VALDECIR ANTONIO SIMON

**QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM DISTROFIA MUSCULAR DE
DUCHENNE EM CORTICOTERAPIA**

São Paulo

2010

VALDECIR ANTONIO SIMON

**QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM DISTROFIA MUSCULAR DE
DUCHENNE EM CORTICOTERAPIA**

**Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Mestre em Ciências**

**Área de Concentração: Neurologia
Orientadora: Profª. Dra. Umbertina Conti Reed**

São Paulo

2010

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Simon, Valdecir Antonio

Qualidade de vida em crianças com distrofia muscular de Duchenne em
corticoterapia / Valdecir Antonio Simon. -- São Paulo, 2010.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.

Departamento de Neurologia.

Área de concentração: Neurologia.

Orientadora: Umbertina Conti Reed.

Descritores: 1.Qualidade de vida 2.Corticoterapia 3.Distrofia muscular de
Duchenne 4.Questionários

USP/FM/SBD-051/10

Aos meus antepassados;

Aos meus pais;

À minha esposa;

Aos meus filhos;

À Comunidade Científica.

AGRADECIMENTOS

À Orientadora Professora Dra. Umbertina Conti Reed, que orientou a pesquisa;

À Dra. Maria Bernadete Dutra Resende, pela disponibilidade no acompanhamento e supervisão da pesquisa;

Ao Dr. Celso R. F. Carvalho, pelo apoio;

Aos pacientes que fizeram parte deste projeto;

À Secretária Thais, que orientou às etapas concernentes à execução do mestrado;

À Julia Tizue Fukushima com eficácia quantificou os dados estatísticos;

Ao Professor Coordenador da Neurologia Dr. Ricardo Nitrini;

À Capes, pelo patrocínio à pesquisa;

À Margarete, minha esposa e aos meus filhos Gustavo e Bernardo;

Aos meus pais Rosa e Alfonso.

SUMÁRIO

RESUMO.....	8
ABSTRACT.....	10
LISTA DE TABELAS E FIGURAS.....	10
ABREVIATURAS.....	13
1. INTRODUÇÃO.....	14
2. FATORES RELACIONADOS À QUALIDADE DE VIDA NA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE: PRINCIPAIS REGISTROS NA LITERATURA.....	16
2.1 GRAU E RITMO DE PERDA DA FORÇA MUSCULAR	16
2.2. CORTICOTERAPIA.....	18
2.3 COMPROMETIMENTO CARDÍACO E RESPIRATÓRIO.....	20
2.4 ASPECTOS PSICOLÓGICOS E SOCIAIS.....	23
2.5 EXPECTATIVA DE VIDA.....	24
2.6 QUALIDADE DE VIDA E DMD.....	25
2.7 QUESTIONÁRIOS UTILIZADOS PARA AVALIAR A QUALI DADE DE VIDA.....	28
3. OBJETIVOS.....	31
4. MATERIAIS E MÉTODO.....	31
4.1 CASUÍSTICA.....	31
4.2 MÉTODOS.....	32
4.2.1 Metodologia Estatística.....	34
5. RESULTADOS.....	35
5.1 CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA.....	35
5.2 CONFIABILIDADE.....	36
5.3 CRITÉRIOS DE EXPOSIÇÃO DOS RESULTADOS.....	36
5.4 ESTATÍSTICA DO QUESTIONARIO AUQUEI.....	36
5.4.1 Domínio - Função.....	36

5.4.2 Domínio - Família.....	38
5.4.3 Domínio - Lazer.....	40
5.4.4 Domínio - Autonomia.....	42
5.5 ESTATÍSTICA DO QUESTIONARIO - SF-36.....	44
5.5.1 Domínio - Capacidade Funcional.....	44
5.4.2 Domínio - Aspectos Físicos.....	46
5.4.3 Domínio - Dor.....	48
5.4.4 Domínio - Estado Geral de Saúde.....	50
5.4.5 Domínio - Vitalidade.....	52
5.4.6 Domínio - Aspectos Sociais.....	54
5.4.7 Domínio - Aspectos Emocionais.....	56
5.4.8 Domínio - Saúde Mental.....	58
5.6 QUESTIONARIO LSI-A.....	60
5.6.1 Domínio - Bem Estar Geral.....	60
5.5.2 Domínio - Relacionamento Interpessoal.....	62
5.6.3 Domínio - Desenvolvimento Pessoal.....	64
5.6.4 Domínio - Realização Pessoal.....	66
5.6.5 Domínio - Lazer e Recreação.....	68
6. DISCUSSÃO.....	71
6.1 SOBRE OS INSTRUMENTOS.....	71
6.2 SOBRE O QUESTIONÁRIO AUQUEI.....	72
6.3 SOBRE O QUESTIONÁRIO SF-36.....	73
6.4 SOBRE O QUESTIONÁRIO LSI-A.....	75
6.5 COMPARAÇÃO ENTRE OS QUESTIONÁRIOS AUQUEI, SF-36 E LSI-A.....	75
7. CONCLUSÃO	78
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	80
9. APÊNDICE.....	93
10. ANEXOS.....	111

RESUMO

INTRODUÇÃO : Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença genética, o que acarreta alteração da produção de distrofina, importante no reforço mecânico da membrana sarcolemal das fibras musculares. Degeneração progressiva e irreversível é inicialmente de predomínio proximal da musculatura esquelética. Qualidade de Vida (QV) inclui subjetividade, multidimensionalidade, presença de aspectos negativos e positivos diante da percepção e da expectativa individual de vida, com influência cultural. **JUSTIFICATIVA:** Não há estudos específicos para a DMD que apontem a análise da QV em diferentes faixas etárias evolutivas, sob diversos domínios, ou mesmo que indiquem precisamente qual domínio e idade específica devem receber maior atenção preventiva e terapêutica. **OBJETIVOS:** A partir da aplicação de três questionários de QV em diferentes fases evolutivas e domínios, objetivamos comprovar a praticidade e eficácia do Questionário *Life Satisfaction Index for Adolescents* - LSI-A, comparando-o aos *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagè* – AUQUEI e *Medical Outcomes Studies 36-item Short-Form* - MOS SF-36. Essa pesquisa também possibilitará uma análise que subsidie o acompanhamento clínico, a prevenção das complicações, quando possível, e a corticoterapia paliativa. **METODOLOGIA:** Noventa e cinco pacientes foram divididos em 04 grupos, de acordo com as idades proporcionais às etapas da evolução da doença, por ocasião do início do acompanhamento: entre 5 e 7 anos (grupo A); entre 8 e 10 anos (grupo B); entre 11 e 13 anos (grupo C); 13 a 17anos de idade (grupo D). Os questionários (AUQUEI, SF-36 e LSI-A) foram aplicados inicialmente, aos três, seis, e até completar um seguimento de 09 meses da medicação. Na aplicação dos questionários, avaliamos a concordância entre dois observadores (confiabilidade inter-observador) e a concordância entre as observações feitas por um mesmo observador, em diferentes ocasiões. **RESULTADOS:** Os dados recolhidos e estaticamente representados denotam o grau de significância, ou

qualidade de vida, do paciente nos diversos setores de sua vida, abordados em cada domínio dos questionários adotados. A média de significância geral foi detectada, mediante o questionário AUQEI, principalmente no grupo B. No SF-36, dos 8 domínios, somente 4 acusaram significância, e preponderantemente nos grupos B e C. Já no LSI-A, a significância foi geral à todos os grupos (A, B, C e D). CONCLUSÃO: Logo, pudemos inferir que os aspectos clínicos quando considerados em maior peso, como no SF- 36 e no AUQEI, mostram valores muito negativos na QV. O contrário foi constatado no questionário LSI-A, o qual atende, em sua natureza, às exigências de uma avaliação de qualidade de vida para crianças com Distrofia Muscular de Duchenne, pois abarca uma diversidade maior de circunstâncias na vida do paciente.

Palavras Chave: Qualidade de Vida, Corticoterapia, Distrofia Muscular de Duchenne, Questionários.

ABSTRACT

INTRODUCTION: The Duchenne muscular dystrophy (DMD) is a genetic disease, which leads in changes in production of the dystrophin, important on reinforce mechanic of the sarcolemal membrane of the muscles fibers. The degeneration progress and irreversible is initially of the predominance proximal of the skeletal muscle. Quality of Life (QoL) includes subjectivity, multidimensionality, and presence of negatives and positives aspects in front of perception and expectation personal of life with cultural influence. **JUSTIFICATION:** there are no specific studies to the DMD, which had indicate a analysis of QoL into different ages and level evolutionary, under various domains, or studies which indicate which domain and specific age need to receive more preventive and therapeutic attention. **OBJECTIVES:** After of the application of three QoL questionnaires about different evolutionary phases and domains, we pretend to comprove the practicality and effectiveness of the *Life Satisfaction Index for Adolescents* LSI-A questionnaire, it comparing it to the *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Image* – AUQUEI e *Medical Outcomes Studies 36-item Short-Form* - MOS SF-36. It is possible in this study also a analysis to the clinic support, prevention of the complications, and if enable, the palliative steroids therapy. **METHODS:** Ninety-five patients were divided into 04 groups, of according with the ages, proportional to the stages of the development of the disease at the initially of the accompaniment: between 5 and 7 years (group A), 8 and 10 years (group B), 11 and 13 years (group C); since 13 years of age (group D). The questionnaires (AUQUEI, SF-36 and LSI-A) were applied to the initially, three, six, and until they had completed a following of 09 months of medication. In the application of the questionnaires, we evaluated the concordance between two observers (inter-observer reliability), agreement between the observations made by the same observer on occasions different. **RESULTS:** The data collected and represented statically denotes the degree of significance or patients QoL

in different areas of your life, all they mentioned in the domains of the QoL questionnaires used. The average of the overall significance was detected by the questionnaire AUQEI, especially in group B. In the SF-36, of the eight domains, only four had significance, and mainly in groups B and C. Already in the LSI-A, the significance was general for all groups (A, B, C and D). CONCLUSION: We infer that the clinical aspects, when considered in greater weight like on the SF-36 and AUQEI show negative values very in QOL. The opposite was noted in the LSI-A questionnaire, which serves in its nature to the requirements of an evaluating of QoL for children with DMD, because it covers the great diversify of circumstances in the patient life.

Keywords: Quality of Life, steroid therapy, Duchenne Muscular Dystrophy, Questionnaires.

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Tabela e Gráfico AUQEL.....	34
Função	34
Família.....	36
Lazer.....	38
Autonomia.....	40
Tabela e Gráfico SF-36.....	42
Capacidade Funcional.....	42
Aspectos Físicos.....	44
Dor.....	46
Estado Geral de Saúde.....	48
Vitalidade.....	50
Aspectos Sociais.....	52
Aspectos Emocionais.....	54
Saúde Mental.....	56
Tabela e Gráfico LSI-A:	58
Bem Estar Geral.....	60
Relacionamento Interpessoal.....	62
Desenvolvimento Pessoal.....	64
Realização Pessoal.....	66
Lazer e Recreação.....	68

ABREVIATURAS

OMS: Organização Mundial de Saúde

QV: Qualidade de Vida

QVRS: Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

DMD: Distrofia Muscular de Duchenne

DM: Deficiência Mental

SNC: Sistema Nervoso Central

MRC: Scale Medical Research Council

MMT: Manual Muscle Test

LSI-A: Life Satisfaction Index for Adolescents

MOS SF-36: Medical Outcomes Studies 36-item Short-Form

AUQEI: Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagè

1. INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) conceitua saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não a mera ausência de afecção ou doença (Olweny, 1993).

O termo qualidade de vida (QV) é mais geral e inclui uma variedade potencialmente maior de condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados com a sua funcionalidade diária, incluindo, mas não se limitando, à sua condição de saúde e às intervenções médicas (Bullinger et al. 1993). É a resposta do indivíduo para suas circunstâncias de vida, o equilíbrio entre estas circunstâncias e a habilidade para lidar com as mesmas (Devinsky et al. 1999). Em outra análise (Cramer, 1993), a QV é o balanço entre o status percebido e o desejado. Refere-se ainda à percepção por parte do paciente da doença e sua conseqüente terapia (Olweny, 1993).

Embora haja variações na definição de QV, esta inclui subjetividade, multidimensionalidade, presença de aspectos negativos e positivos diante da percepção e da expectativa individual de vida, devendo-se considerar, ainda, a influência cultural. Na literatura, há tendência de priorizar um ou outro domínio, de acordo com o tipo de análise e circunstâncias do enfoque. Porém, numa visão ampla, a QV inclui a consideração de todas as áreas, pois o estado de doença afeta

negativamente todos os domínios, inclusive espiritual e financeiro (Robert et al. 1996).

