chuveiro/banheira	0	1	2	3	4
9. É difícil para mim escovar os dentes	0	1	2	3	4

Atividades escolares (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
É difícil para mim escrever ou desenhar à caneta ou à lápis	0	1	2	3	4
É difícil para mim usar a tesoura	0	1	2	3	4
É difícil para mim usar o teclado do computador	0	1	2	3	4
É difícil para mim usar o mouse do computador	0	1	2	3	4

movimento e equilíbrio (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
É difícil para mim mexer uma ou ambas as pernas	0	1	2	3	4
É difícil para mim mexer uma ou ambos os braços	0	1	2	3	4
É difícil para mim mexer algumas partes do meu corpo	0	1	2	3	4
É difícil para mim ficar equilibrado quando estou sentado numa cadeira	0	1	2	3	4
É difícil para mim manter meu equilíbrio quando eu estou em pé	0	1	2	3	4

dor e machucado (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre

Tenho dor em minhas articulações e músculos	0	1	2	3	4
Eu tenho muita dor	0	1	2	3	4
Eu tenho problemas para dormir porque por causa da dor nas minhas articulações e/ou músculos	0	1	2	3	4
4. Meus músculos ficam duros e/ou doloridos	0	1	2	3	4

No último mês, quão problemáticas estas situações tem sido para você,...

Fadiga (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
Sinto-me cansado/a	0	1	2	3	4
Sinto-me fisicamente fraco/a (não forte)	0	1	2	3	4
Eu descanso demais	0	1	2	3	4
Eu não tenho energia para fazer coisas que eu gosto de fazer	0	1	2	3	4

Atividades alimentares (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
É difícil para mim comer com colher e/ou garfo	0	1	2	3	4
É difícil para mim mastigar a comida	0	1	2	3	4
É difícil para mim segurar um copo	0	1	2	3	4
É difícil para mim conseguir beber algo sozinho/a	0	1	2	3	4
É difícil para mim cortar minha comida	0	1	2	3	4

Fala e comunicação (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
1. É difícil para mim dizer para minha família o que eu quero	0	1	2	3	4
2. É difícil para mim dizer a outras pessoas o que eu quero	0	1	2	3	4
3. É difícil para minha família entender minhas palavras	0	1	2	3	4
4. É difícil para outras pessoas entenderem minhas palavras	0	1	2	3	4

ANEXO B - Gross motor Function Classification System (GMFCS)



CanChild Centre for Childhood Disability Research
 Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
 1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
 Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095
 E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto

GMFCS - E & R © 2007 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
 Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
 Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi
 (Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

GMFCS – E & R © Versão Brasileira

Traduzido por Daniela Baleroni Rodrigues Silva, Luzia Iara Pfeifer e Carolina Araújo Rodrigues Funayama (Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo)

INTRODUÇÃO E INSTRUÇÕES AO USUÁRIO

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para paralisia cerebral é baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. Ao definirmos um sistema de classificação em cinco níveis, nosso principal critério é que as distinções entre os níveis devam ser significativas na vida diária. As distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de dispositivos manuais para mobilidade (tais como andadores, muletas ou bengalas) ou mobilidade sobre rodas, e em menor grau, na qualidade do movimento. As distinções entre os Níveis I e II não são tão nítidas como a dos outros níveis, particularmente para crianças com menos de dois anos de idade.

O GMFCS ampliado (2007) inclui jovens entre 12 e 18 anos de idade e enfatiza os conceitos inerentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (CIF). Nós sugerimos que os usuários estejam atentos ao impacto que os fatores **ambientais** e **pessoais** possam ter sobre o que se observa sobre as crianças e jovens ou no que eles relatam fazer. O enfoque do GMFCS está em determinar qual nível melhor representa **as habilidades e limitações na função motora grossa que a criança ou o jovem apresentam**. A ênfase deve estar no desempenho habitual em casa, na escola e nos ambientes comunitários (ou seja, no que eles fazem), ao invés de ser no que se sabe que eles são capazes de fazer melhor (capacidade). Portanto, é importante classificar o desempenho atual da função motora grossa e não incluir julgamentos sobre a qualidade do movimento ou prognóstico de melhora.

O enfoque de cada nível é o método de mobilidade que é mais característico no desempenho após os 6 anos de idade. As descrições das habilidades e limitações funcionais para cada faixa etária são amplas e não se pretende descrever todos os aspectos da função da criança/jovem individualmente. Por exemplo, um bebê com hemiplegia que é incapaz de engatinhar sobre suas mãos e joelhos, mas que por outro lado se encaixa na descrição do Nível I (ou seja, é capaz de puxar-se para ficar em pé e andar), seria classificada no nível I. A escala é ordinal, sem intenção de que as distâncias entre os níveis sejam consideradas iguais entre os níveis ou que as crianças e jovens com paralisia cerebral sejam igualmente distribuídas nos cinco níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar na determinação do nível que mais se assemelha à função motora

grossa atual da criança ou do jovem.

Nós reconhecemos que as manifestações da função motora grossa sejam dependentes da idade, especialmente durante a lactância e primeira infância. Para cada nível são fornecidas descrições separadas em diferentes faixas etárias. Deve-se considerar a idade corrigida de crianças com menos de 2 anos de idade se elas forem prematuras. As descrições para faixa etária de 6 a 12 anos e de 12 a 18 anos de idade refletem o possível impacto dos fatores ambientais (por exemplo, distâncias na escola e na comunidade) e fatores pessoais (por exemplo, necessidades energéticas e preferências sociais) nos métodos de mobilidade.

Um esforço foi feito para enfatizar as habilidades ao invés das limitações. Assim, como princípio geral, a função motora grossa das crianças e jovens que são capazes de realizar funções descritas em certo nível será provavelmente classificada neste nível de função ou em um nível acima; ao contrário, a função motora grossa de crianças e jovens que não conseguem realizar as funções de certo nível devem ser classificadas abaixo daquele nível de função.

DEFINIÇÕES OPERACIONAIS

Andador de apoio corporal – um dispositivo de mobilidade que apóia a pelve e o tronco. A criança/jovem é fisicamente posicionada (o) no andador por outra pessoa.

Dispositivo de mobilidade manual – bengalas, muletas e andadores anteriores e posteriores que não apóiam o tronco durante a marcha.

Assistência física - Outra pessoa ajuda manualmente a criança/o jovem a se mover.

Mobilidade motorizada – A criança/o jovem controla ativamente o joystick ou o interruptor elétrico que permite uma mobilidade independente. A base de mobilidade pode ser uma cadeira de rodas, um scooter ou outro tipo de dispositivo de mobilidade motorizado.

Cadeira de rodas manual de auto-propulsão – a criança/o jovem utiliza os braços e as mãos ou os pés ativamente para impulsionar as rodas e se mover.

Transportado – Uma pessoa manualmente empurra o dispositivo de mobilidade (por exemplo, cadeira de rodas, carrinho de bebê ou de passeio) para mover a criança/ jovem de um lugar ao outro.

Andar – A menos que especificado de outra maneira, indica nenhuma ajuda física de outra pessoa, ou uso de qualquer dispositivo de mobilidade manual. Uma órtese (ou seja, uma braçadeira ou tala) pode ser usada.

Mobilidade sobre rodas – Refere-se a qualquer tipo de dispositivo com rodas que permite movimento (por exemplo, carrinho, cadeira de rodas manual ou motorizada).

CARACTERÍSTICAS GERAIS PARA CADA NÍVEL

NÍVEL I – Anda sem limitações

NÍVEL II – Anda com limitações

NÍVEL III – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade

NÍVEL IV – Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada.

NÍVEL V – Transportado em uma cadeira de rodas manual.

DISTINÇÕES ENTRE OS NÍVEIS

Distinções entre os níveis I e II – crianças e jovens do nível II, quando comparados às crianças e jovens do nível I, têm limitações para andar por longas distâncias e equilibrar-se; podem precisar de um dispositivo manual de mobilidade ao aprender a andar; podem utilizar um dispositivo com rodas quando caminham por longas distâncias em espaços externos e na comunidade; requerem o uso de corrimão para subir e descer escadas; e não são capazes de correr e pular.

Distinções entre os níveis II e III – As crianças e os jovens no nível II são capazes de andar sem um dispositivo manual de mobilidade depois dos quatro anos de idade (embora possam optar por utilizá-lo às vezes). As crianças e os jovens do nível III precisam de um dispositivo manual de mobilidade para andar em espaços internos e o uso de mobilidade sobre rodas fora de casa e na comunidade.