Distrofia muscular de Duchenne (DMD) é uma doença com um padrão de herança recessiva ligada ao cromossomo X, causada por mutações no gene da distrofina. É a distrofia muscular mais freqüente em seres humanos, que afeta 1 em 3.500 nascimentos vivos do sexo masculino. Esta doença se deve à deficiência de uma proteína denominada distrofina, o que se expressa na face citoplasmática do sarcolema e é crucial para a função das fibras musculares. Há poucos anos, a DMD era uma patologia cujas expectativas de tratamento eram quase nulas e, embora até agora não exista cura definitiva, há intervenções que podem modificar a história natural da doença. Atualmente muitos pacientes atingem a idade adulta (Lopez- Hernandez et al. 2009).

É uma doença de alta prevalência e incidência que afeta de 1:3.600 a 6000 meninos nascidos vivos (Bushby et al. 2009), sendo que em 2/3 dos casos é herdada da mãe, portadora assintomática, e em 1/3 provém de mutação espontânea no menino afetado.

Nos pacientes afetados ocorre uma degeneração progressiva e irreversível, inicialmente de predomínio proximal, da musculatura esquelética (Caromano et al. 1999; Bushby et al. 2009; Lopez-Hernandez et al. 2009). Entre 30 a 50% dos pacientes com DMD apresentam algum grau de deficiência mental (DM) (Melo et al.

2005) e 30% têm Quociente de Inteligência (QI) abaixo de 70, o que evidencia a importância da expressão da distrofina no sistema nervoso central (SNC), sendo que a deleção no *exon 52* é a que mais comumente se associa à DM (Anderson, 2002).

Os dados da literatura sobre QV em diversas doenças crônicas são abundantes, porém há pouquíssimos estudos específicos para a DMD com número expressivo de pacientes que apontem a análise da QV em diferentes faixas etárias evolutivas, sob diversos domínios, ou mesmo que indiquem precisamente qual domínio e idade específica devem receber maior atenção preventiva e terapêutica. Em vista da sobrevida além dos 30 anos de idade, atualmente observada nos pacientes com DMD adequadamente tratados por uma equipe multidisciplinar, os estudos de QV tornam-se essenciais para avaliar os resultados das terapias paliativas e das novas perspectivas terapêuticas que vêm sendo amplamente pesquisadas.

2. FATORES RELACIONADOS À QUALIDADE DE VIDA NA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE: PRINCIPAIS REGISTROS DA LITERATURA

2.1 GRAU E RITMO DE PERDA DA FORÇA MUSCULAR

Scott et al. (1982), em seu acompanhamento durante três anos de 61 pacientes com DMD, mostraram através da *Scale Medical Research Council* (MRC), que há um declínio progressivo da força muscular e das habilidades motoras com o progredir

da idade, ou seja, relacionado à evolução natural da doença; ao avaliar a força de oito grupos musculares observaram que a fraqueza é simétrica, o grupo extensor é mais fraco em relação ao flexor e o grupo muscular proximal é mais acometido do que o distal.

Kilmer et al. (1993), usando o *Manual Muscle Test* (MMT) em 63 meninos com média de idade de 11,5 anos, observaram que a queda linear da força de 34 grupos musculares foi de $-0,26 \pm 0,30$ MMT unidades por ano.

McDonald et al. (1995), através do MMT de 34 músculos, observaram em crianças entre 5 e 13 anos de idade, queda da força muscular de -0,25 MMT unidades por ano e, acima de 14 anos de idade, de -0,06 MMT unidades por ano; estes dados, convertidos para o escore do MRC, mostravam queda de 1,1% ao ano.

Steffensen et al. (2002), em estudo de 19 pacientes com DMD, entre 13 e 24 anos de idade, constataram declínio anual da força muscular de 2%.

Gradativamente, a perda do controle de tronco em cerca de $\frac{3}{4}$ dos pacientes ocorre devido ao acometimento principalmente dos músculos proximais, o que interfere significativamente na musculatura axial (Santos et al. 2006) também registraram que quando ocorre esta perda, há dependência de 91,2% em relação ao vestuário, de 89,6% para a higiene, de 62,1% para locomoção dos cadeirantes e de 17,2% em relação à alimentação. A dependência quanto aos itens vestuário e higiene pode relacionar-se ao comprometimento da musculatura proximal (cinturas) que

ocorre mais precocemente do que a da distal (membros), prejudicando o equilíbrio de tronco e dificultando a estabilização dos membros para realizar atividades que necessitem de controle distal, por exemplo, escovar os dentes.

Peduto (2008), em sua pesquisa com 40 pacientes com DMD entre 5 e 15 anos de idade, observou que com o avanço da idade, à medida que progride a perda da força muscular, apesar da função escrita não ter sido prejudicada, a fadiga desencadeou lentificação e prejuízo da caligrafia. A autora relaciona a perda da funcionalidade com a perda da força muscular em segmentos distais dos membros superiores, fator que favorece compensações secundárias.

2.2. CORTICOTERAPIA

Brooke et al., (1987) foram pioneiros em observar o efeito dos esteróides, no caso a prednisona em alta dose, em 33 meninos com DMD (1,5 mg/kg de peso corporal, máximo de 80 mg/dia, durante seis meses). A força muscular, o grau de contraturas, o tempo para realizar testes funcionais, a habilidade funcional e a função pulmonar foram medidas no início e no fim do período de tratamento, observando-se evidente melhora, exceto em relação às contraturas que seguiram o curso natural esperado para a doença.

Desde então, numerosos estudos (meta-análise de Manzur et al. 2008) mostraram os benefícios dos esteróides, de diferentes tipos, não somente na melhora

da força muscular como também da capacidade vital pulmonar e da frequência respiratória (Hartel et al. 2001), inclusive em nossa instituição (Parreira, 2005).

O mecanismo de ação da corticoterapia ainda não foi esclarecido, apesar de numerosos estudos inclusive em modelos animais (Wehling-Henricks et al. 2004; Golumbek et al. 2007; Baltgalvis et al. 2009).

Num estudo comparativo entre deflazacort e prednisona, Bonifati et al. (2000) observaram a eficiência de ambos na melhora da função motora e desempenho funcional, sendo o aumento do peso médio após nove meses de 5% e 18%, respectivamente, em relação ao valor inicial. A diferença do aumento de peso permaneceu significativa após 09 meses de acompanhamento, dado importante quando se trata de maximizar o desempenho motor. Outros estudos corroboram estes achados (Houde et al. 2008; Biggar et al. 2004, Biggar et al. 2006) e demonstram que o deflazacort tem impacto positivo significativo na QV e custo da assistência médica dos pacientes e seus familiares com relativamente poucos efeitos colaterais.

Também a prednisolona é um esteróide comumente escolhido (Pradhan et al. 2006) e iniciado nos pacientes com DMD (0,75 mg/kg /dia), na fase de quedas frequentes com sinal de Gowers positivo. A melhora da força muscular e do tempo de desempenho motor são percebidas dentro de 2 a 4 meses e os pacientes permanecem com o andar independente por em média três anos.

Outro esquema que pode ser utilizado é o de prednisolona 0,75 mg/kg por dia de forma intermitente a cada 10 dias. Straathof et al. (2009) analisaram retrospectivamente ao longo de 27 meses os dados de 35 pacientes com DMD que iniciaram o tratamento intermitente com prednisolona entre 3,5 e 9,7 anos de idade, observando que houve melhora da função motora entre seis meses e dois anos de duração do tratamento, preservação da deambulação por cerca de um ano em comparação a controles históricos e relativamente poucos efeitos colaterais, apesar do ganho de peso excessivo em alguns pacientes. Concluem, porém não haver ainda um consenso sobre qual esquema de tratamento é o melhor.

2.3 COMPROMETIMENTO CARDÍACO E RESPIRATÓRIO

O comprometimento cardíaco, causa de óbito freqüente, ocorre em 70% dos pacientes ou mais dependendo da casuística, porém geralmente não é detectável nos estágios iniciais. Clinicamente, verificam-se arritmias (taquicardia sinusal, fibrilação, flutter atrial e distúrbios da condução), podendo ocorrer morte súbita por falência miocárdica ou arritmia grave. A insuficiência cardíaca congestiva crônica é rara e manifesta-se somente nas fases finais (Reed, 2005).

A corticoterapia, iniciada antes da disfunção ventricular, retarda o desenvolvimento de complicações funcionais (Markham et al. 2008; Marques et al. 2009).

Os músculos intercostais internos e abdominais que auxiliam a respiração são afetados, o que reduz a efetividade da tosse e dificulta a eliminação de secreções (Caromano, 1999). A fraqueza dos músculos respiratórios, leva à hipoventilação em 87,9% dos pacientes e, quando grave, conduz ao óbito (Santos et al. 2006) em 55% (Petrof, 1998) a mais de 70% dos pacientes (Gomez-Merino & Bach, 2002). Até a década de 80 estimava-se que 90% dos pacientes morriam com insuficiência respiratória entre 16 e 19 anos de idade e, em menor proporção, devido à insuficiência cardíaca (Inkley et al. 1974; Rideau et al. 1983).

A corticoterapia influencia positivamente a função pulmonar, ou seja, o pico de fluxo da força muscular respiratória e da tosse (Daftary et al. 2007)

Houde et al. (2008) observaram 79 pacientes com DMD por um período de oito anos, dos quais 37 haviam sido tratados com deflazacort ao longo de 5 anos e meio em média: houve melhora da função cardíaca, prolongamento da deambulação e redução da incidência de deformidades da coluna vertebral com conseqüente diminuição de cirurgias ortopédicas, fator este que repercute positivamente sobre a QV.

Em relação à ventilação não invasiva (suporte ventilatório não invasivo com pressão positiva bifásico-BIPAP), a maioria dos pacientes a necessita entre 18 e 20 anos de idade, quando a capacidade vital forçada cai abaixo de 50%, e a hipercapnia e hipoxemia atingem níveis alarmantes: “ajudar” os músculos respiratórios a

cumprirem a função ventilatória permite a sobrevida do paciente (Lopez- Hernandez et al. 2009). A sobrevida, aliada à melhora da QV, aumenta de 5 a 10 anos (Toussaint et al. 2007).

Mesmo sendo evidente a modificação que os métodos de ventilação não invasiva trouxeram para o prognóstico, Miller et al. (1990), em uma população de adolescentes e adultos jovens com DMD, verificaram que quando estes passavam a ser dependentes da ventilação mecânica também durante o dia, a sobrecarga da família, a diminuição da mobilidade e o aumento da dependência, aliada à falta de disponibilidades de ambientes externos adequados causava a diminuição das atividades diárias e nítida piora da qualidade de vida.

Entretanto, o suporte cardiopulmonar nos pacientes com DMD é indiscutivelmente essencial e deve ser provido por especialistas qualificados que orientem quanto aos métodos de ventilação não invasiva e de assistência à tosse, além de manejar adequadamente o tratamento medicamentoso da miocardiopatia. Obviamente, além da assistência médica, também é indispensável uma assistência social bem conduzida que leve em conta parâmetros econômicos e éticos (Finsterer, 2006).

2.4 ASPECTOS PSICOLÓGICOS E SOCIAIS

A literatura é controvertida.

Firth et al. (1983) entrevistaram 53 famílias de meninos com DMD e constataram o relato frequente dos pais de que seus filhos sofriam de depressão e se sentiam envergonhados pela sua limitação frente aos amigos ou quando percebiam a curiosidade de estranhos.

Witte et al. (1985) avaliando adolescentes com DMD detectou que estes preferem o isolamento ou o anonimato, pois o convívio com os amigos e a percepção de discriminação lhes causa ansiedade.

Segundo Reid & Renwick (2001), os adolescentes com DMD demonstram baixos níveis de ajustamento psicossocial em relação aos controles, sendo que tais baixos níveis bem como o grau de déficit intelectual da criança, estão mais relacionados com o estresse familiar do que variáveis sócio-demográficas, ou seja, o nível de estresse experimentado pela família está diretamente relacionado ao grau de ajustamento psicossocial dos adolescentes com DMD.

Bothwell et al. (2002) ao aplicar um questionário aos pais de 31 pacientes com DMD encontraram relato de que os meninos desenvolvem depressão, isolamento social, atitudes negativas e diminuição de expectativa de seu potencial. Frisaram a importância dos serviços de saúde, aspectos da QV, uso de corticóides e, ainda, em menor proporção, o transporte e a assistência ventilatória.

Gibson et al. (2007) concluíram que pacientes com DMD têm sido marginalizados materialmente, socialmente e simbolicamente através de ambientes inacessíveis que limitam a participação na vida da comunidade que, por sua vez, em sua maioria, parece tender culturalmente à exclusão dos incapacitados físicos e mentais.

Entretanto, Hendriksen et al. (2009), ao aplicar um questionário (*Personal Adjustment and Role Skills Scale-PARS-III*) aos pais de 287 pacientes com DMD, de idade variando de 5 a 18 anos, observaram que o ajuste psicossocial destes pacientes não é diferente daquele de outros do mesmo sexo com doenças crônicas e melhora à medida que avançam em idade.

2.5 EXPECTATIVA DE VIDA

Santos et al. (2006) referem que, em 1960, a expectativa de vida não ultrapassava os 19,6 anos, mas com a utilização da ventilação mecânica não invasiva no período noturno a média de sobrevida em 2006 estava em 25,3 anos de idade.

Na pesquisa de Kohler et al. (2009) a sobrevida tem melhorado consideravelmente, ou seja, a probabilidade estimada de sobrevida aos 30 anos é na atualidade de 85% (média de sobrevida é de 35 anos de idade), desde que da infância até a vida adulta haja acompanhamento médico adequado e prevenção na medida do possível da perda da força muscular e da insuficiência respiratória.

Em conclusão, a corticoterapia e o suporte respiratório bem como cardíaco mudaram radicalmente o prognóstico da DMD, sendo que na atualidade a sobrevida ultrapassa os 30 anos de idade e com boa qualidade de vida (Bushby et al. 2009; Manzur et al. 2008)

Santos et al. (2006), ao traçar o perfil clínico de 58 pacientes com DMD, observaram a ocorrência de desnutrição em 19% dos pacientes na fase final da doença, apesar da obesidade, cujo risco é maior nos pacientes em corticoterapia. De acordo com a American Thoracic Society (2004), as causas da desnutrição nos estágios finais da DMD relacionam-se principalmente com a atrofia dos músculos responsáveis pela mastigação e deglutição.

2.6 QUALIDADE DE VIDA E DMD

Abresch (1998) considera que a QV não está relacionada à incapacidade física, mas à falta de informação sobre a doença e serviços, atitudes negativas e diminuição da expectativa quanto ao potencial, condição financeira e acesso a cuidados. O autor aponta três aspectos que devem ser considerados para avaliação da QV em pacientes com DMD: o quadro clínico, o déficit funcional e a incapacidade (*handicap*).

Os instrumentos disponíveis para a avaliação da QV nos pacientes com DMD não permitem avaliar todos os parâmetros úteis ao profissional da saúde, sinalizando apenas se o sujeito consegue desenvolver certas tarefas e como se sente quando está

desenvolvendo-as. De forma geral, as aplicações repetidas desses instrumentos no decorrer de um determinado período podem definir a melhora ou a piora do paciente em diferentes aspectos físicos e psíquicos, tornando-se úteis para a avaliação de determinadas intervenções (Ebrahim, 1995) e para nortear a decisão quanto à melhor distribuição dos recursos da assistência à saúde. Quanto mais preciso for o instrumento de avaliação, mais eficaz será o tratamento, cujo objetivo é reduzir incapacidades, prevenir complicações, prolongar a mobilidade bem como melhorar a QV, e mais favorável o prognóstico (Nair et al. 2001).

Os estudos sobre a QV em pacientes com DMD são escassos.

Moxley et al. (2005) e Melo et al. (2005) salientam a ausência de estudos direcionados para os efeitos da corticoterapia na QV dos pacientes com DMD e para a QV em seus diferentes aspectos.

Rahbek et al. (2005) analisaram e descreveram a funcionalidade, participação social e QV de 65 pacientes com idade entre 18 e 42 anos, através de um estudo transversal baseado em dados de uma entrevista semi-estruturada com questionário. Concluíram que os mesmos possuíam QV excelente, não estavam preocupados sobre a sua doença nem sobre o futuro. Apesar de restrição à funcionalidade, cujo aspecto mais valorizado era a falta de vida amorosa e sexual, participaram de atividades que estão associadas com a vida normal, porém referindo dor com maior frequência e intensidade.

Kohler et al. (2005) analisaram 35 pacientes com DMD, com idade entre 8 e 33 anos, utilizando o questionário *Short-Form-36*. O objetivo foi investigar a QV em relação à deficiência física, função pulmonar e necessidade de ventilação assistida. Perceberam que a QV na DMD não está correlacionada com a deficiência física, nem com a necessidade de ventilação não invasiva com pressão positiva. Nestes pacientes com deficiência física grave, a QV foi classificada como surpreendentemente alta, mesmo considerando a acentuada dependência de terceiros para as atividades da vida diária.

Em nosso meio, Melo & Moreno-Valdés (2007) avaliaram a QV de 14 crianças com DMD, com média de idade 9,9 anos e a concordância das respostas entre os pacientes e os cuidadores. Para este intuito, utilizaram o questionário AUQEI (Autoquestionnaire Qualité de vie Enfant Imagé) e observaram que as crianças com DMD mostraram boa percepção da QV, tendo ocorrido concordância entre as crianças e seus cuidadores, particularmente em relação aos motivos que produzem felicidade. Os domínios mais representativos foram função, família e lazer.

Biggar et al. (2006) acompanharam por 5,5 anos 74 meninos com DMD, entre 10 e 18 anos de idade, dos quais, 40 estavam em corticoterapia (deflazacort) e 34 não estavam em tratamento. A dose inicial de deflazacort foi de 0,9 mg/Kg por dia. A dose foi reduzida gradualmente, na medida em que os meninos cresciam e ganhavam peso e/ou pelos efeitos colaterais, chegando a $0,5 \pm 0,2$ mg/Kg por dia aos 18 anos de idade. O deflazacort induziu poucos efeitos colaterais e contribuiu para prolongar a

deambulação e melhorar a função cardíaca e pulmonar, tendo um impacto significativo na QV para os meninos e seus familiares e reduzindo a grande carga de cuidados na segunda década de vida. Estes autores consideram a importância de estudos de longo prazo que determinem a duração dos benefícios do deflazacort.

2.7 QUESTIONÁRIOS UTILIZADOS PARA AVALIAR A QUALIDADE DE VIDA

Os instrumentos/questionários de QV têm sido utilizados para conhecer e comparar o estado de saúde entre populações (aspecto fundamental para estratégias e programas em políticas de saúde) e para avaliar o impacto de certas intervenções terapêuticas no sentido de modificar os sintomas e a funcionalidade ao longo do tempo. O estado de vida pode ser afetado tanto pela doença, quanto pelo tratamento (efeitos colaterais). Os instrumentos (questionários) complementam a avaliação clínica do paciente e a condução de ensaios clínicos (Gill & Feinstein, 1994).

Idealmente, o instrumento/questionário deverá descrever a evolução da doença e detectar mudanças na QV através do tempo. Também deve prever o tipo de incapacidade futura e o prognóstico. Esta função é útil para decidir as características do tratamento (Bombardier & Tugwell, 1987). Porém, o instrumento de avaliação da QV não deve se limitar a medir apenas a presença e a gravidade dos sintomas de uma doença; também deve ser capaz de mostrar como as manifestações de uma doença ou

do tratamento são experimentadas pelo indivíduo valorizando, portanto, aspectos da vida fora do contexto da “saúde” como, por exemplo, renda familiar, autonomia e trabalho (Teixeira-Salmela et al. 2004).

Um questionário caracteriza-se pela avaliação da influência dos sintomas e modalidades terapêuticas nos diversos aspectos referentes à QV dos pacientes com um único instrumento, o que poupa tempo para o investigador. Como regra geral para avaliar o seu resultado, utiliza-se uma contagem de pontos que são somados, proporcionando uma nota final ou índice, o que transforma uma medida qualitativa em quantitativa (Chassany et al. 2002).

Entre os instrumentos validados para avaliar a QV, os que mais se aproximam dos nossos objetivos são os seguintes:

- Life Satisfaction Index for Adolescents (LSI-A): é o único diretamente elaborado para avaliar a QV dos adolescentes com DMD. Renwick & Reid (1994) avaliaram 15 adolescentes entre 12 e 19 anos de idade, por meio de 45 questões que abrangem cinco domínios: bem estar geral, relacionamentos interpessoais, desenvolvimento pessoal, satisfação pessoal, lazer e recreação.
- *Medical Outcomes Studies 36-item Short-Form* (MOS SF-36) (Husted et al. 1997): validado em pacientes adultos com artrite psoriática mostra excelente correlação com medidas tradicionais de avaliação da função,

progressão da doença e sua respectiva gravidade. O SF-36 é composto por 36 itens e oito domínios, que avaliam a capacidade funcional (CF), limitação por aspectos físicos (AF), dor, estado geral de saúde (EGS), vitalidade (VIT), aspectos sociais (AS), limitação por aspectos emocionais (AE) e saúde mental (SM). Segundo Dantas et al. (2003) é o questionário mais usado para avaliar a QV relacionada à saúde, pois consegue detectar pormenores dos quadros patológicos. Validado para a língua portuguesa (Ciconelli, 1997).

- *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagè* (AUQEI): desenvolvido na França em 1997 por Manificat e Dazord, no Brasil foi traduzido e validado para a língua portuguesa em 2000, por Assumpção Jr. et al. Avalia a QV de crianças, sendo composto por 26 questões que enfocam relações familiares, sociais, atividades, saúde e funções corporais. Melo et al. (2005) acreditam que este questionário parece ser adequado para crianças com DMD, embora sejam necessários mais estudos brasileiros neste campo. (Assumpção, 2000).

3. OBJETIVOS

1. A partir da aplicação de três questionários de QV, qualificar e quantificar, ao longo de 09 meses de acompanhamento, o estado de vida dos pacientes com DMD em diferentes fases evolutivas e domínios.
2. Comparar os questionários entre si quanto à praticidade, rapidez, e facilidade de aplicação, bem como eficácia, especificidade e sensibilidade na avaliação da QV do paciente com DMD.

4. MATERIAIS E MÉTODO

4.1 CASUÍSTICA

Entre maio de 2007 e outubro de 2008 foram avaliados, quanto ao estado de vida em diferentes fases evolutivas e domínios, 95 pacientes com DMD comprovada por teste molecular ou por análise imunohistoquímica da distrofina na biópsia muscular, com idade variando de 5 a 17 anos, em corticoterapia com prednisolona e deflazacort por períodos variáveis e acompanhamento regular no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Divisão de Clínica Neurológica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP). A corticoterapia constou de dois diferentes esquemas: prednisolona, 0,75mg/kg/dia, via

oral, uso intermitente, com períodos alternados de 10 dias, ou deflazacort, 1 (um) mg/kg/dia, via oral, uso contínuo.

O paciente e o(s) respectivo(s) cuidador(es) foram esclarecidos e informados sobre a pesquisa e concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme o Regulamento da Comissão de Ética e Pesquisa do HC-FMUSP (anexo IV).

O modelo do estudo foi de coorte randomizado.

Critérios de exclusão: tratamento irregular ou falta de comparecimento nas consultas agendadas; deficiência mental (QI menor de 70, comprovado por teste neuropsicológico); pacientes com comorbidades, tais como déficit de atenção e distúrbios do comportamento.

4.2. MÉTODOS

Foram aplicados os seguintes questionários de QV:

- *Life Satisfaction Index for Adolescents* (LSI-A) Importado do Canadá, o qual encontra-se juramentado, conforme apêndice.
- *Medical Outcomes Studies 36-item Short-Form* (MOS SF-36);
- *Autoquestionnaire qualité de vie enfant image* (AUQEI).

Os questionários foram aplicados do seu início ao fim sem intervalos, com leitura clara e objetiva; as perguntas foram repetidas tantas vezes quantas foram necessárias para a sua respectiva compreensão, sem troca das palavras, evitando a alteração do sentido da questão. Embora permitido, o auxílio dos cuidadores, não foi necessário. Os pacientes foram entrevistados por dois pesquisadores. Ao paciente foi confiada toda a autonomia em escolher as respostas e expressar a sua percepção pessoal diante da pergunta feita.

Os pacientes foram divididos em 04 grupos, de acordo com as idades proporcionais às etapas da evolução motora da doença: entre 5 e 7 anos; entre 8 e 10 anos; entre 11 e 13 anos, entre 13 e 17 anos de idade.