Distinções entre os níveis III e IV – as crianças e jovens que estão no nível III sentam-se sozinhos ou requerem no máximo um apoio externo limitado para sentar-se; eles são mais independentes nas transferências para a postura em pé e andam com um dispositivo manual de mobilidade. As crianças e jovens no nível IV sentam-se (geralmente apoiados), mas a autolocomoção é limitada. É mais provável que as crianças e jovens no Nível IV sejam transportadas em uma cadeira de rodas manual ou que utilizem a mobilidade motorizada.

Distinções entre os Níveis IV e V – As crianças e jovens no Nível V têm graves limitações no controle da cabeça e tronco e requerem tecnologia assistiva ampla e ajuda física. A autolocomoção é conseguida apenas se a criança/jovem pode aprender como operar uma cadeira de rodas motorizada.

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Ampliado e Revisto (GMFCS – E & R)

ANTES DO ANIVERSÁRIO DE 2 ANOS

NÍVEL I: Bebês sentam-se no chão, mantêm-se sentados e deixam esta posição com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), puxam-se para ficar em pé e dão passos segurando-se nos móveis. Os bebês andam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos para auxiliar a locomoção.

NÍVEL II: Os bebês mantêm-se sentados no chão, mas podem necessitar de ambas as mãos como apoio para manter o equilíbrio. Os bebês rastejam em prono ou engatinham (sobre mãos e joelhos). Os bebês podem puxar-se para ficar em pé e dar passos segurando-se nos móveis.

NÍVEL III: Os bebês mantêm-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.

NÍVEL IV: Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para sentarem-se no chão. Os bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento. Os bebês são incapazes de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco em prono e sentados. Os bebês necessitam da assistência do adulto para rolar..

ENTRE O SEGUNDO E O QUARTO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: As crianças sentam-se no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e levantar-se do chão são realizadas sem assistência do adulto. As crianças andam como forma preferida de locomoção, sem a necessidade de qualquer aparelho auxiliar de locomoção.

NÍVEL II: As crianças sentam-se no chão, mas podem ter dificuldades de equilíbrio quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e deixar a posição sentada são realizados sem assistência do adulto. As crianças puxam-se para ficar em pé em uma superfície estável. As crianças engatinham (sobre mãos e joelhos) com padrão alternado, andam de lado segurando-se nos móveis e andam usando aparelhos para auxiliar a locomoção como

forma preferida de locomoção.

NÍVEL III: As crianças mantêm-se sentadas no chão frequentemente na posição de W (sentar entre os quadris e os joelhos em flexão e rotação interna) e podem necessitar de assistência do adulto para assumir a posição sentada. As crianças rastejam em prono ou engatinham (sobre as mãos e joelhos), frequentemente sem movimentos alternados de perna, como métodos principais de auto-locomoção. As crianças podem puxar-se para levantar em uma superfície estável e andar de lado segurando-se nos móveis por distâncias curtas. As crianças podem andar distâncias curtas nos espaços internos utilizando um dispositivo manual de mobilidade (andador) e ajuda de um adulto para direcioná-la e girá-la.

NÍVEL IV: As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem o uso de suas mãos para apoio. As crianças frequentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A auto-locomoção para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar sobre as mãos e joelhos sem movimento alternado de pernas.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a capacidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais do sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamentos adaptativos e de tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm meios para se mover independentemente e são transportadas. Somente algumas crianças conseguem a autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

ENTRE O QUARTO E O SEXTO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: As crianças sentam-se na cadeira, mantêm-se sentadas e levantam-se dela sem a necessidade de apoio das mãos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé sem a necessidade de objetos de apoio. As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas. Iniciam habilidades de correr e pular.

NÍVEL II: As crianças sentam-se na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé, mas geralmente requerem uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com os membros superiores. As crianças andam sem a necessidade de um dispositivo manual de mobilidade em espaços internos e em curtas distâncias em espaços externos planos. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr e pular.

NÍVEL III: As crianças sentam-se em cadeira comum, mas podem necessitar de apoio pélvico e de tronco para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira usando uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com seus braços. As crianças andam com um dispositivo manual de mobilidade em superfícies planas e sobem escadas com a assistência de um adulto. As crianças frequentemente são transportadas quando percorrem longas distâncias e quando em espaços externos em terrenos irregulares.

NÍVEL IV: As crianças sentam em uma cadeira, mas precisam de um assento adaptado para controle de tronco e para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira com a ajuda de um adulto ou de uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se com seus braços. As crianças podem, na melhor das hipóteses, andar por curtas distâncias com o andador e com supervisão do adulto, mas tem dificuldades em virar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. As crianças são transportadas na comunidade. As crianças podem adquirir autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a habilidade para manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamento adaptativo e tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm como se movimentar independentemente e são transportadas. Algumas crianças alcançam autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

ENTRE O SEXTO E O DÉCIMO SEGUNDO ANIVERSÁRIO

Nível I: As crianças caminham em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. As crianças são capazes de subir e descer meio-fios e escadas sem assistência física ou sem o uso de corrimão. As crianças apresentam habilidades motoras grossas tais como correr e saltar, mas a velocidade, equilíbrio e a coordenação são limitados. As crianças podem participar de atividades físicas e esportes dependendo das escolhas pessoais e fatores ambientais.

Nível II: As crianças caminham na maioria dos ambientes. As crianças podem apresentar dificuldade em caminhar longas distâncias e de equilíbrio em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas, espaços fechados ou quando carregam objetos. As crianças sobem e descem escadas segurando em corrimão ou com assistência física se não houver este tipo de apoio. Em espaços externos e na comunidade, as crianças podem andar com assistência física, um dispositivo manual de mobilidade, ou utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. As crianças têm, na melhor das hipóteses, apenas habilidade mínima para realizar as habilidades motoras grossas tais como correr e pular. As limitações no desempenho das habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitirem a participação em atividades físicas e esportes.

Nível III: As crianças andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade na maioria dos espaços internos. Quando sentadas, as crianças podem exigir um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para posição em pé requerem assistência física de uma pessoa ou uma superfície de apoio. Quando movem-se por longas distâncias, as crianças utilizam alguma forma de mobilidade sobre rodas. As crianças podem subir ou descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes, incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: As crianças utilizam métodos de mobilidade que requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. As crianças requerem assento adaptado para o controle pélvico e do tronco e assistência física para a maioria das transferências. Em casa, as crianças movem-se no chão (rolar, arrastar ou engatinhar), andam curtas distâncias com assistência física ou utilizam mobilidade motorizada. Quando posicionadas, as crianças podem utilizar um andador de apoio corporal em casa ou na escola. Na escola, em espaços externos e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou utilizam mobilidade motorizada. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações que permitam a participação nas atividades físicas e esportes, incluindo a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

Nível V: As crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. As crianças são limitadas em sua habilidade de manter as posturas anti-gravitacionais da cabeça e tronco e de controlar os movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o levantar e/ou a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem assistência física total de um adulto. Em casa, as crianças podem se locomover por curtas distâncias no chão ou podem ser carregadas por um adulto. As crianças podem adquirir auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar-se e controlar o trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e em esportes, inclusive a assistência física e uso de mobilidade motorizada.

ENTRE O DÉCIMO SEGUNDO E DÉCIMO OITAVO ANIVERSÁRIO

Nível I: Os jovens andam em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. Os jovens são capazes de subir e descer meio-fios sem a assistência física e escadas sem o uso de corrimão. Os jovens desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitados. Os jovens podem participar de atividades físicas e esportes dependendo de escolhas pessoais e fatores ambientais.

Nível II: Os jovens andam na maioria dos ambientes. Os fatores ambientais (tais como terrenos irregulares, inclinações, longas distâncias, exigências de tempo, clima e aceitação pelos colegas) e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola ou no trabalho, os jovens podem andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade por segurança. Em espaços externos e na comunidade, os jovens podem utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. Os jovens sobem e descem escadas segurando em um corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. As limitações no desempenho de habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes.

Nível III: Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Os jovens no nível III demonstram mais variedade nos métodos de mobilidade dependendo da habilidade física e de fatores ambientais e pessoais, quando comparados a jovens de outros níveis. Quando estão sentados, os jovens podem precisar de um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para em pé requerem assistência física de uma pessoa ou de uma superfície de apoio. Na escola, os jovens podem auto-impulsionar uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada. Em espaços externos e na comunidade, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas ou utilizam mobilidade motorizada. Os jovens podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Os jovens necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências.

ANEXO C - TERMO DE LIBERAÇÃO DE USO DO QUESTIONARIO PEDSQL



User agreement
Special Terms

Mapi Research Trust, a non-for-profit organisation subject to the terms of the French law of 1st July 1901, registered in Carpentras under number 453 979 346, whose business address is 27 rue de la Villette, 69003 Lyon, France, hereafter referred to as "MRT" and the User, as defined herein, (each referred to singularly as a "Party" and/or collectively as the "Parties"), do hereby agree to the following User Agreement Special and General Terms:

Mapi Research Trust
 PROVIDE™
 27 rue de la Villette
 69003 Lyon
 France
 Telephone: +33 (0)4 72 13 65 75
 Fax: +33 (0)4 72 13 66 82

Recitals

The User acknowledges that it is subject to these Special Terms and to the General Terms of the Agreement, which are included in Appendix 1 to these Special Terms and fully incorporated herein by reference. Under the Agreement, the Questionnaire referenced herein is licensed, not sold, to the User by MRT for use only in accordance with the terms and conditions defined herein. MRT reserves all rights not expressly granted to the User.

The Parties, in these Special Terms, intend to detail the special conditions of their partnership.

The Parties intend that all capitalized terms in the Special Terms have the same definitions as those given in article 1 of the General Terms included in Appendix 1.

In this respect, the Parties have agreed as follows:

Article 1. Conditions Specific to the User

Section 1.01 Identification of the User

User Name	Nathalia Garcia
Legal Form	Student
Address	rua t-44, n 148, apart 1501, setor Bueno, Goiás 74210150 Goiania
Country	Brazil
Email address	nathaliaribeirogarcia@gmail.com
Telephone number	+5562982777508

Section 1.02 Identification of the Questionnaire

Pediatric Quality of Life Inventory™_UserAgreement_March2016_22.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.

Title	Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™)
Author(s)	Varni James W
Owner	Varni James W, PhD
Copyright	Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved
Original bibliographic references	See Appendix 2

Article 2. Rights to Use

Section 2.01 Context of the Use of the Questionnaire

The User undertakes to only use the Questionnaire in the context of the Study as defined hereafter.

Context of Use	Clinical project or study
Title	Quality of life of children and adolescents with cerebral palsy in the state of Goiás
Disease or condition	Cerebral Palsy
Type of research	Epidemiologic/Observational
Number of patients expected	200
Number of submissions to the questionnaire for each patient	1
Start	11/2015
End	06/2016
Mode of administration	Paper administration

Section 2.02 Conditions for Use

The User undertakes to use the Questionnaire in accordance with the conditions for use defined hereafter.

(a) Rights transferred

Acting in the Owner's name, MRT transfers the following limited, non-exclusive rights, to the User (the "Limited Rights")

(i) to use the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to communicate it to the Beneficiaries only, free of charge, by any means of communication and by any means of remote distribution known or unknown to date, subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(ii) to reproduce the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to physically establish the Questionnaire or to have it physically established, on any paper, electronic, analog or digital medium, and in particular documents, articles, studies, observations, publications, websites whether or not protected by restricted access, CD, DVD, CD-ROM, hard disk, USB flash drive, for the Beneficiaries only and subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(iii) Should the Questionnaire not already have been translated into the language requested, the User is entitled to translate the Questionnaire or have it translated in this language, subject to informing MRT of the same beforehand by the signature of a Translation Agreement indicating the terms of it and to providing a copy of the translation thus obtained as soon as possible to MRT.

Pediatric Quality of Life Inventory™_UserAgreement_March2016_22.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.



The User acknowledges and accepts that it is not entitled to amend, modify, condense, adapt, reorganise the Questionnaire on any medium whatsoever, in any way whatsoever, even minor, without MRT's prior specific written consent.

(b) Specific conditions for the Owner

The Owner has intended to transfer a part of the copyright on the Questionnaire and/or the Documentation to MRT in order to enable MRT to make it available to the User for the purpose of the Study, subject to the User respecting the following conditions:

User shall not modify, abridge, condense, translate, adapt, recast or transform the Questionnaire in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wordings or organisation in the Questionnaire, without the prior written agreement of the Owner. If permission is granted, any improvements, modifications, or enhancements to the Questionnaire which may be conceived or developed, including translations and modules, shall become the property of the Owner.

The User therefore undertakes to respect these special terms.

(c) Specific conditions for the Questionnaire

- Use in Individual clinical practice or Research study / project

The User undertakes never to duplicate, transfer or publish the Questionnaire without indicating the Copyright Notice.

In the case of use of an electronic version of the Questionnaire in academic studies, the User undertakes to respect the following special obligations:

- In case of use of an IT Company (e-vendor), User shall check with Mapi Research Trust that IT Company has signed the necessary License Agreement with Mapi Research Trust before developing the electronic version of the Questionnaire
- Not modify the questionnaire (items and response scales, including the response scale numbers from 0-4)
- Cite the reference publications
- Insert the Owner's copyright notice on all pages/screens on which the Questionnaire will be presented and insert the Trademark information: PedsQL™, Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved.
- Mention the following information: "PedsQL™ contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France – Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org> and www.pedsq.org/index.html "
- Submit the screenshots of all the Pages where the Questionnaire appears to Dr James W. Varni before release for approval and to check that the above-mentioned requirements have been respected.

In the case of use of an electronic version of the Questionnaire in commercial studies / projects, the User undertakes to respect the following special obligations:

User shall:

- In case of use of an IT Company (e-vendor), User shall check with Mapi Research Trust that IT Company has signed the necessary License Agreement with Mapi Research Trust before developing the electronic version of the Questionnaire
- Not modify the questionnaire (items and response scales, including the response scale numbers from 0-4)
- Cite the reference publications
- Insert the Owner's copyright notice on all pages/screens on which the Questionnaire will be presented and insert the Trademark information: PedsQL™, Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved.
- Mention the following information: "PedsQL™ contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France – Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org> and www.pedsq.org/index.html "
- For the first migration of the Questionnaire (generally the original version) into a specific electronic device
- Review of screenshots:



After implementation of the Questionnaire into the device, the user/IT Company will generate screen captures (screenshots) of the original questionnaire as displayed in the device. These will be reviewed by Mapi to check that they are consistent with the original paper version in terms of presentation, content and completion except for specific instructions related to the electronic administration. Corrections that may be needed will be reported to the user/IT Company. In this case, screenshots after correction will be generated for another round of review by Mapi until all screenshots are approved.

Dr James W. Vami will review all approved screenshots for a final validation.

- Usability testing:

Usability testing is a methodology which aims to examine whether respondents are able to use a device and associated software as intended. Major issues of concern in usability testing typically include device complexity, navigation and response selection for example.

The objective of this investigation is to ensure that the electronic version of the questionnaire as included in the device meets usability criteria, focusing on functional aspects and respondents' understanding of instructions. Usability testing consists in interviews with patients where patients will complete the electronic version of the Questionnaire on the device and comment on their understanding of the instructions, ease of use and handiness of the device. A Usability testing report presenting results will be produced. If any changes are recommended, these will be implemented by the user/IT Company. If issues raised by respondents are rated as major, the user/IT Company may need to perform additional developments and another round of interviews may be needed.

Dr James W. Vami will review the changes suggested, if any, following the interviews.

The review of screenshots is mandatory. The usability testing is highly recommended by Mapi, however should the User and/or IT Company decide not to perform this step, Mapi Research Trust shall not be held responsible for any consequence and expense associated with this decision which shall remain the User and/or IT Company's sole liability.

The review of screenshots and usability testing, when and if performed, shall be performed exclusively by Mapi and shall be sponsored by the User.

The performance of the review of screenshots and usability testing will result in a certification of the electronic device original version of the Questionnaires by Mapi for future licenses.

- For the migration of other language versions of the Questionnaire on an existing certified specific electronic device

- Update version

After the electronic device original version of the Questionnaire is fully ready, the Questionnaire's language versions developed for paper administration will be updated to reflect the changes in wording of instructions implemented in the electronic device original version of the questionnaire.

Native speakers of the languages will reflect the changes made to the electronic device original version of the Questionnaire and will provide English equivalents of all changes made for Mapi's quality control.

- Review of screenshots:

After implementation of the Questionnaire into the device, the user/IT Company will generate screen captures (screenshots) of the original questionnaire as displayed in the device. These will be reviewed by Mapi to check that they are consistent with the original paper version in terms of presentation, content and completion except for specific instructions related to the electronic administration. Corrections that may be needed will be reported to the user/IT Company. In this case, screenshots after

Pediatric Quality of Life Inventory™_UserAgreement_March2016_22.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.

correction will be generated for another round of review by Mapi until all screenshots are approved.

The update of version and review of screenshots are mandatory. These steps shall be performed exclusively by Mapi and shall be sponsored by the User.

The performance of the update of version and review of screenshots will result in a certification of the electronic device language version of the Questionnaires by Mapi for future licenses.