Os questionários foram aplicados em quatro diferentes ocasiões: aos três meses, seis, nove e até completar um seguimento de 09 meses. Essas quatro fases (aplicações) contribuíram para obtenção de diferenciais qualitativos, garantindo o rigor e a precisão dos dados coletados. Na aplicação dos questionários avaliamos a concordância entre dois observadores (confiabilidade interobservador) e a concordância entre as observações feitas por um mesmo observador, em diferentes ocasiões (confiabilidade intraobservador e teste-reteste). (Shrout, 1979; Streiner & Norman, 1989).

4.2.1. Metodologia estatística

As observações intra e interobservador foram avaliadas com o método gráfico de Bland-Altman. Calcularam-se as médias das observações teste e reteste para avaliação das idades e momentos (fases 1,2,3 e 4).

As variáveis foram apresentadas em tabelas contendo médias, desvios padrão, mediana, valores mínimos e máximos. As tabelas foram apresentadas graficamente com o desenho esquemático “Box-plot”.

Utilizou-se o teste de Kruskal-Wallis para a comparação entre os grupos em cada aplicação; quando significativo, utilizou-se o teste de Dunn. Utilizou-se o teste de Friedman para a comparação entre os momentos em cada grupo.

“Box-plot” é um gráfico que mostra mediana, quartis, valores soltos e valores extremos. O valor inter-quartil (IQ) é a diferença entre os percentis 25% e 75% que corresponde ao comprimento do retângulo (onde se concentram 50% dos valores da amostra). Os valores soltos encontram-se entre 1,5 e 3 vezes o valor IQ. Os valores extremos encontram-se além de 3 vezes o valor IQ. A mediana é representada por uma linha dentro do retângulo. Linhas verticais acima e abaixo do retângulo equivalem a 1,5 vezes o valor IQ.

Os valores de $p < 0,05$ foram considerados estatisticamente significantes (Rosner, B. 1994, p. 682).

5. RESULTADOS

5.1 CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA

A amostra continha 95 integrantes, assim distribuídos:

- GRUPO A: 11 pacientes de 5 a 7 anos de idade;
- GRUPO B: 40 pacientes de 8 a 10 anos de idade;
- GRUPO C: 28 pacientes de 11 a 13 anos de idade;
- GRUPO D: 16 pacientes entre 13 e 17 anos de idade.

Dos 95 pacientes, 39 eram cadeirantes, dos quais dois utilizavam cadeiras motorizadas.

Os pacientes desta pesquisa mostravam aproveitamento cognitivo escolar considerável, considerando suas limitações quanto às habilidades físicas que requeriam preparo específico dos educadores e adaptação didático-pedagógica específica.

Quanto ao grau de escolaridade, oito não estudavam, três estudavam no ensino médio, dois apresentavam ocupação profissional e 82 cursavam o ensino fundamental.

Os cuidadores acompanhavam os pacientes em sua rotina hospitalar. Noventa e dois pacientes eram acompanhados pelos pais, dois ficavam sob os cuidados dos avôs e um sob a tutela do padrasto.

5.2 CONFIABILIDADE

As medidas intra-observador e inter-observador perfizeram 31% da pesquisa. Foi adotada a inter-observação a fim de garantir maior rigor à pesquisa. Os gráficos de confiabilidade de nº I a nº XXXIV, nos quais os valores estão concentrados entre -1 e +1, encontram-se em apêndice.

5.3 CRITÉRIOS DE EXPOSIÇÃO DOS RESULTADOS

Os dados expostos a seguir seguirão os critérios de comparação entre fases de cada grupo: **geral, ou seja**, 1 x 2 x 3 x 4; entre duas fases específicas: 1 x 2, 1 x 3, 1 x 4, 2 x 3, 2 x 4, 3 x 4, e entre os grupos A, B, C e D. O grau significativo obedece os valores inferiores ou iguais a 0,05.

5.4 ESTATISTICA DO QUESTIONARIO AUQEI

5.4.1 Domínio - Função

A tabela I e o gráfico I apresentam a média dos escores obtidos pelos pacientes de cada grupo na aplicação do AUQEI – Domínio Função em cada fase do acompanhamento, observando-se que no grupo A (n=11) de 5 a 7 anos de idade e no grupo B (n = 40) de 8 a 10 anos de idade, houve aumento estatisticamente significativo da média dos escores ao longo das fases 1 a 4, o que não ocorreu nos demais grupos. No grupo A houve aumento significativo na comparação das fases

1X3, 1X4, 2X3 e 2X4, e no grupo B, na comparação das fases 1X4. Em relação à comparação entre os grupos houve diminuição significativa do escore entre os grupos A X B e os grupos A X C.

AUQEI – FUNÇÃO						Teste de Friedman						
Idade	Estatística	FASE 1	FASE 2	FASE 3	FASE 4	1 x 2 x 3 x 4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,002	0,061	0,008	0,015	0,012	0,031	0,942
	Média	9,59	10,32	11,45	11,41							
	Desvio padrão	0,97	0,56	1,23	1,70							
	Mediana	9,5	10,5	11,5	11,5							
	Mínimo	7,5	9,5	9,5	9,5							
	Máximo	10,5	11,5	14	15,5							
GRUPO B	N	40	40	40	40	0,009	0,140	0,111	0,018	0,616	0,086	0,065
	Média	9,70	10,01	10,00	10,39							
	Desvio padrão	1,39	1,69	1,38	1,34							
	Mediana	9,5	10,5	10,5	10,5							
	Mínimo	7	7	6,5	7,5							
	Máximo	14,5	14,5	13	13							
GRUPO C	N	28	28	28	28	0,054						
	Média	9,05	9,48	9,46	9,86							
	Desvio padrão	1,36	1,83	1,59	1,57							
	Mediana	9,5	9,5	9,5	9,5							
	Mínimo	5,5	6,5	6,5	7							
	Máximo	12	14	12,5	12,5							
GRUPO D	N	16	16	16	16	0,084						
	Média	9,13	9,53	10,00	10,13							
	Desvio padrão	1,62	1,31	1,85	2,31							
	Mediana	9,5	10,25	9,5	9,5							
	Mínimo	5,5	7	6,5	6							
	Máximo	12,5	11	13,5	14,5							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	9,40	9,81	10,01	10,31							
	Desvio padrão	1,39	1,59	1,60	1,68							
	Mediana	9,5	10	10,5	10,5							
	Mínimo	5,5	6,5	6,5	6							
	Máximo	14,5	14,5	14	15,5							
Kruskal-Wallis		0,266	0,169	0,007	0,111							
Teste de Dunn	(5-7) x (8-10)			<0,05								
	(5-7) x (11-13)			<0,05								
	(5-7) x (>13)			>0,05								
	(8-10) x (11-13)			>0,05								
	(8-10) x (>13)			>0,05								
	(11-13) x (>13)			>0,05								

Tabela I. Escores obtidos no AUQEI – Função nas diferentes fases de cada grupo.

Gráfico I. AUQEI – Função

5.4.2 Domínio - Família

A tabela II e o gráfico II mostram que houve alteração estatisticamente significativa no escore do domínio família da média das fases 1, 2, 3 e 4, no grupo B (n=40) de 8 a 10 anos de idade e no grupo C (n = 28) de 11 a 13 anos de idade, permanecendo inalterado nos grupos A e D. No grupo B verificou-se significância nas fases 1X2, 1X4 e 3X4. No grupo C houve significância nas fases 1X2, 1X3, 1X4 e 2X4. Não houve significância entre grupos.

AUQEI – FAMÍLIA

Teste de Friedman

Idade	Estatística	FASE 1	FASE 2	FASE 3	FASE 4	1x2x3x4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,198						
	Média	10,32	11,09	10,59	11,05							
	Desvio padrão	2,31	1,80	1,43	2,17							
	Mediana	10,5	11	10,5	11,5							
	Mínimo	7,5	8	8,5	6							
	Máximo	15	15	13,5	14,5							
GRUPO B	N	40	40	40	40	<0,001	0,005	0,077	0,005	0,612	0,103	0,046
	Média	9,68	10,29	10,15	10,59							
	Desvio padrão	1,45	1,67	1,73	1,91							
	Mediana	9,5	10,5	10,5	10,5							
	Mínimo	6,5	7,5	7	6,5							
	Máximo	13	14,5	13,5	15							
GRUPO C	N	28	28	28	28	<0,001	0,042	0,032	0,002	0,673	0,025	0,055
	Média	9,61	10,09	10,21	10,64							
	Desvio padrão	1,02	1,45	1,42	1,62							
	Mediana	9,5	9,5	10,5	10,5							
	Mínimo	7,5	7,5	7,5	7,5							
	Máximo	11,5	13,5	14	14							
GRUPO D	N	16	16	16	16	0,084						
	Média	10,25	10,38	10,75	11,03							
	Desvio padrão	1,00	1,53	1,65	1,89							
	Mediana	10,5	10,5	10,5	11,25							
	Mínimo	7,5	8,5	7	7							
	Máximo	11,5	13,5	14,5	15							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	9,83	10,34	10,32	10,73							
	Desvio padrão	1,41	1,60	1,59	1,84							
	Mediana	9,5	10,5	10,5	10,5							
	Mínimo	6,5	7,5	7	6							
	Máximo	15	15	14,5	15							
Kruskal-Wallis		0,186	0,392	0,600	0,709							
Teste de Dunn	(5-7) x (8-10)											
	(5-7) x (11-13)											
	(5-7) x (>13)											
	(8-10) x (11-13)											
	(8-10) x (>13)											
	(11-13) x (>13)											

Tabela II. Escores obtidos no AUQEI – Família nas diferentes fases de cada grupo.

Gráfico II. AUQEI – Família

5.4.3 Domínio - Lazer

A tabela III e o gráfico III mostram que houve alteração estatisticamente significativa no escore do domínio lazer da média das fases 1, 2, 3 e 4, no grupo B (n=40) de 8 a 10 anos de idade e no grupo C (n = 28) de 11 a 13 anos de idade, permanecendo inalterado nos grupos A e D. No grupo B verificou-se, significância nas fases 1X2, 1X3 e 1X4. No grupo C houve significância nas fases 1X2, 1X3, 1X4, 2X3 e 2X4. Não houve significância entre os grupos.

AUQEI – LAZER						Teste de Friedman								
Idade	Estatística	FASE 1	FASE 2	FASE 3	FASE 4	1 x 2	2 x 3	3 x 4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,094								
	Média	7,27	7,41	7,45	8,14									
	Desvio padrão	1,13	1,11	1,15	1,50									
	Mediana	7,5	7	7	8,5									
	Mínimo	5,5	6	6	5,5									
	Máximo	9,5	9,5	9	10,5									
GRUPO B	N	40	40	40	40	0,004	0,022	0,004	0,006	0,159	0,129	0,644		
	Média	7,28	7,64	7,88	7,95									
	Desvio padrão	1,44	1,37	1,25	1,46									
	Mediana	7,25	7,5	7,5	7,5									
	Mínimo	4,5	5,5	5,5	5									
	Máximo	11,5	10,5	11,5	12,5									
GRUPO C	N	28	28	28	28	<0,001	0,011	0,001	<0,001	0,050	0,005	0,078		
	Média	6,63	7,14	7,57	7,80									
	Desvio padrão	0,83	1,15	1,14	1,10									
	Mediana	6,5	7,5	7,5	7,75									
	Mínimo	4,5	4,5	5,5	5,5									
	Máximo	8,5	9,5	9,5	9,5									
GRUPO D	N	16	16	16	16	0,445								
	Média	7,22	7,03	7,31	7,53									
	Desvio padrão	1,24	0,87	1,22	1,22									
	Mediana	6,75	7	7,5	7,5									
	Mínimo	5,5	5,5	5,5	5,5									
	Máximo	9,5	8,5	9,5	10,5									
Total	N	95	95	95	95									
	Média	7,07	7,36	7,64	7,86									
	Desvio padrão	1,23	1,21	1,20	1,32									
	Mediana	6,5	7,5	7,5	7,5									
	Mínimo	4,5	4,5	5,5	5									
	Máximo	11,5	10,5	11,5	12,5									
Kruskal-Wallis		0,131	0,339	0,557	0,497									
Teste de Dunn	(5-7) x (8-10)													
	(5-7) x (11-13)													
	(5-7) x (>13)													
	(8-10) x (11-13)													
	(8-10) x (>13)													
	(11-13) x (>13)													

Tabela III. Escores obtidos no AUQEI – Lazer nas diferentes fases de cada grupo.

Gráfico III: AUQEI – Lazer

5.4.4 Domínio - Autonomia

A tabela IV e o gráfico IV mostram que houve alteração estatisticamente significativa no escore do domínio autonomia da média das fases 1, 2, 3 e 4, nos grupos A, B e C, permanecendo inalterado no grupo D. Nos grupos A e B verificou-se significância nas fases 1X4, 2X4 e 3X4. No grupo C houve significância somente nas fases 1X4. Houve significância entre os grupos A X C.