- Use in a publication:

In the case of a publication, article, study or observation on paper or electronic format of the Questionnaire, the User undertakes to respect the following special obligations:

- not to include any full copy of the Questionnaire, but a version with the indication "sample copy, do not use without permission"
- to indicate the name and copyright notice of the Owner (PedsQLTM, Copyright© 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved)
- to include the reference publications of the Questionnaire
- to indicate the details of MRT for any information on the Questionnaire as follows: "PedsQLTM contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France. – Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org> and www.pedsq.org "
- to provide MRT, as soon as possible, with a copy of any publication regarding the Questionnaire, for information purposes
- to submit the screenshots of all the Pages where the Questionnaire appears to MRT before release to check that the above-mentioned requirements have been respected.

- Use for dissemination or marketing:

In the case of use in a dissemination/marketing context

- On a website with unrestricted access:

The publication of a copy of the PedsQLTM on a website with unrestricted access is not permitted.

- On a website with restricted access:

In the case of publication on a website with restricted access, the User may include a version of the Questionnaire that may be amended, subject to this version being protected by a sufficiently secure access to only allow the Beneficiaries to access it.

Article 3. Term

MRT transfers the Limited Rights to use the Questionnaire as from the date of delivery of the Questionnaire to the User and for the whole period of the Study.

Article 4. Beneficiaries

The Parties agree that the User may communicate the Questionnaire in accordance with the conditions defined above to the Beneficiaries involved in the Study only, in relation to the Study defined in section 2.01.



Article 5. Territories and Languages

MRT transfers the Limited Rights to use the Questionnaire on the following territories and in the languages indicated in the table below:

Questionnaire	Language
PedsQL™ Cerebral Palsy module	Portuguese for Brazil

Article 6. Price and Payment Terms

The User undertakes in relation to MRT to pay the price owed in return for the availability of the Questionnaire, according to the prices set out below, depending on the languages requested and the costs of using the Questionnaire, in accordance with the terms and conditions described in section 6.02 of the General Terms included in Appendix 1.

Access to the Questionnaire in non-funded academic research and individual clinical practice is free of charge.

Agreed and acknowledged by

Nathalia Garcia

09-Sep-2016

Appendix 1 to the Special Terms: User Agreement General Terms

User has read and accepted the Mapi's General Terms of the Agreement, which are available on MRT's website:
<https://eprovide.mapi-trust.org/user-agreement-general-terms>

Appendix 2 to the Special Terms: References

Generic Core Scales:

- Vami JW, et al. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 1999; 37(2):126-139
- Vami, J.W., et al. The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 2001; 39(8): 800-812.
- Vami, J.W., et al. (2002). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical Pediatric Quality of Life Inventory™_UserAgreement_March2016_22.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.



decision-making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 175-193.

· Varni, J.W., et al. (2003). The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3, 329-341.

· Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., &&& Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. *Medical Care*, 43, 256-265.

· Varni, J.W., &&& Limbers, C.A. (2009). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales Young Adult Version: Feasibility, reliability and validity in a university student population. *Journal of Health Psychology*, 14, 611-622.

Asthma Module:

· Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Rapoff, M.A., Kamps, J.L., &&& Olson, N. The PedsQL™ in pediatric asthma: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Asthma Module. *Journal of Behavioral Medicine*, 2004; 27:297-318.

· Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., &&& Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. *Medical Care*, 43, 256-265.

Brain Tumor Module:

· Palmer, S.N., Meeske, K.A., Katz, E.R., Burwinke, T.M., &&& Varni, J.W. (2007). The PedsQL™ Brain Tumor Module: Initial reliability and validity. *Pediatric Blood and Cancer*, 49, 287-293.

Cancer Module:

· Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., &&& Dickinson, P. The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 2002, 94: 2090-2106.

· Robert RS, Paxton RJ, Palla SL, Yang G, Askins MA, Joy SE, Ater JL. Feasibility, reliability, and validity of the pediatric quality of life inventory™ generic core scales, cancer module, and multidimensional fatigue scale in long-term adult survivors of pediatric cancer. *Pediatric Blood &&& Cancer* 2012;59:703–707.

Cerebral Palsy Module:

· Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, Chambers HG (2006). The PedsQL™ in Pediatric Cerebral Palsy: Reliability, Validity, and Sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48: 442-449.

Cardiac Module:

- Uzark, K., Jones, K., Burwinkle, T.M., &&& Varni, J.W. The Pediatric Quality of Life Inventory™ in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 2003; 18: 141-148.
- Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C.A., Burwinkle, T.M., &&& Varni, J.W. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*, 121, e1060-e1067.

Cognitive Functioning Scale:

- McCarthy, M.L., MacKenzie, E.J., Durbin, D.R., Aitken, M.E., Jaffe, K.M., Paidas, C.N. et al. (2005). The Pediatric Quality of Life Inventory: An evaluation of its reliability and validity for children with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 1901-1909.
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., &&& Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94, 2090-2106.
- Varni, J.W., Limbers, C.A., Sorensen, L.G., Neighbors, K., Martz, K., Bucuvalas, J.C., &&& Alonso, E.M. (2011). PedsQL™ Cognitive Functioning Scale in pediatric liver transplant recipients: Feasibility, reliability and validity. *Quality of Life Research*, 20, 913-921.

Diabetes Module:

- Varni, J.W., Curtis, B.H., Abetz, L.N., Lasch, K.E., Piault, E.C., &&& Zeytoonjian, A.A. (2013). Content validity of the PedsQL™ 3.2 Diabetes Module in newly diagnosed patients with Type 1 Diabetes Mellitus ages 8-45. *Quality of Life Research*. 22, 2169-2181.
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Jacobs, J.R., Gottschalk, M., Kaufman, F., &&& Jones, K.L. The PedsQL™ in Type 1 and Type 2 diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*, 2003; 26: 631-637.
- Nansel, T.R., Weisberg-Benchell, J., Wysocki, T., Laffel, L. &&& Anderson, B. (2008). Quality of life in children with Type 1 diabetes: A comparison of general and disease-specific measures and support for a unitary diabetes quality of life construct. *Diabetic Medicine*, 25, 1316-1323.
- Naughton, M.J., Ruggiero, A.M., Lawrence, J.M., Imperatore, G., Klingensmith, G.J., Waitzfelder, B., McKeown, R.E., Standiford, D.A., Liese, A.D., &&& Loots, B. (2008). Health-related quality of life of children and adolescents with type 1 or type 2 diabetes mellitus: SEARCH for Diabetes In Youth Study. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 162, 649-657.
- Hilliard, M.E., Lawrence, J.M., Modi, A.C., Anderson, A., Crume, T., Dolan, L.M., Merchant, A.T., Yi-Frazier, J.P., &&& Hood, K.K. (2013). Identification of minimal clinically important difference scores of the Pediatric Quality of Life Inventory in children, adolescents, and young adults with Type 1 and Type 2 diabetes. *Diabetes Care*, 36, 1891-1897.

Duchenne Muscular Dystrophy Module:

- Uzark, K., King, E., Cripe, L., Spicer, R., Sage, J., Kinnett, K., Wong, B., Pratt, J., & Varni, J.W. (2012). Health-related quality of life in children and adolescents with Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics*, 130, e1559-e1566.

-

End Stage Renal Disease Module:

- Goldstein, S.L., Graham, N., Warady, B.A., Seikaly, M., McDonald, R., Burwinkle, T.M., Limbers, C.A., & Varni, J.W. (2008). Measuring health-related quality of life in children with ESRD: Performance of the Generic and ESRD-Specific Instrument of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™). *American Journal of Kidney Diseases*, 51, 285-297.

Eosinophilic Esophagitis:

- Franciosi, J.P., Hommel, K.A., Bendo, C.B., King, E.C., Collins, M.H., Eby, M.D., Marsolo, K., Abonia, J.P., von Tiehl, K.F., Putnam, P.E., Greenler, A.J., Greenberg, A.B., Bryson, R.A., Davis, C.M., Olive, A.P., Gupta, S.K., Erwin, E.A., Klinnert, M.D., Spergel, J.M., Denham, J.M., Furuta, G.T., Rothenberg, M.E., & Varni, J.W. (2013). PedsQL™ Eosinophilic Esophagitis Module: Feasibility, reliability and validity. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 57, 57-66.

- Franciosi, J.P., Hommel, K.A., Greenberg, A.B., Debrosse, C.W., Greenler, A.J., Abonia, J.P., Rothenberg, M.E., & Varni, J.W. (2012). Development of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Eosinophilic Esophagitis Module items: Qualitative methods. *BMC Gastroenterology*, 12:135, 1-8.

- Franciosi, J.P., Hommel, K.A., Debrosse, C.W., Greenberg, A.B., Greenler, A.J., Abonia, J.P., Rothenberg, M.E., & Varni, J.W. (2012). Quality of life in paediatric eosinophilic oesophagitis: What is important to patients? *Child: Care, Health and Development*, 38, 477-483.