AUQEI – AUTONOMIA

Teste de Friedman

Idade	Estatística	FASE 1	FASE 2	FASE 3	FASE 4	1 x 2 x 3 x 4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,004	0,609	0,411	0,020	0,509	0,011	0,003
	Média	8,27	8,55	8,82	9,82							
	Desvio padrão	1,59	1,62	1,94	1,60							
	Mediana	8	8,5	9	10,5							
	Mínimo	6,5	5,5	5,5	7,5							
	Máximo	11,5	10,5	11,5	12							
GRUPO B	N	40	40	40	40	<0,001	0,120	0,113	0,006	0,798	0,002	0,002
	Média	7,98	8,29	8,40	8,88							
	Desvio padrão	1,37	1,58	1,66	1,80							
	Mediana	7,75	8,5	8,5	8,75							
	Mínimo	5,5	4,5	4,5	4,5							
	Máximo	10,5	11,5	11,5	12							
GRUPO C	N	28	28	28	28	0,021	0,091	0,125	0,044	0,686	0,265	0,105
	Média	7,46	7,89	7,91	8,13							
	Desvio padrão	1,41	1,44	1,91	1,83							
	Mediana	7,5	7,75	7,75	8							
	Mínimo	4,5	5,5	4,5	4,5							
	Máximo	10,5	10,5	11,5	11							
GRUPO D	N	16	16	16	16	0,188						
	Média	8,47	8,94	9,41	9,53							
	Desvio padrão	1,53	1,47	2,16	2,25							
	Mediana	8,75	9	9	9							
	Mínimo	5,5	5,5	5	4,5							
	Máximo	10,5	11	14,5	14,5							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	7,94	8,31	8,47	8,87							
	Desvio padrão	1,46	1,54	1,90	1,93							
	Mediana	8	8,5	8,5	8,5							
	Mínimo	4,5	4,5	4,5	4,5							
	Máximo	11,5	11,5	14,5	14,5							
Kruskal-Wallis		0,147	0,156	0,113	0,039							
Teste de Dunn	(5-7) x (8-10)				>0,05							
	(5-7) x (11-13)				<0,05							
	(5-7) x (>13)				>0,05							
	(8-10) x (11-13)				>0,05							
	(8-10) x (>13)				>0,05							
	(11-13) x (>13)				>0,05							

Tabela IV. Escores obtidos no AUQEI – Autonomia nas diferentes fases de cada grupo.

Gráfico IV. AUQEI – Autonomia

5.5 ESTATÍSTICA DO QUESTIONARIO - SF-36

5.5.1 Domínio - Capacidade Funcional

Na tabela V e gráfico V não se observam resultados estatisticamente significantes na média das fases nos quatro grupos. Somente houve significância entre os grupos AXD na fase 1, bem como AXC e XD nas fases 2, 3 e 4.

SF36

Teste de Friedman

Idade	Estatística	FASE 1	FASE 2	FASE 3	FASE 4	1 x 2 x 3 x 4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,433						
	Média	43,41	47,05	42,72	44,32							
	Desvio padrão	24,17	26,05	22,90	20,28							
	Mediana	50	57,5	42,4	40							
	Mínimo	10	17,5	12,5	15							
	Máximo	85	90	90	77,5							
GRUPO B	N	40	40	40	40	0,075						
	Média	25,00	24,99	24,38	28,63							
	Desvio padrão	20,63	19,37	18,54	23,22							
	Mediana	17,5	18,75	17,5	21,25							
	Mínimo	2,5	0	0	5							
	Máximo	72,5	67,5	75	90							
GRUPO C	N	28	28	28	28	0,349						
	Média	24,19	23,48	23,93	24,82							
	Desvio padrão	23,88	25,64	26,74	26,91							
	Mediana	13,75	10	11,25	12,5							
	Mínimo	2,5	2,5	0	2,5							
	Máximo	92,5	90	95	92,5							
GRUPO D	N	16	16	16	16	0,090						
	Média	17,50	16,09	15,63	15,94							
	Desvio padrão	19,06	17,30	19,67	19,47							
	Mediana	7,5	7,5	8,75	7,5							
	Mínimo	2,5	0	0	0							
	Máximo	57,5	50	62,5	65							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	25,63	25,60	24,89	27,18							
	Desvio padrão	22,57	23,13	22,75	24,38							
	Mediana	17,5	15	15	17,5							
	Mínimo	2,5	0	0	0							
	Máximo	92,5	90	95	92,5							
Kruskal-Wallis Teste de Dunn		0,012	0,003	0,004	0,002							
	(5-7) x (8-10)	>0,05	>0,05	>0,05	>0,05							
	(5-7) x (11-13)	>0,05	<0,05	<0,05	<0,05							
	(5-7) x (>13)	<0,05	<0,05	<0,05	<0,05							
	(8-10) x (11-13)	>0,05	>0,05	>0,05	>0,05							
	(8-10) x (>13)	>0,05	>0,05	>0,05	>0,05							
	(11-13) x (>13)	>0,05	>0,05	>0,05	>0,05							

Tabela V. Escores obtidos no SF-36 Capacidade Funcional, nas diferentes fases de cada grupo.

SF36 - CAPACIDADE FUNCIONAL

Gráfico V. SF-36 – Capacidade Funcional

5.5.2 Domínio - Aspectos Físicos

De acordo com a tabela VI e gráfico VI não houve resultado significativo entre as fases dos grupos; somente houve significância entre os grupos AXB, na fase 1 das aplicações. Nos demais, não houve resultados estatisticamente significantes.

SF36

Teste de Friedman

Idade	Estatística	FASE 1	FASE 2	FASE 3	FASE 4	1x2x3x4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,067						
	Média	64,77	57,95	48,86	50,00							
	Desvio padrão	22,93	21,12	19,73	23,05							
	Mediana	75	62,5	50	37,5							
	Mínimo	25	25	25	25							
	Máximo	100	87,5	87,5	100							
GRUPO B	N	40	40	40	40	0,687						
	Média	43,13	44,00	40,94	38,75							
	Desvio padrão	21,36	16,92	18,12	19,57							
	Mediana	37,5	37,5	37,5	31,25							
	Mínimo	12,5	12,5	12,5	12,5							
	Máximo	100	75	100	87,5							
GRUPO C	N	28	28	28	28	0,372						
	Média	52,23	47,32	50,45	50,45							
	Desvio padrão	23,09	23,41	20,83	23,44							
	Mediana	50	43,75	50	50							
	Mínimo	0	25	25	25							
	Máximo	100	87,5	87,5	87,5							
GRUPO D	N	16	16	16	16	0,176						
	Média	51,56	45,31	40,63	42,81							
	Desvio padrão	22,76	19,83	14,79	21,54							
	Mediana	43,75	43,75	43,75	37,5							
	Mínimo	25	25	25	22,5							
	Máximo	100	100	75	87,5							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	49,74	46,82	44,61	44,18							
	Desvio padrão	22,99	20,12	18,92	21,81							
	Mediana	37,5	37,5	37,5	37,5							
	Mínimo	0	12,5	12,5	12,5							
	Máximo	100	100	100	100							
Kruskal-Wallis		0,027	0,328	0,180	0,124							
Teste de Dunn	(5-7) x (8-10)	<0,05										
	(5-7) x (11-13)	>0,05										
	(5-7) x (>13)	>0,05										
	(8-10) x (11-13)	>0,05										
	(8-10) x (>13)	>0,05										
	(11-13) x (>13)	>0,05										

Tabela VI. Escores obtidos no SF-36 Aspectos Físicos, nas diferentes fases de cada grupo.

SF36 - ASPECTOS FÍSICOS

Gráfico VI. SF-36 – Aspectos Físicos

5.5.3 Domínio - Dor

A tabela VII e gráfico VII contêm resultados significantes da média das fases nos grupos C e D. Foram encontrados resultados significantes nas fases 1x2 e 1X3 do grupo C, bem como 1X3, 2X3 e 3X4 do grupo D. Ocorreu, ainda, significância entre os grupos BXD na fase 3 das aplicações.

SF36

Teste de Friedman

Idade	Estatística	FASE 1	FASE 2	FASE 3	FASE 4	1 x 2 x 3 x 4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,102						
	Média	69,27	80,18	73,77	73,82							
	Desvio padrão	28,15	22,02	25,40	21,95							
	Mediana	79	84	72	73							
	Mínimo	26,5	37	37	37							
	Máximo	100	100	100	100							
GRUPO B	N	40	40	40	40	0,241						
	Média	73,99	74,82	76,31	79,32							
	Desvio padrão	24,29	24,16	21,60	22,15							
	Mediana	78,5	76,5	76,5	89,5							
	Mínimo	21	21,15	32	22,15							
	Máximo	100	100	100	100							
GRUPO C	N	28	28	28	28	0,017	0,030	0,006	0,062	0,378	0,940	0,611
	Média	78,20	83,91	86,54	85,38							
	Desvio padrão	22,09	20,90	18,06	15,38							
	Mediana	84	92	96	92							
	Mínimo	31,5	25,5	31	53							
	Máximo	100	100	100	100							
GRUPO D	N	16	16	16	16	0,042	0,542	0,030	0,451	0,027	0,763	0,040
	Média	85,63	86,06	89,94	87,66							
	Desvio padrão	17,42	22,55	19,48	19,32							
	Mediana	92	100	100	96							
	Mínimo	46,5	41,5	41	37							
	Máximo	100	100	100	100							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	76,64	80,01	81,33	81,87							
	Desvio padrão	23,27	22,86	21,32	20,05							
	Mediana	89	92	92	92							
	Mínimo	21	21,15	31	22,15							
	Máximo	100	100	100	100							
Kruskal-Wallis Teste de Dunn		0,343	0,204	0,025	0,251							
	(5-7) x (8-10)			>0,05								
	(5-7) x (11-13)			>0,05								
	(5-7) x (>13)			>0,05								
	(8-10) x (11-13)			>0,05								
	(8-10) x (>13)			<0,05								
	(11-13) x (>13)			>0,05								

Tabela VII. Escores obtidos no SF-36 Dor, nas diferentes fases de cada grupo.

Gráfico VII. SF-36 - Dor

5.5.4 Domínio - Estado Geral de Saúde

A tabela VIII e o gráfico VIII expressam a ausência de significância da média das fases nos quatro grupos, bem como entre os grupos.

SF36

Teste de Friedman

Idade	Estatística	FASE 1	FASE 2	FASE 3	FASE 4	1 x 2 x 3 x 4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,635						
	Média	84,59	86,86	88,86	86,09							
	Desvio padrão	14,66	16,12	11,60	11,65							
	Mediana	89,5	92	93,5	91							
	Mínimo	56	43,5	60	62							
	Máximo	100	100	98,5	97							
GRUPO B	N	40	40	40	40	0,126						
	Média	84,61	86,85	86,90	87,48							
	Desvio padrão	9,63	10,51	9,55	8,19							
	Mediana	88,5	90,5	89	88,5							
	Mínimo	59,5	59,5	62	62							
	Máximo	98,5	98,5	100	100							
GRUPO C	N	28	28	28	28	0,258						
	Média	81,41	86,09	85,61	86,60							
	Desvio padrão	18,64	13,28	13,57	12,03							
	Mediana	87,75	89	90,5	91							
	Mínimo	22	32	32	46							
	Máximo	97,5	100	100	100							
GRUPO D	N	16	16	16	16	0,671						
	Média	87,02	89,24	87,63	87,91							
	Desvio padrão	8,86	7,27	8,15	8,88							
	Mediana	89,5	90,25	90,75	91							
	Mínimo	67	72	73,5	73,5							
	Máximo	98,5	100	100	98,5							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	84,07	87,03	86,87	87,13							
	Desvio padrão	13,32	11,56	10,80	9,84							
	Mediana	88,5	91	91	89,5							
	Mínimo	22	32	32	46							
	Máximo	100	100	100	100							
Kruskal-Wallis Teste de Dunn		0,897	0,782	0,690	0,900							
	(5-7) x (8-10)											
	(5-7) x (11-13)											
	(5-7) x (>13)											
	(8-10) x (11-13)											
	(8-10) x (>13)											
	(11-13) x (>13)											

Tabela VIII. Escores obtidos no SF-36 Estado Geral de Saúde, nas diferentes fases de cada grupo.

SF36 - ESTADO GERAL DE SAÚDE

Gráfico VIII. SF-36 – Estado Geral de Saúde

5.5.5 Domínio - Vitalidade

A tabela XIX e o gráfico XIX mostram a significância da média das fases nos grupos A, C e D. Houve significância no grupo A entre as fases 1X4, 2X4 e 3X4; no grupo C, entre as fases 1X3, 1X4 e 2X4, e no grupo D, entre as fases 1X4, 2X4 e 3X4. Houve também significância entre os grupos AXD na fase 2 das aplicações.

SF36

Teste de Friedman

Idade	Estatística	FASE 1	FASE 2	FASE 3	FASE 4	1 x 2 x 3 x 4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,049	0,301	0,438	0,014	1,000	0,007	0,032
	Média	82,32	83,95	84,14	90,68							
	Desvio padrão	15,34	13,65	12,71	5,53							
	Mediana	87,5	90	85	90							
	Mínimo	43	51	58	82,5							
	Máximo	100	97,5	100	100							
GRUPO B	N	40	40	40	40	0,064						
	Média	78,26	81,56	82,53	82,95							
	Desvio padrão	14,19	12,74	14,02	14,22							
	Mediana	82,5	82,5	85	87,5							
	Mínimo	50	57,5	51	51							
	Máximo	100	100	100	100							
GRUPO C	N	28	28	28	28	0,041	0,548	0,042	0,015	0,108	0,042	0,600
	Média	72,57	74,29	77,80	79,98							
	Desvio padrão	13,52	15,40	15,59	13,19							
	Mediana	74,25	80	83,75	81,25							
	Mínimo	47,5	50	45	51							
	Máximo	92,5	95	97,5	95							
GRUPO D	N	16	16	16	16	0,008	0,909	0,172	0,007	0,276	0,014	0,011
	Média	72,88	73,00	76,88	82,66							
	Desvio padrão	14,27	11,96	13,89	13,05							
	Mediana	75	75	81,25	87,5							
	Mínimo	40	52,5	50	57,5							
	Máximo	90	95	95	100							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	76,15	78,25	80,37	82,92							
	Desvio padrão	14,34	14,00	14,38	13,19							
	Mediana	77,5	82,5	85	87,5							
	Mínimo	40	50	45	51							
	Máximo	100	100	100	100							
Kruskal-Wallis Teste de Dunn		0,094	0,023	0,333	0,213							
	(5-7) x (8-10)		>0,05									
	(5-7) x (11-13)		>0,05									
	(5-7) x (>13)		<0,05									
	(8-10) x (11-13)		>0,05									
	(8-10) x (>13)		>0,05									
	(11-13) x (>13)		>0,05									

Tabela IX. Escores obtidos no SF-36 Vitalidade nas diferentes fases de cada grupo.

Gráfico XIX. SF-36 - Vitalidade

5.5.6 Domínio - Aspectos Sociais

A tabela X e o gráfico X traduzem a significância da média das fases nos grupos B e D. No grupo B também houve significância entre as fases 1X2, 1X3 e 1X4, e no grupo D significância somente entre as fases 1X3. Entre os grupos não se encontrou significância.

SF36

Teste de Friedman

Idade	Estatística	FASE 1	FASE 2	FASE 3	FASE 4	1 x 2 x 3 x 4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,606						
	Média	81,25	80,75	85,80	86,36							
	Desvio padrão	16,77	24,03	19,58	18,71							
	Mediana	87,5	87,5	93,75	93,75							
	Mínimo	50	32,5	37,5	37,5							
	Máximo	100	100	100	100							
GRUPO B	N	40	40	40	40	<0,001	0,002	0,001	0,002	0,143	0,203	0,947
	Média	80,93	85,50	88,91	89,68							
	Desvio padrão	21,71	21,12	18,04	14,20							
	Mediana	93,75	93,75	100	93,75							
	Mínimo	12,5	25	25	43,75							
	Máximo	100	100	100	100							
GRUPO C	N	28	28	28	28	0,432						
	Média	81,70	83,33	84,66	84,19							
	Desvio padrão	19,39	18,48	18,35	16,50							
	Mediana	93,75	87,5	93,75	93,75							
	Mínimo	37,5	43,75	37,5	50							
	Máximo	100	100	100	100							
GRUPO D	N	16	16	16	16	0,023	0,193	0,046	0,479	0,161	0,666	0,190
	Média	80,08	84,77	87,11	83,20							
	Desvio padrão	20,31	15,30	20,09	22,90							
	Mediana	81,25	93,75	100	93,75							
	Mínimo	18,75	50	43,75	31,25							
	Máximo	100	100	100	100							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	81,05	84,19	86,99	86,59							
	Desvio padrão	19,99	19,61	18,45	17,04							
	Mediana	93,75	93,75	93,75	93,75							
	Mínimo	12,5	25	25	31,25							
	Máximo	100	100	100	100							
Kruskal-Wallis		0,943	0,819	0,535	0,439							
Teste de Dunn	(5-7) x (8-10)											
	(5-7) x (11-13)											
	(5-7) x (>13)											
	(8-10) x (11-13)											
	(8-10) x (>13)											
	(11-13) x (>13)											

Tabela X. Escores obtidos no SF-36 Aspectos Sociais, nas diferentes fases de cada grupo.

SF36 - ASPECTOS SOCIAIS

Gráfico X. SF-36 – Aspectos Sociais

5.5.7 Domínio - Aspectos Emocionais

A tabela XI e o gráfico XI expõem falta de significância estatística da média dos escores nas fases dos grupos, bem como entre os grupos nas respectivas fases.

SF36

Teste de Friedman

Idade	Estatística	FASE 1	FASE 2	FASE3	FASE 4	1x2x3x4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,476						
	Média	77,82	74,54	75,15	77,81							
	Desvio padrão	25,68	14,43	18,11	19,54							
	Mediana	83,3	66,6	66,6	83,3							
	Mínimo	33,3	49,95	49,95	49,95							
	Máximo	106,3	103,8	100	106,3							
GRUPO B	N	40	40	40	40	0,675						
	Média	67,04	67,03	68,70	65,78							
	Desvio padrão	20,15	18,30	17,79	16,00							
	Mediana	66,6	66,6	66,6	66,6							
	Mínimo	33,3	33,3	33,3	33,3							
	Máximo	100	100	100	100							
GRUPO C	N	28	28	28	28	0,379						
	Média	64,24	66,02	70,79	71,39							
	Desvio padrão	21,14	17,27	16,13	20,73							
	Mediana	66,6	66,6	66,6	66,6							
	Mínimo	33,3	33,3	33,3	33,3							
	Máximo	100	100	100	100							
GRUPO D	N	16	16	16	16	0,739						
	Média	74,97	74,96	74,96	73,91							
	Desvio padrão	21,10	21,10	14,93	14,89							
	Mediana	66,625	74,95	74,95	66,6							
	Mínimo	33,3	33,3	49,95	49,95							
	Máximo	100	100	100	100							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	68,80	68,94	71,12	70,20							
	Desvio padrão	21,49	18,21	16,83	17,99							
	Mediana	66,6	66,6	66,6	66,6							
	Mínimo	33,3	33,3	33,3	33,3							
	Máximo	106,3	103,8	100	106,3							
Kruskal-Wallis Teste de Dunn		0,147	0,217	0,637	0,157							
	(5-7) x (8-10)											
	(5-7) x (11-13)											
	(5-7) x (>13)											
	(8-10) x (11-13)											
	(8-10) x (>13)											
	(11-13) x (>13)											

Tabela XI. Escores obtidos no SF-36 Aspectos Emocionais, nas diferentes fases de cada grupo.

SF36 - ASPECTOS EMOCIONAIS

Gráfico XI. SF-36 – Aspectos Emocionais

5.5.8 Domínio - Saúde Mental

A tabela XII e o gráfico XII mostram resultado estatisticamente significativo na média das respectivas fases, nos grupos A e B. Os resultados significantes ocorreram na comparação das fases 1X4, 2X4 e 3X4 do grupo A e, entre as fases 1X2, 1X3, 1X4 bem como 2X4 do grupo B. Entre grupos AXC e CXD observou-se significância na fase 4.

SF36

Teste de Friedman

Idade	Estatística	FASE 1	FASE 2	FASE 3	FASE 4	1x2x3x4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,006	0,090	0,058	0,007	0,952	0,040	0,049
	Média	77,09	82,73	84,00	87,82							
	Desvio padrão	15,48	11,50	11,06	7,01							
	Mediana	82	88	86	90							
	Mínimo	44	64	62	76							
	Máximo	94	98	100	100							
GRUPO B	N	40	40	40	40	<0,001	0,020	0,001	0,000	0,208	0,031	0,260
	Média	77,43	80,60	82,25	83,38							
	Desvio padrão	10,83	9,26	10,62	8,70							
	Mediana	77	80	83	84							
	Mínimo	44,5	60	48	60							
	Máximo	96	96	98	98							
GRUPO C	N	28	28	28	28	0,295						
	Média	79,93	83,07	81,07	80,43							
	Desvio padrão	10,62	12,43	10,36	9,83							
	Mediana	82	85	83	82							
	Mínimo	58	48	56	62							
	Máximo	98	98	100	100							
GRUPO D	N	16	16	16	16	0,112						
	Média	80,50	83,63	84,00	87,12							
	Desvio padrão	10,67	9,39	8,76	7,74							
	Mediana	81	83	83	87							
	Mínimo	60	62	66	69,9							
	Máximo	96	98	100	100							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	78,64	82,08	82,40	83,65							
	Desvio padrão	11,26	10,48	10,21	9,01							
	Mediana	80	84	84	85							
	Mínimo	44	48	48	60							
	Máximo	98	98	100	100							
Kruskal-Wallis		0,711	0,393	0,751	0,047							
Teste de Dunn	(5-7) x (8-10)				>0,05							
	(5-7) x (11-13)				<0,05							
	(5-7) x (>13)				>0,05							
	(8-10) x (11-13)				>0,05							
	(8-10) x (>13)				>0,05							
	(11-13) x (>13)				<0,05							

Tabela XII. Escores obtidos no SF-36 Saúde Mental, nas diferentes fases de cada grupo.

Gráfico XII. SF-36 – Saúde Mental

5.6 ESTATÍSTICA DO QUESTIONARIO LSI-A

5.6.1 Domínio - Bem Estar Geral

Na tabela XIII e gráfico XIII é expresso o escore médio estatisticamente significativo das fases no grupo B. Nos demais grupos (A, C e D) não ocorreu variação significativa. Também houve significância dos escores entre as fases 1X2, 1X3 e entre 1X4 no grupo B. Não há significância entre os grupos em suas respectivas fases.

LSI-A

Teste de Friedman

Idade	Estatística	FASE - 1	FASE - 2	FASE - 3	FASE - 4	1x2x3x4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,602						
	Média	29,27	29,18	30,00	29,36							
	Desvio padrão	3,61	4,27	3,92	2,86							
	Mediana	28,5	28	28,5	29							
	Mínimo	25,5	23	25,5	26,5							
	Máximo	38	38,5	37	37							
GRUPO B	N	40	40	40	40	<0,001	0,019	0,002	<0,001	0,057	0,018	0,161
	Média	27,59	28,36	29,39	29,58							
	Desvio padrão	3,36	3,40	3,08	3,23							
	Mediana	27	27,5	29,5	29							
	Mínimo	22,5	23	22	24,5							
	Máximo	36,5	36,5	35	36,5							
GRUPO C	N	28	28	28	28	0,050						
	Média	27,34	28,11	28,29	28,96							
	Desvio padrão	2,41	3,07	2,53	2,88							
	Mediana	27,5	28,25	28	28,5							
	Mínimo	23	22,5	24	24							
	Máximo	32,5	34,5	33	35,5							
GRUPO D	N	16	16	16	16	0,117						
	Média	28,56	29,69	29,47	30,28							
	Desvio padrão	3,07	3,71	3,01	3,30							
	Mediana	29,5	29,5	29,25	30,25							
	Mínimo	23	23	24,5	24,5							
	Máximo	32	36	34,5	36							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	27,87	28,61	29,15	29,49							
	Desvio padrão	3,11	3,46	3,04	3,08							
	Mediana	28	28	29	29							
	Mínimo	22,5	22,5	22	24							
	Máximo	38	38,5	37	37							
Kruskal-Wallis		0,310	0,488	0,397	0,620							
Teste de Dunn	(5-7) x (8-10)											
	(5-7) x (11-13)											
	(5-7) x (>13)											
	(8-10) x (11-13)											
	(8-10) x (>13)											
	(11-13) x (>13)											

Tabela XIII. Escores obtidos no LSI-A Bem Estar Geral de Saúde, nas diferentes fases de cada grupo.