Family Impact Module:

- Varni, J.W., Sherman, S.A., Burwinkle, T.M., Dickinson, P.E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*; 2 (55), 1-6.

- Medrano, G.R., Berlin, K.S., & Davies, W.H. (2013). Utility of the PedsQL™ Family Impact Module: Assessing the psychometric properties in a community sample. *Quality of Life Research*. 22, 2899-2907.

- Jiang, X., Sun, L., Wang, B., Yang, X., Shang, L., & Zhang, Y. (2013). Health-related quality of life among children with recurrent respiratory tract infections in Xi'an, China. *PLoS One*, 8(2): e56945.

- Mano, K.E., Khan, K.A., Ladwig, R.J., & Weisman, S.J. (2011). The impact of pediatric chronic pain on parents' health-related quality of life and family functioning: Reliability and validity of the PedsQL 4.0 Family Impact Module. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, 517-527.

Pediatric Quality of Life Inventory™_UserAgreement_March2016_22.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.

Gastrointestinal Symptoms Module:

- Vami, J.W., Bendo, C.B., Denham, J., Shulman, R.J., Self, M.M., Neigut, D.A., Nurko S., Patel, A.S, Franciosi, J.P., Saps, M., Verga, B., Smith, A., Yeckes, A., Heinz, N., Langseder, A., Saeed, S., Zacur, G.M., &&& Pohl, J.F. (in press). PedsQL[™] Gastrointestinal Symptoms Module: Feasibility, reliability, and validity. *Journal of Pediatric Gastroenterology &&& Nutrition*.
- Vami, J.W., Bendo, C.B., Denham, J., Shulman, R.J., Self, M.M., Neigut, D.A., Nurko, S., Patel, A.S, Franciosi, J.P., Saps, M., Yeckes, A., Langseder, A., Saeed, S., &&& Pohl, J.F. (in press). PedsQL[™] Gastrointestinal Symptoms Scales and Gastrointestinal Worry Scales in pediatric patients with functional and organic gastrointestinal diseases in comparison to healthy controls. *Quality of Life Research*.
- Vami, J.W., Kay, M.T., Limbers, C.A., Franciosi, J.P., &&& Pohl, J.F. (2012). PedsQL[™] Gastrointestinal Symptoms Module item development: Qualitative methods. *Journal of Pediatric Gastroenterology &&& Nutrition*, 54, 664-671.

Gastrointestinal Symptoms Scales:

- Vami, J.W., Bendo, C.B., Denham, J., Shulman, R.J., Self, M.M., Neigut, D.A., Nurko S., Patel, A.S, Franciosi, J.P., Saps, M., Verga, B., Smith, A., Yeckes, A., Heinz, N., Langseder, A., Saeed, S., Zacur, G.M., &&& Pohl, J.F. (2014). PedsQL[™] Gastrointestinal Symptoms Module: Feasibility, reliability, and validity. *Journal of Pediatric Gastroenterology &&& Nutrition*, 59, 347-355.
- Vami, J.W., Bendo, C.B., Denham, J., Shulman, R.J., Self, M.M., Neigut, D.A., Nurko, S., Patel, A.S, Franciosi, J.P., Saps, M., Yeckes, A., Langseder, A., Saeed, S., &&& Pohl, J.F. (in press). PedsQL[™] Gastrointestinal Symptoms Scales and Gastrointestinal Worry Scales in pediatric patients with functional and organic gastrointestinal diseases in comparison to healthy controls. *Quality of Life Research*.
- Vami, J.W., Kay, M.T., Limbers, C.A., Franciosi, J.P., &&& Pohl, J.F. (2012). PedsQL[™] Gastrointestinal Symptoms Module item development: Qualitative methods. *Journal of Pediatric Gastroenterology &&& Nutrition*, 54, 664-671.

General Well-Being Scale:

- Vami, J.W., Seid, M., &&& Kurtin, P.S. (1999). Pediatric health-related quality of life measurement technology: A guide for health care decision makes. *Journal of Clinical Outcomes Management*, 6, 33-40.
- Hallstrand, T.S., Curtis, J.R., Aitken, M.L., &&& Sullivan, S.D. (2003). Quality of life in adolescents with mild asthma. *Pediatric Pulmonology*, 36, 536-543.

Healthcare Satisfaction Generic Module:

- Vami, J.W., Burwinkle, T.M., Dickinson, P., Sherman, S.A., Dixon, P., Ervice, J.A., Leyden, P.A. &&& Sadler, B.L. (2004). Evaluation of the built environment at a Children's Convalescent Hospital: Development of the Pediatric Quality of Life Inventory[™]_UserAgreement_March2016_22.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.



Varni, J.W. (2014). PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale in sickle cell disease: Feasibility, reliability and validity. *Pediatric Blood & Cancer*, 61, 171–177.

Neurofibromatosis Type 1 Module:

- Nutakki, K., Hingtgen, C.M., Monahan, P., Varni, J.W., & Swigonski, N.L. (2013). Development of the adult PedsQL™ Neurofibromatosis Type 1 Module: Initial feasibility, reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11:21, 1-9

Neuromuscular Module:

- Iannaccone, S.T., Hynan, L.S., Morton, A., Buchanan, R., Limbers, C.A., & Varni, J.W. (2009). The PedsQL™ in pediatric patients with Spinal Muscular Atrophy: Feasibility, reliability, and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Neuromuscular Module. *Neuromuscular Disorders*, 19, 805-812.

- Davis, S.E., Hynan, L.S., Limbers, C.A., Andersen, C.M., Greene, M.C., Varni, J.W., & Iannaccone, S.T. (2010). The PedsQL™ in pediatric patients with Duchenne Muscular Dystrophy: Feasibility, reliability, and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Neuromuscular Module and Generic Core Scales. *Journal of Clinical Neuromuscular Disease*, 11, 97-109.

Oral Health Scale:

- Steele, M.M., Steele, R.G., & Varni, J.W. (2009). Reliability and validity of the PedsQL™ Oral Health Scale: Measuring the relationship between child oral health and health-related quality of life. *Children's Health Care*, 38, 228-224.

Pediatric Pain Coping Inventory™:

- Varni, J.W., Waldron, S.A., Gragg, R.A., Rapoff, M.A., Bernstein, B.H., Lindsley, C.B., & Newcomb, M.D. (1996). Development of the Waldron/Varni Pediatric Pain Coping Inventory. *Pain*, 67, 141-150.

Pediatric Pain Questionnaire:

- Varni, J.W., Thompson, K.L., & Hanson, V. (1987). The Varni/Thompson Pediatric Pain Questionnaire: I. Chronic musculoskeletal pain in juvenile rheumatoid arthritis. *Pain*, 28, 27-38.

Present Functioning Visual Analogue Scales:

Pediatric Quality of Life Inventory™_UserAgreement_March2016_22.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.



- Sherman, S.A., Eisen, S., Burwinkle, T.M., & Vami, J.W. (2006). The PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scales: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4:75, 1-10.

Sickle Cell Disease Module:

- Panepinto, J.A., Torres, S., Bendo, C.B., McCavit, T.L., Dinu, B., Sherman-Bien, S., Bemrich-Stolz, C., & Vami, J.W. (2013). PedsQL™ Sickle Cell Disease Module: Feasibility, reliability and validity. *Pediatric Blood & Cancer*, 60, 1338–1344.
- Panepinto, J.A., Torres, S., & Vami, J.W. (2012). Development of the PedsQL™ Sickle Cell Disease Module items: Qualitative methods. *Quality of Life Research*, 21, 341-357.

Stem Cell Transplant Module:

- Lawitschka, A., Güclü, E.D., Vami, J.W., Putz, M., Wolff, D., Pavletic, S., Greinix, H., Peters, C., & Felder-Puig, R. (2014). Health-related quality of life in pediatric patients after allogeneic SCT: Development of the PedsQL™ Stem Cell Transplant Module and results of a pilot study. *Bone Marrow Transplantation*, 49, 1093–1097.

Rheumatology Module:

- Vami, J.W., Seid, M., Knight, T.S., Burwinkle, T.M., Brown, J., & Szer, I.S. (2002). The PedsQL™ in pediatric rheumatology: Reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis and Rheumatism*, 2002, 46: 714-725.

Transplant Module:

- Weissberg-Benchell, J., Zielinski, T.E., Rodgers, S., Greenley, R.N., Askenazi, D., Goldstein, S.L., Fredericks, E.M., McDiarmid, S., Williams, L., Limbers, C.A., Tuzinkiewicz, K., Lerret, S., Alonso, E.M., & Vami, J.W. (2010). Pediatric health-related quality of life: Feasibility, reliability and validity of the PedsQL™ Transplant Module. *American Journal of Transplantation*, 10, 1677-1685.

ANEXO D - TERMOS DE INSTITUIÇÕES COPARTICIPANTES

SUBSECRETARIA DE EDUCAÇÃO
CULTURA E ESPORTE DE GOIÂNIA

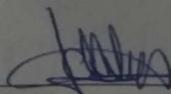
SEDUCE
SECRETARIA DE ESTADO DE EDUCAÇÃO
CULTURA E ESPORTE

GO GOIÁS
ESTADO INOVADOR

DECLARAÇÃO DE INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

Declaro ter lido e concordar com o projeto de pesquisa **QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E FATORES ASSOCIADOS**, de responsabilidade do pesquisador **Nathalia Ribeiro Garcia** e declaro conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como Instituição Coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar. Estou ciente que a execução deste projeto dependerá da aprovação do mesmo pelo CEP da instituição proponente, mediante parecer ético consubstanciado e declaração de aprovação.

Goiânia, 22 de Novembro de 2016.



JOELMA DOS SANTOS LUZ

DIRETORA DO C.A.E.E INSTITUTO PESTALOZZI DE GOIÂNIA

Joelma dos Santos Luz
Diretora - CAEE/IPG
Port. 1322 de 01/03/2016

CAEE INSTITUTO PESTALOZZI DE GOIÂNIA
RUA 1041 QD88 LT2 S/N SETOR PEDRO LUDOVICO
62 3255-1155
ipp321@gmail.com

Rua 255, nº 626 - Setor Coimbra
 CEP: 74.533-150 - Goiânia - GO
 Fone: (62) 3228.8000 | Fax: (62) 3228.8001
 contato@apaeagoiania.org.br | www.goiania.apaebrasil.org.br



TERMO DE ANUÊNCIA

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Goiânia está de acordo com a execução do projeto de pesquisa intitulado **'QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E FATORES ASSOCIADOS**, de responsabilidade do pesquisador **Nathalia Ribeiro Garcia** e declaro conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como Instituição Coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar. Estou ciente que a execução deste projeto dependerá da aprovação do mesmo pelo CEP da instituição proponente, mediante parecer ético substanciado e declaração de aprovação.

Goiânia, 21 de novembro de 2016


Emilia Teresinha Borges
 Presidente APAE Goiânia

COMPLEXO I

ADM / TMR / OSATE 1 / CIBRHA
 Rua 255, nº 626 - Setor Coimbra
 CEP: 74.533-150 - Goiânia - GO
 Fone: (62) 3228.8000 | Fax: (62) 3228.8001
 Telemarketing: (62) 3228.8612

COMPLEXO II

CENET / CEATE II / CCEL / CAPPA
 Rua 255, nº 328 - Jardim Goiás
 995, 91 Av. Ayr. Rios 56
 CEP: 74.535-622 - Goiânia - GO
 Fone: (62) 3234.1800

COMPLEXO III

CEPROLIM
 Av. Prof. Alfredo de Castro, nº 1815
 Of. 101, 1114 - Chacara do Governador
 CEP: 74.610-458 - Goiânia - GO
 Fone: (62) 3632.8900

Laboratório de APAE

ISP - Instituto de Diagnóstico e Prevenção
 Rua 34, Of. A23, Lt. 16 e 19 - Jd. Goiás
 CEP: 74.524-372 - Goiânia - GO
 Fone: (62) 3238.1800
 Fax: (62) 3238.7001



DECLARAÇÃO DE INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

Declaro ter lido e concordar com o projeto de pesquisa **QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E FATORES ASSOCIADOS**, de responsabilidade do pesquisador **Nathalia Ribeiro Garcia** e declaro conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como Instituição Coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar. Estou ciente que a execução deste projeto dependerá da aprovação do mesmo pelo CEP da instituição proponente, mediante parecer ético consubstanciado e declaração de aprovação.

Goiânia, 22 de Novembro de 2016.

Márcia Adriane de Paula Gomes Bernardes

Diretora Pedagógica

Márcia Adriane de Paula G. Bernardes
CORAE - Centro de Orientação, Reabilitação
e Assistência ao Encefalopata
Diretora Decreto nº 4415/2009



CENTRO DE REABILITAÇÃO SÃO PAULO APÓSTOLO

CNPJ: 01682475/0001-78 Utilidade Pública Estadual – Lei nº 10.534 Utilidade Pública Municipal – Lei nº 7.001

Centro de Reab. São Paulo Apóstolo - CRESPA
Lei de Ut. Pub. Mun. nº 7001 de 30/09/91
de Ut. Pub. Est. nº 7.001 de 23/06/88
Ut. Pub. Federal nº 1.411 de 3/08/66

DECLARAÇÃO DE INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

Declaro ter lido e concordar com o projeto de pesquisa QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E FATORES ASSOCIADOS. De responsabilidade do pesquisador Nathalia Ribeiro Garcia e declaro conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como Instituição Coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar. Estou ciente que a execução deste projeto dependerá da aprovação do mesmo pelo CEP da instituição proponente, mediante parecer ético consubstanciado e declaração de aprovação.

Carmen Fleury Valle
Coord. Geral
CRESPA/2014

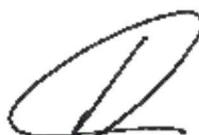
Goiania, 16 de maio de 2017

AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE

Declaro ter lido e concordar com o projeto de pesquisa **"QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E FATORES ASSOCIADOS"** de responsabilidade do pesquisador **Nathalia Ribeiro Garcia**, e declaro conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/2012. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar. Estou ciente que a execução deste projeto dependerá da aprovação do mesmo pelo CEP da instituição proponente, mediante parecer ético consubstanciado e declaração de aprovação.

Goiânia, 05/12/2016.

Atenciosamente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'F. Queiroz', is written over a large, faint, circular watermark.

FABRICCIO QUEIROZ CORREA
Diretor Técnico do CRER



DECLARAÇÃO DE INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

Declaro ter lido e concordar com o projeto de pesquisa **QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E FATORES ASSOCIADOS** de responsabilidade das pesquisadoras **Nathalia Ribeiro Garcia** e **Mariana Ceravolo Fererreira**. Declaro conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como Instituição Coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar. Estou ciente de que a execução deste projeto dependerá da aprovação do mesmo pelo CEP da instituição proponente, mediante parecer ético consubstanciado e declaração de aprovação.

Goiânia, 10 de abril 2017.

Célia Ricardo de Souza
Presidente - ASCEP
CNPJ: 37.038.957/0001-37



DECLARAÇÃO DE INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

Declaro ter lido e concordar com o projeto de pesquisa QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E FATORES ASSOCIADOS. De responsabilidade do pesquisador Nathalia Ribeiro Garcia e declaro conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como Instituição Coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar. Estou ciente que a execução deste projeto dependerá da aprovação do mesmo pelo CEP da instituição proponente, mediante parecer ético consubstanciado e declaração de aprovação.

Goiânia, 17 de 04 2017.

Centro de Atendimento Especializado Peter Pan
Adriana Bahia Carreiro Leite Duarte
Diretora
Port. 1327/2015

ANEXO E – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral e fatores associados.

Pesquisador: Nathália Ribeiro Garcia

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 64557517.0.0000.0037

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC/Goias

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.940.559

Apresentação do Projeto:

A presente pesquisa é um estudo do tipo transversal analítico, constituído de 250 adolescentes com paralisia cerebral que frequentam instituições públicas de reabilitação e seus respectivos pais.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar fatores associados a qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral a partir da percepção do próprio adolescente e dos seus responsáveis.

Objetivos Secundários:

- Verificar se existe associação entre qualidade de vida e o nível de comprometimento motor do adolescente;
- Correlacionar a percepção dos adolescentes com a de seus respectivos cuidadores;
- Verificar se existe associação entre a qualidade de vida e as desordens de tônus e de movimento (espasticidade, hipotonia, atetose, ataxia e discinesia) do adolescente;
- Verificar se existe associação entre a qualidade de vida e a idade dos adolescentes;
- Verificar se existe associação entre a qualidade de vida e a participação de atividades de reabilitação (tempo em terapia, quais terapias são realizadas, local onde realiza as terapias) dos adolescentes;

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069

Bairro: Setor Universitário

CEP: 74.605-010

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (82)3946-1512

Fax: (82)3946-1070

E-mail: cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 1.940.559

- Verificar se existe associação entre a qualidade de vida e a escolaridade dos adolescentes;
- Verificar se existe associação entre a qualidade de vida do adolescente e a escolaridade dos pais, renda familiar, classe econômica da família.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa apresentar a avaliação dos riscos e benefícios da pesquisa, de acordo com o que determina a resolução 466/12.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa pertinente, uma vez que busca avaliar fatores associados a qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral a partir da percepção do próprio adolescente e dos seus responsáveis.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As pesquisadoras apresentaram todos os termos obrigatórios, de acordo com a resolução 466/12.