Gráfico XIII. LSI-A – Bem Estar Geral

5.6.2 Domínio - Relacionamento Interpessoal

A tabela XIV e o gráfico XIV mostram a média significativa das fases em todos os grupos. Também houve resultado estatisticamente significativo entre as fases 1X2, 1X3, 1X4, 2X3 e 2X4 do grupo B, entre as fases 1X2, 1X3, 1x4 e 3X4 do grupo C, bem como entre as fases 1X2, 1X3, 1X4, 2X4 e 3X4 do grupo D. Não houve significância entre os grupos.

LSI-A						Teste de Friedman						
Idade	Estatística	FASE 1	FASE 2	FASE 3	FASE 4	1x 2x3x4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,008	0,058	0,066	0,059	0,283	0,138	0,109
	Média	32,59	34,05	34,50	35,36							
	Desvio padrão	3,89	3,23	3,54	3,19							
	Mediana	31,5	33	34	36							
	Mínimo	29	30,5	30	30,5							
	Máximo	43,5	40,5	42,5	41,5							
GRUPO B	N	40	40	40	40	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,004	0,014	0,161
	Média	32,14	34,50	35,74	35,73							
	Desvio padrão	2,54	3,12	4,05	4,54							
	Mediana	32,5	33,75	35	35,5							
	Mínimo	25,5	29,5	24,5	24,5							
	Máximo	39	41	43	45,5							
GRUPO C	N	28	28	28	28	<0,001	<0,001	0,003	0,001	0,875	0,360	0,005
	Média	31,89	34,48	34,66	35,29							
	Desvio padrão	3,50	3,38	3,46	3,88							
	Mediana	32,75	34,25	34,5	35,5							
	Mínimo	23,5	25,5	29,5	28,5							
	Máximo	38	40,5	40,5	41							
GRUPO D	N	16	16	16	16	<0,001	0,048	0,003	0,001	0,407	0,036	0,014
	Média	33,56	35,34	36,16	37,16							
	Desvio padrão	3,26	4,12	3,58	4,16							
	Mediana	32,5	36,75	36,25	38							
	Mínimo	29,5	27,5	30,5	30							
	Máximo	40	41	40,5	41,5							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	32,36	34,58	35,35	35,79							
	Desvio padrão	3,13	3,36	3,75	4,14							
	Mediana	32,5	34	34,5	35,5							
	Mínimo	23,5	25,5	24,5	24,5							
	Máximo	43,5	41	43	45,5							
Kruskal-Wallis		0,663	0,432	0,357	0,497							
Teste de Dunn	(5-7) x (8-10)											
	(5-7) x (11-13)											
	(5-7) x (>13)											
	(8-10) x (11-13)											
	(8-10) x (>13)											
	(11-13) x (>13)											

Tabela XIV. Escores obtidos no LSI-A - Relacionamento Interpessoal, nas diferentes fases de cada grupo.

LSI-A - RELACIONAMENTO INTERPESSOAL

Gráfico XIX. LSI - A – Relacionamento Interpessoal

5.6.3 Domínio - Desenvolvimento Pessoal

Na tabela XV e no gráfico XV observa-se escore médio das fases estatisticamente significante nos grupos A, B, C e D. Houve significância entre as fases 1X3, 1X4, 2X3, 2X4 e 3X4 do grupo A, entre as fases 1X2, 1X3, 1X4, 2X3, 2X4 e 3X4 do grupo B, entre as fases 1X2, 1X3, 1X4 e 3X4 do grupo C e entre as fases 1X2, 1X3 e 1X4 do grupo D. Não houve significância entre os grupos.

LSI-A						Teste de Friedman						
Idade	Estatística	FASE-1	FASE-2	FASE-3	FASE-4	1x2x3x4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	<0,001	0,678	0,021	0,004	0,008	0,003	0,007
	Média	34,41	34,73	36,82	37,86							
	Desvio padrão	3,19	3,13	2,73	2,92							
	Mediana	34	33,5	36,5	36,5							
	Mínimo	29,5	31,5	33,5	35							
	Máximo	42,5	41	42	42,5							
GRUPO B	N	40	40	40	40	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,008
	Média	33,78	35,03	36,33	37,10							
	Desvio padrão	1,86	2,67	2,97	3,35							
	Mediana	34	35	36,5	37							
	Mínimo	29,5	30	30	29,5							
	Máximo	38	40,5	43	44							
GRUPO C	N	28	28	28	28	<0,001	0,001	0,005	0,006	0,438	0,077	0,006
	Média	33,45	35,18	35,25	35,75							
	Desvio padrão	2,95	2,97	4,58	5,01							
	Mediana	33,5	35,25	35,75	36,5							
	Mínimo	24,5	26,5	23	23							
	Máximo	38	42	42,5	43,5							
GRUPO D	N	16	16	16	16	<0,001	0,003	0,004	0,003	0,238	0,131	0,176
	Média	33,69	35,78	36,47	36,97							
	Desvio padrão	3,27	4,84	4,75	5,26							
	Mediana	35,25	36,25	36,5	36,25							
	Mínimo	26,5	26,5	27,5	26,5							
	Máximo	38,5	43,5	43,5	44							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	33,74	35,16	36,09	36,77							
	Desvio padrão	2,61	3,22	3,79	4,21							
	Mediana	33,5	35	36,5	36,5							
	Mínimo	24,5	26,5	23	23							
	Máximo	42,5	43,5	43,5	44							
Kruskal-Wallis		0,868	0,588	0,835	0,813							
Teste de Dunn	(5-7) x (8-10)											
	(5-7) x (11-13)											
	(5-7) x (>13)											
	(8-10) x (11-13)											
	(8-10) x (>13)											
	(11-13) x (>13)											

Tabela XV. Escores obtidos no LSI-A Desenvolvimento Pessoal, nas diferentes fases de cada grupo.

Gráfico XV. LSI -A – Desenvolvimento Pessoal

5.6.4 Domínio - Realização Pessoal

A tabela XVI e o gráfico XVI denotam a significância da média dos escores nas fases de todos os grupos: 1X3, 1X4 e 3X4 do grupo A; 1X3, 1X4, 2X3, 2X4 e 3X4 do grupo B; 1X3, 1X4, 2X4 e 3X4 do grupo C; 1X3, 1X4, 2X3, 2X4 e 3X4 do grupo D. Não houve significância entre os grupos.

LSI-A		Teste de Friedman										
Idade	Estatística	FASE - 1	FASE-2	FASE - 3	FASE - 4	1x2x3x4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,004	0,050	0,026	0,007	0,341	0,068	0,049
	Média	32,00	33,05	33,18	34,00							
	Desvio padrão	1,83	1,78	1,79	1,92							
	Mediana	31,5	33,5	33,5	34							
	Mínimo	29,5	30	30,5	31							
	Máximo	36,5	36,5	36	37							
GRUPO B	N	40	40	40	40	<0,001	0,005	<0,001	<0,001	0,012	<0,001	0,002
	Média	31,23	32,54	33,49	34,38							
	Desvio padrão	2,06	1,96	2,08	1,93							
	Mediana	31,5	32,5	33,5	34,5							
	Mínimo	25,5	28,5	27,5	30							
	Máximo	37	35,5	37,5	38,5							
GRUPO C	N	28	28	28	28	<0,001	0,088	0,008	<0,001	0,050	0,001	0,002
	Média	31,36	32,29	33,14	33,98							
	Desvio padrão	2,57	3,56	3,27	3,54							
	Mediana	31,5	32	33,5	34,75							
	Mínimo	25,5	23,5	26,5	26,5							
	Máximo	37,5	38	38,5	39							
GRUPO D	N	16	16	16	16	<0,001	0,126	0,003	0,004	0,028	0,010	0,021
	Média	31,44	32,63	33,78	34,38							
	Desvio padrão	2,21	3,23	2,41	2,43							
	Mediana	32	33,25	34	34,75							
	Mínimo	25	25,5	30	30							
	Máximo	34	37,5	38,5	38,5							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	31,39	32,54	33,40	34,22							
	Desvio padrão	2,20	2,70	2,49	2,56							
	Mediana	31,5	32,5	33,5	34,5							
	Mínimo	25	23,5	26,5	26,5							
	Máximo	37,5	38	38,5	39							
Kruskal-Wallis		0,717	0,882	0,948	0,944							
Teste de Dunn	(5-7) x (8-10)											
	(5-7) x (11-13)											
	(5-7) x (>13)											
	(8-10) x (11-13)											
	(8-10) x (>13)											
	(11-13) x (>13)											

Tabela XVI. Escores obtidos no LSI-A Realização Pessoal, nas diferentes fases de cada grupo.

Gráfico XVI. LSI-A Realização Pessoal

5.6.5 Domínio - Lazer e Recreação

A tabela XVII e o gráfico XVII mostram o escore médio estatisticamente significativo das fases em todos os grupos: 1X2, 1X3, 1X4, 2X4 e 3X4 do grupo A; 1X2, 1X3, 1X4, 2X3, 2X4 e 3X4 do grupo B; 1X2, 1X3, 1X4, 2X4 e 3X4 do grupo C; 1X3, 1X4 e 2X4 do grupo D. Não houve significância entre os grupos.

LSI-A		Teste de Friedman										
Idade	Estatística	FASE - 1	FASE - 2	FASE - 3	FASE - 4	1x2x3x4	1 x 2	1 x 3	1 x 4	2 x 3	2 x 4	3 x 4
GRUPO A	N	11	11	11	11	0,001	0,009	0,008	0,005	0,261	0,046	0,043
	Média	32,18	34,27	35,27	36,55							
	Desvio padrão	2,76	3,10	2,44	3,13							
	Mediana	32	34	35	36,5							
	Mínimo	27	30	31,5	31,5							
	Máximo	37,5	40,5	39	41,5							
GRUPO B	N	40	40	40	40	<0,001	0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
	Média	31,31	32,94	34,64	35,63							
	Desvio padrão	3,10	3,44	3,56	3,41							
	Mediana	31,5	33	35,25	35,75							
	Mínimo	25	26	27	27,5							
	Máximo	38	40,5	39,5	41							
GRUPO C	N	28	28	28	28	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,139	0,003	<0,001
	Média	31,20	33,68	34,45	35,59							
	Desvio padrão	3,24	3,29	3,60	3,79							
	Mediana	31,25	33	33,75	35,25							
	Mínimo	25	28	28	28							
	Máximo	36,5	40,5	43	43,5							
GRUPO D	N	16	16	16	16	<0,001	0,059	0,001	0,001	0,059	0,034	0,134
	Média	31,97	33,72	35,66	36,00							
	Desvio padrão	3,08	3,60	2,77	2,70							
	Mediana	31,5	34	36	37							
	Mínimo	27,5	25	29	30,5							
	Máximo	40,5	40	40	39,5							
Total	N	95	95	95	95							
	Média	31,49	33,44	34,83	35,78							
	Desvio padrão	3,08	3,36	3,32	3,36							
	Mediana	31,5	33,5	35	36							
	Mínimo	25	25	27	27,5							
	Máximo	40,5	40,5	43	43,5							
Kruskal-Wallis		0,858	0,681	0,533	0,884							
Teste de Dunn	(5-7) x (8-10)											
	(5-7) x (11-13)											
	(5-7) x (>13)											
	(8-10) x (11-13)											
	(8-10) x (>13)											
	(11-13) x (>13)											

Tabela XVII. Escores obtidos no LSI-A Lazer e Recreação, nas diferentes fases de cada grupo.

LSI-A - LAZER E RECREAÇÃO

Gráfico XVII. LSI-A Lazer e Recreação

6. DISCUSSÃO

6.1 SOBRE OS INSTRUMENTOS

Em relação às doenças neuromusculares, é indispensável a avaliação da QV dos pacientes que embora sendo complementar à avaliação clínica vem sendo cada vez mais empregada e reconhecida pelos profissionais da área da saúde.

A avaliação da QV é subjetiva; por isso, requer instrumentos específicos que traduzam, de forma precisa, o quadro no qual o paciente se encontra. Contudo, não há um controle de qualidade dos instrumentos propostos, o que gera distorções entre o título do domínio e a proposta das questões, assim podendo induzir resultados equivocados.

Os questionários que abordam os pacientes com DMD, cada qual a seu modo, quantifica a QV do paciente e destaca o seu grau de satisfação em alguns setores de sua vida. O amplo leque de temas que envolvem o cotidiano do paciente, dificilmente é totalmente abarcado; porém, com criteriosa precisão, os questionários postulam domínios que traduzam a vasta diversidade de circunstâncias da vida do paciente.