Recomendações:

Sugere uma revisão ortográfica do projeto de pesquisa e no TCLE;

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisa atender todas as exigências que determina a resolução 466/12.

Considerações Finais a critério do CEP:

INFORMAÇÕES AO PESQUISADOR REFERENTE À APROVAÇÃO DO REFERIDO PROTOCOLO:

1. A aprovação deste, conferida pelo CEP PUC Goiás, não isenta o Pesquisador de prestar satisfação sobre sua pesquisa em casos de alterações metodológicas, principalmente no que se refere à população de estudo ou centros participantes/coparticipantes.
2. O pesquisador responsável deverá encaminhar ao CEP PUC Goiás, via Plataforma Brasil, relatórios semestrais do andamento do protocolo aprovado, quando do encerramento, as conclusões e publicações. O não cumprimento deste poderá acarretar em suspensão do estudo.
3. O CEP PUC Goiás poderá realizar escolha aleatória de protocolo de pesquisa aprovado para verificação do cumprimento das resoluções pertinentes.
4. Cabe ao pesquisador cumprir com o preconizado pelas Resoluções pertinentes à proposta de pesquisa aprovada, garantindo seguimento fiel ao protocolo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.089		CEP: 74.605-010
Bairro: Setor Universitário		
UF: GO	Município: GOIANIA	
Telefone: (62)3946-1512	Fax: (62)3946-1070	E-mail: cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 1.940.559

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_850783.pdf	29/01/2017 20:12:55		Aceito
Outros	curriculomariana.pdf	29/01/2017 20:12:18	Nathália Ribeiro Garcia	Aceito
Outros	curriculomaysa.pdf	24/01/2017 19:09:21	Nathália Ribeiro Garcia	Aceito
Outros	curriculonathalia.pdf	24/01/2017 19:07:06	Nathália Ribeiro Garcia	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	mandarcomite.docx	22/01/2017 19:30:07	Nathália Ribeiro Garcia	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	22/01/2017 19:27:29	Nathália Ribeiro Garcia	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	22/01/2017 19:22:00	Nathália Ribeiro Garcia	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	intituicoescoparticipante.docx	22/01/2017 18:49:38	Nathália Ribeiro Garcia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termoassentimento.docx	22/01/2017 18:05:22	Nathália Ribeiro Garcia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	22/01/2017 18:02:37	Nathália Ribeiro Garcia	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderostoassinada.pdf	22/01/2017 17:38:20	Nathália Ribeiro Garcia	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

GOIANIA, 23 de Fevereiro de 2017

Assinado por:
NELSON JORGE DA SILVA JR.
(Coordenador)

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069
Bairro: Setor Universitário CEP: 74.605-010
UF: GO Município: GOIANIA
Telefone: (62)3946-1512 Fax: (62)3946-1070 E-mail: cep@pucgoias.edu.br

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), do Projeto de Pesquisa sob o título Qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral e seus fatores associados. Meu nome é Nathália Ribeiro Garcia, sou pesquisadora responsável por esse projeto, sou mestranda em Atenção à Saúde. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, este documento deverá ser assinado em duas vias e em todas as páginas, sendo que a primeira via é de guarda e confidencialidade da equipe de pesquisa e a segunda via ficará sob sua responsabilidade para quaisquer fins. Em caso de recusa, você não será penalizado (a) de forma alguma. Em caso de dúvida **sobre a pesquisa** você poderá entrar em contato comigo pelo telefone: (62) 982777508, ou com a orientadora da pesquisa, Professora Dr^a Maysa Ferreira Martins, no telefone: (62)984544108, ou através do e-mail nathaliaribeirogarcia@gmail.com. Em caso de dúvida **sobre a ética aplicada à pesquisa**, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, localizado na Avenida Universitária, N° 1069, Setor Universitário, Goiânia – Goiás, telefone: (62) 3946-1512, funcionamento: 8h às 12h e 13h às 17h, de segunda a sexta-feira. O Comitê de Ética em Pesquisa é uma instância vinculada à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que por sua vez é subordinado ao Ministério da Saúde (MS). O Comitê de Ética em Pesquisa é responsável por realizar a análise ética de projetos de pesquisa, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções, normativas e complementares.

O objetivo desta pesquisa é avaliar a qualidade de vida do adolescente, de dez a dezoito anos, com paralisia cerebral, a partir da sua autopercepção.

O estudo não é de intervenção com os adolescentes, a avaliação será feita em um ambiente reservado no próprio local cotidiano de terapia do adolescente, apenas com o preenchimento de uma ficha de dados sociodemográficos, outra relacionada a terapias e habilidades funcionais dos adolescentes, respondida pelos responsáveis, o que não levará mais do que quinze minutos. Será preenchido o instrumento que avalia a qualidade de vida do adolescente com paralisia cerebral, a ser respondido pelo adolescente, com a ajuda do pesquisador. Ele é um questionário que quantifica a autopercepção da qualidade de vida. O questionário

é o “PedsQL CP- Questionário de Qualidade de Vida Pediátrico em Paralisia Cerebral” é bem simples e rápido de se responder, não demora mais do que vinte minutos para seu preenchimento, engloba questões de atividades diárias, atividades escolares, movimento e equilíbrio, dor e machucado, fadiga, atividades alimentares e fala e comunicação.

A pesquisa tem o benefício coletivo de gerar dados substanciais sobre a qualidade de vida desses adolescentes, auxiliar nas mudanças de pensamentos e condutas das equipes de reabilitação e futuramente auxiliar na elaboração de políticas públicas de saúde. Além disso, dar ao adolescente a possibilidade de responder um instrumento de avaliação de sua qualidade de vida, será fundamental para o processo de valorização das potencialidades dele, de forma a emponderá-lo como participante ativo no processo de construção do conhecimento sobre sua condição de saúde.

Este estudo não será de intervenção, entretanto envolve riscos relacionados ao desconforto emocional que seu filho pode sentir ao responder questões relacionadas a própria saúde. Existe também o risco de perda de sigilo das informações confidenciais nesta pesquisa. Contudo, destaca que tomaremos todos os cuidados necessários para minimizar tais riscos: deixaremos seu filho tranquilo; esclareceremos todas as dúvidas; prestaremos assistência (caso necessário); realizaremos a entrevista em local reservado, tranquilo e sem participação de outra pessoa, manteremos sigilo e manejo sistematizado dos dados coletados.

Você e seu filho terão garantia de assistência integral e gratuita por danos diretos ou indiretos, imediatos ou tardios decorrentes desta pesquisa.

Bem como têm a liberdade plena de recusar a participação ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, tendo todos os dados colhidos excluídos do projeto, sem ter penalização alguma e mantendo o sigilo das informações confidenciais.

Sua família não terá despesas adicionais para a realização deste projeto. Porém, para qualquer despesa decorrentes desta pesquisa vocês terão ressarcimento.

É direito de vocês a indenização perante eventuais danos decorrentes da pesquisa.

APÊNDICE C – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

Você está sendo convidado para participar da pesquisa Qualidade de vida de adolescente com paralisia cerebral e seus fatores associados. Seus pais permitiram que você participe.

Queremos saber como está a sua qualidade de vida de adolescente com paralisia cerebral a partir da opinião dos próprios adolescentes.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita aqui mesmo onde você recebe atendimento. Você irá me ajudar a responder um questionário simples e rápido com 35 perguntas sobre atividades que você realiza diariamente e na escola. Vou perguntar questões relacionadas aos seus movimentos, suas dores, como você se alimenta e comunica com as outras pessoas. Não irá demorar muito tempo em menos de 30 minutos terminamos. Vamos responder esse questionário em uma sala reservada só comigo e com você.

A aplicação desse questionário é bem fácil e tranquila, mas é possível ocorrer algum desconforto e incomodo com algumas perguntas, se você achar ruim ou não se sentir bem me fale, que paramos, não tem problema nenhum. Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar seus pais tem nossos telefones e contato. Daremos todo apoio e assistência que você precisar.

Mas há coisas boas que podem acontecer. Com suas respostas poderemos conhecer o que é importante para você ter uma saúde melhor, e mudar as vezes algumas atividades nas suas terapias, sem contar que você poderá ajudar muito para nos conhecermos melhor os pontos que atrapalham a qualidade de vida de todos os adolescentes com paralisia cerebral e propor várias atitudes que podem melhorar isso.

Não falaremos a outras pessoas, sobre as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar você.

Quando terminarmos a pesquisa ela será o trabalho final de um mestrado e você poderá ter acesso a todos os dados.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar.

**APENDICE D - FICHA ESTRUTURADA DOS DADOS SOCIODEMOGRAFICOS,
CULTURAIS E CLÍNICOS**

QUALIDADE DE VIDA EM ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL: PERSPECTIVA DOS CUIDADORES E ADOLESCENTES										
1	Nº	A / C	2	Instituição:		3	Nº Prontuário:			
Nome da mãe:							4	Data	____/____/____	
Nome do adolescente:										
Dados do cuidador										
5	Grau de parentesco com o adolescente 1. Pai 5 Outros 2. Mãe 9. N.A 3. Avó 4. Irmão(ã)							GRAU PARNT CUID		
6	Sexo: 1. Feminino 2. Masculino							SEX CUID		
7	Etnia: 1. Branco 2. Pardo 3. Negro 4. Asiático							ETN CUID		
8	Qual é a data do seu nascimento? _____							DN CUID		
9	Qual é a sua idade? _____							ID CUID		
10	Qual é a sua profissão? _____							PROF		
11	Você trabalha? 1. Sim 2. Não							TRAB		
12	Qual o seu tipo de vínculo no trabalho? 1. Celetista 9. N.A 2. Servidor público 3. Autônomo							VINC TRAB		
13	Qual foi o seu último rendimento mensal decorrente desse vínculo? (quantidade de salários) 10. Não teve 9. N.A 11. Não sabe R\$: _____							RMC		
14	Tem alguma fonte de renda complementar? (quantidade de salários) 1. Sim R\$ _____ 10. Não							RC		
15	Qual a origem dessa renda complementar? 1. Benefício do adolescente 2. Outros _____ 9. N.A							ORIG RC		
16	Qual a renda familiar mensal? (quantidade de salários) 10. Não teve 11. Não sabe R\$: _____							RFM		

17	Em qual cidade você mora? _____	CID	
18	Em qual bairro você mora? _____	BAIRRO	
19	Você mora em casa própria? 1. Sim 2. Não	CS PRÓP	
20	Contando com o adolescente, quantas pessoas residem no seu lar? _____	QNTDE PESS	
21	Qual o grau de parentesco dessas pessoas com o adolescente? _____ _____	GR PARNT MOR	
22	Qual é o seu estado civil? 1. Solteiro 2. Casado ou união consensual 3. Viúvo 4. Desquitado ou separado 5. Outros _____	EC	
23	Se você é casada, é com o pai do adolescente com PC? 1. Sim 2. Não 9. N.A	EC PAI AD	
24	O pai do adolescente com PC é presente na vida dele? 1. Sim 2. Não 9. N.A (faleceu)	PRES PAI	
25	Qual sua religião? 1. Católica 2. Evangélica 3. Espírita 4. Sem religião 5. Outros _____	REL	
26	Até qual ano você estudou? 1. Primeira série 2. Segunda série 3. Terceira série 4. Quarta série 5. Quinta série 6. Sexta série 7. Sétima série 8. Oitava série 9. Primeiro colegial 10. Segundo colegial 11. Terceiro colegial 12. Superior incompleto 13. Superior completo 14. Pós graduação	EST	
27	Quantos filhos você tem? 1. Nascidos vivos 2. Nascidos mortos 3. Abortos 9. N.A (não é a mãe)	_____	FILH
28	Qual é a data de nascimento do(s) seu(s) filho(s)? 06/04/1583 N.A (não é a mãe)	_____	DN FILH

29	Qual é a idade do(s) seu(s) filho(s)? 9. N.A (não é a mãe)	_____ _____ _____	ID FILH	
30	Com quantos anos engravidou do adolescente com PC? 9. N.A (não é a mãe)	_____	ID ENGR	
31	Quem é o responsável pelo adolescente? 1. Pai 4. Avó 2. Mãe 5.Outros _____ 3. Pais		RESP	
32	Você participa de atividades socioculturais? 1. Sim 2. Não		ATIV	
33	Qual(is) das atividades socioculturais abaixo você participa? Cinema 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Shopping 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Clube 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Festas 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Teatro 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Outras _____ 2.()Não 9.()N.A		TIP ATIV	
34	Você recebe algum tipo de suporte psicológico? 1. Sim 2. Não		SUP PSIC CUID	
Dados do adolescente com PC				
35	Sexo: 1. Feminino 2. Masculino		SEX ADL	
36	Etnia: 1. Branco 4. Asiático 2. Pardo 3. Negro		ETN ADOL	
37	Qual é a data de nascimento do seu filho com PC? _____		DN FILH PC	
38	Qual é a idade do seu filho com PC? _____		ID FILH PC	
39	Nasceu prematuro? 1. Sim 2. Não		NASC PREMT	
40	Com que idade o adolescente teve o diagnóstico? (meses) _____		ID DIAG	
41	Com que idade as terapias iniciaram? (meses) _____		ID TERP	
42	Qual a natureza da instituição onde acontecem as terapias? 1. Pública 2. Pública e Privada		NAT INST	

43	<p>Qual(is) terapia(s) o seu filho realiza, em quais dias da semana e por quanto tempo ?</p> <p>1. Fisioterapia (dias) _____ tempo _____ 2. Fonoterapia (dias) _____ tempo _____ 3. Terapia Ocupacional (dias) _____ tempo _____ 4. Equoterapia (dias) _____ tempo _____ 5. Psicoterapia (dias) _____ tempo _____ 6. Musicoterapia (dias) _____ tempo _____ 7. Hidroterapia (dias) _____ tempo _____ 8. Natação (dias) _____ tempo _____ 9. Auxílio pedagógico (dias) _____ tempo _____ 10. Outras _____ (dias) _____ tempo _____</p>	TERP	
44	<p>O seu filho frequenta a escola?</p> <p>1. Sim 2. Não</p>	ESC	
45	<p>Qual a natureza da escola que o seu filho frequenta?</p> <p>1. Pública regular 4. Privada especial 2. Pública especial 9. N.A (não frequenta escola) 3. Privada regular</p>	NAT ESC	
46	<p>O seu filho recebe auxílio educacional (AEE)?</p> <p>1. Sim 9. N.A (frequenta escola especial) 2. Não</p>	AUX ED	
47	<p>Em qual ano escolar o seu filho está? _____</p> <p>9. N.A (frequenta escola especial)</p>	ANO ESC	
48	<p>O seu filho frequenta atividades socioculturais?</p> <p>1. Sim 2. Não</p>	ATIV SOC	
49	<p>Qual(is) das atividades socioculturais abaixo você participa?</p> <p>Cinema 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Parques 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Teatro 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Shopping 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Clube 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Zoológico 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Festas 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Outras _____ 2.()Não 9.()N.A</p>	TIP ATIV SOC	
50	<p>O seu filho apresenta complicações de saúde?</p> <p>1. Sim 2. Não</p>	COMP SAÚDE	
51	<p>Qual(is) dessas complicações de saúde o seu filho apresenta?</p> <p>Pneumonias 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Infecções 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Cardiopatias 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Convulsões 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Escoliose 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Luxação de quadril 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Outras _____ 2.()Não 9.()N.A</p>	TIP COMP SAÚDE	
52	<p>Quantas vezes o seu filho internou no último ano?</p> <p>_____</p>	QNTDE INT	
53	<p>O seu filho recebe benefício do governo?</p> <p>1. Sim 2. Não</p>	BENF	
54	<p>O seu filho possui marcha?</p> <p>1. Sim 2. Não</p>	MARC	

55	Usa dispositivo auxiliar de marcha? 1. Sim 9. N.A (não possui marcha) 2. Não	DISP AUX	
56	Qual tipo de dispositivo auxiliar ? 1. Andador anterior 2. Andador posterior 3. Andador com suporte de tronco 4. Bengala 5. Muleta 9. N.A	TP DISP AUX	
57	O seu filho usa órtese? 1. Sim 2. Não	ÓRT	
58	Qual o tipo de órtese que o seu filho usa? 1. TP 4. MMSS 9. N.A 2. JTP 5. Supra maleolar 3. QJTP 6. Outras	TP ORT	
59	Qual nível do GMFCS? 1. Nível I 2. Nível II 3. Nível III 4. Nível IV 5. Nível V	GMFCS	
60	Tipo de tônus 1. Hipertonia espástica 4. Ataxia 2. Coreoatetoide 5. Hipotonia 3. Distônico 6. Misto	TÔNUS	
61	Distribuição do acometimento motor 1. Hemiplegia 2. Dupla Hemiplegia 3. Diplegia	DIST ACOM	