Os questionários adotados nessa pesquisa abordam, de maneira distinta, aspectos comuns da rotina do paciente. Foram aplicados quatro vezes em intervalos de três meses a fim de garantir maior veracidade ao resultado final. Além disso, o paciente também respondeu o mesmo questionário, pela segunda vez, após um

intervalo de quinze dias e também se procedeu à aplicação dos questionários pelo interobservador.

Os cuidadores, embora tendo acompanhado os pacientes, não influenciaram nas respostas. De acordo com Gonçalves (2008): "é importante avaliar a QV através da ótica do próprio paciente, e não apenas através dos adultos, pois estudos revelam que os pais de crianças com DMD podem mostrar uma percepção negativa sobre seus filhos". Neste trabalho visamos avaliar quais dos três questionários aplicados, é o mais adequado à quantificação da QV do paciente com DMD e à correlação da QV com as fases evolutivas da doença.

6.2 SOBRE O QUESTIONÁRIO AUQEI

Os pacientes observados no grupo A e B, no tocante à função, revelaram melhora, enquanto os do Grupo C e D permaneceram estáveis. Considerando que 37 dos pacientes destes grupos utilizam cadeira de rodas manual e dois, motorizada, pode-se considerar a interferência do elemento "cadeira de rodas" na manutenção da estabilidade da QV no domínio função. Apesar do questionário não mencionar esta questão, ponderamos que os pacientes cadeirantes conseguem realizar certas funções, por exemplo, deslocar-se, o que conferiu estabilidade no grupo C e D (Gráfico I).

Já no aspecto família, embora de forma não significativa, o escore é maior nos grupos A e D, o que sugere maior aproximação e consideração por parte dos

cuidadores, inicialmente devido à idade e, posteriormente, pela dependência imposta com o progredir da distrofia (Gráfico II).

Na leitura do gráfico III observou-se a diminuição gradual dos escores do domínio lazer entre os grupos, o que indica que pela diminuição de mobilidade e aumento da dependência, os pacientes são privados de passeios e entretenimentos, aqui devendo-se salientar também as dificuldades impostas pela não adequação ambiental (adaptação).

Em relação ao domínio autonomia, considerando a média das fases no gráfico IV, observam-se aumentos estatisticamente significantes dos escores nos três primeiros grupos; comparativamente entre os grupos ocorre aumento gradativo da autonomia até o último grupo o que mostra que, apesar da limitação da função, verifica-se ganho em autonomia com a progressão da idade.

6.3 SOBRE O QUESTIONÁRIO SF-36

Conforme mostra o gráfico V, no questionário SF-36, no domínio da capacidade funcional, observa-se decréscimo expressivo do primeiro ao último grupo. Neste questionário, diferentemente do AUQEI, a cadeira de rodas, não é considerada uma influência na interpretação dos resultados.

No domínio dos aspectos físicos (gráfico VI), observa-se que os escores praticamente acompanham o mesmo decréscimo quando comparados ao domínio anterior, porém não de forma tão abrupta, sinalizando a correlação entre ambos.

Quanto ao domínio dor, o gráfico VII sugere que com o aumento da idade, há diminuição da intensidade algica. No entanto, devido à debilidade física, este fator não é significativo para favorecer a melhoria da capacidade funcional.

Já o domínio estado geral de saúde (gráfico VIII) mostra escores bastante elevados em todos os grupos, havendo uma discrepante diferença em relação à média de todos os domínios. O teor das questões neste domínio é bastante subjetivo, favorecendo desta forma o aumento do escore.

A vitalidade (gráfico IX) diminui gradativamente do grupo A ao C e permanece estável entre os grupos C e D. O grau de energia sofre um decréscimo mínimo.

O gráfico X expressa os aspectos sociais de maneira bastante satisfatória. Considera para isso o ambiente externo e interno (casa), o que favorece a sociabilidade do indivíduo, ao contrário do que ocorreria se esta dependesse somente do seu deslocamento.

Os aspectos emocionais (Gráfico XI) sofrem um pequeno abalo no grupo B e se recuperam no grupo seguinte, o que pode ser explicado pelo fato de o início da

manifestação dos sinais e sintomas causa impacto negativo, que é superado mediante a conscientização diante do quadro.

A saúde mental (gráfico XII) mostra escore elevado, com pequenas oscilações entre as fases, permanecendo estável entre os grupos. Parece correlacionar-se com o fator emocional de forma positiva, fornecendo suporte ao estado de doença.

6.4 SOBRE O QUESTIONÁRIO LSI-A

No questionário LSI-A, em consequência deste considerar em menor proporção, comparado ao SF-36, os aspectos físicos, podemos notar um sensível aumento da QV em todos os grupos (A, B, C e D) e domínios: Bem Estar Geral, Relacionamento Interpessoal, Desenvolvimento Pessoal, Realização Pessoal, Lazer e Recreação (gráficos XIII, XIV, XV, XVI e XVII). Torna-se sugestiva a correlação entre os domínios e suas respectivas questões, ou seja, considerado o quadro da DMD, as questões são pertinentes com o domínio a que pertencem.

6.5 COMPARAÇÃO ENTRE OS QUESTIONÁRIOS AUQEI, SF-36 E LSI-A

Pela complexidade que tem a avaliação da QV, consideramos relevante a praticidade de aplicação do questionário AUQEI; contudo, devido a esta

complexidade, o questionário é evasivo no que tange à diversidade de circunstâncias que envolvem a vida e a QV do ser humano.

Por sua vez, o SF-36 apresenta oito domínios. No entanto, o teor das questões é de caráter físico e funcional, cujo declínio progressivo nos pacientes de DMD relaciona-se claramente com o declínio da QV conforme mostram as tabelas e os gráficos do apêndice V ao XII. Abresch (1998) considera que a QV não está relacionada à incapacidade física. Kohler (2005) conclui em sua pesquisa que as atividades de vida diária não são um bom parâmetro para avaliar a QV. Assim sendo, podemos considerar que é desnecessário incluir questões com este teor no questionário e deve adotar uma linguagem mais clara, por exemplo, a Questão 4: (a) "a quantidade de tempo que você levava para fazer seu trabalho ou outras atividades diminuiu?"

O questionário LSI-A consegue abarcar, em seus cinco domínios, um amplo leque de circunstâncias quotidianas. O teor de suas questões valoriza em menor grau os aspectos clínicos, permitindo uma quantificação mais precisa da QV do paciente, conforme mostram os gráficos e tabelas do apêndice XIII ao XVI. Porém carece de uma adaptação cultural e etária.

Apesar de recomendado pelos autores Reid & Renwick para aplicação em pacientes acima dos 12 anos de idade, constatamos que o mesmo traduz satisfatoriamente a QV de pacientes a partir dos cinco anos de idade.

Em conclusão, é de fundamental importância complementar a avaliação clínica com instrumentos/questionários adequados para captar peculiaridades que a avaliação clínica não alcança, mesmo auxiliada por exames complementares; ou seja, a avaliação clínica requer o uso de questionário adequado a captar aspectos subjetivos da condição do paciente. O rigor na aplicação, a amplitude ou abrangência das questões que compõem os domínios, e a relação idade/questões, são tópicos indispensáveis para garantir a eficácia e a sensibilidade destes instrumentos na captação da qualidade de vida na DMD. A quantificação da QV subsidia potencialmente e em parte a prevenção de complicações, porque garante a proporcionalidade entre o resultado do tratamento clínico e a qualidade de vida do paciente.

Finalmente, pesquisas deste tipo podem contribuir para nortear políticas previdenciárias, prevenção e cuidados paliativos da saúde pública, justificados pela alta incidência da DMD. No âmbito da Educação, podem oferecer informações para melhor preparo de profissionais e adequação das condições físicas e pedagógicas para os pacientes no ambiente escolar. No âmbito do Ministério do Trabalho, podem orientar na implantação de políticas mais eficazes, dentro da lei de apoio ao portador de necessidades especiais.

7. CONCLUSÕES

Considerando que a QV possui caráter subjetivo e está relacionada indiretamente, porém em pequena proporção, com os aspectos físicos, mantendo-se sob outros aspectos mesmo a partir dos 11 - 12 anos de idade quando vai ocorrendo piora progressiva da condição motora, a aplicação de questões relacionadas ao estado clínico não é prioritária. Assim, podemos concluir que:

1. Os três questionários mostraram-se efetivos para qualificar e quantificar, ao longo de 09 meses de acompanhamento, o estado de vida dos pacientes com DMD em diferentes fases evolutivas e domínios, porém abrangendo diferentes aspectos.
2. O questionário AUQEI é de fácil aplicação, porém é evasivo para abranger a diversidade e complexidade de circunstâncias que envolvem a vida e a QV do ser humano.
3. O questionário SF-36 apresenta questões de caráter físico e funcional, relacionando o declínio da QV ao declínio progressivo da força muscular e função nos pacientes de DMD, o que não traduz adequadamente a QV.
4. Dentre os questionários utilizados observamos que o LSI-A, ao não valorizar excessivamente os aspectos clínicos, atende às exigências de uma avaliação de QV para crianças com DMD, pois abrange uma diversidade maior de circunstâncias cotidianas, exprimindo com maior precisão o grau de QV,

diferentemente do AUQEI que é prático, porém não traduz suficientemente a QV, e do SF-36 que abrange fundamentalmente aspectos físicos e funcionais.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abresch RT, Nancy MS, Seyden NK, et al. Quality of life. Issues for persons with neuromuscular diseases. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 1998; 9: 233-48.

Ahlstrom G, Sjoden PO. Coping with illness-related problems and quality of life in adult individuals with muscular dystrophy. *J Psychosomatic Res*. 1996; 41: 365-376.

Anderson JE, McIntosh LM, Poettcker R. Deflazacort but not prednisone improves both muscle repair and fiber growth in diaphragm and limb muscle in vivo in the mdx dystrophic mouse. *Muscle Nerve*. 1996 Dec; 19(12):1576-85.

Anderson JL, Head SI, Rae C, Morley JW. Brain function in Duchenne muscular dystrophy. *Brain*. 2002; 125:4-13.

Assumpção FB Jr, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação da qualidade de vida (Autoquestionnaire qualité de vie enfant image): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. *Arq Neuropsiquiatr*. 2000; 58: 119-27.

Baltgalvis KA, Call JA, Nikas JB, Lowe DA. Effects of prednisolone on skeletal muscle contractility in mdx mice. *Muscle Nerve*. 2009 Sep; 40(3):443-54.

Biggar WD, Politano L, Harris VA, Passamano L, Vajsar J, Alman B, Palladino A, Comi LI, Nigro G. Deflazacort in Duchenne muscular dystrophy: a comparison of two different protocols. *Neuromuscul Disord*. 2004; 14:476-82.

Biggar WD; Harris VA; Eliasoph L; Alman B. Long-term benefits of deflazacort treatment for boys with Duchenne muscular dystrophy in their second decade. *Neuromuscular Disorders*, 2006; 16: 249-255.

Bombardier C, Tugwell P. Methodologic considerations in functional assessment. *J Rheumatol*. 1987; 14 (Suppl 15):6-12.

Bonifati MD, Ruzza G, Bonometto P, Berardinelli A, Gorni K, Orcesi S, Lanzi G, Angelini C. A multicenter, double-blind, randomized trial of deflazacort versus prednisone in Duchenne muscular dystrophy. *Muscle Nerve*. 2000 Sep; 23(9):1344-7.

Brooke MH, Fenichel GM, Griggs RC, et al. Clinical Investigation of Duchenne Muscular Dystrophy: Interesting results in a trial of prednisone. *Arch Neurol*. 1987; 44: 812-817.

Bothwell JE, Dooley JM, Gordon KE, et al. Duchenne Muscular Dystrophy Parental Perceptions. *Clin Pediatr*. 2002; 41: 105-109.

Bullinger M, Anderson R, Cella D. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Qual Life Res.* 1993; 2: 451-9.

Bushby K; Finkel R; Birnkrant D J; Case L E; Clemens P R; Cripe L; Kaul A; Kinnett K; McDonald C; Pandya S; Poysky J; Shapiro F; Tomezsko J; Constantin C. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *The Lancet Neurology.* January 2010; Volume 9, Issue 1. Pages 77 – 93. doi:10.1016/S1474-4422(09)70271-6.

Bushby K; Finkel R; Birnkrant D J; Case L E; Clemens P R; Cripe L; Kaul A; Kinnett K; McDonald C; Pandya S; Poysky J; Shapiro F; Tomezsko J; Constantin C. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. *Lancet Neurol.* 2009; published online Nov 30. DOI:10.1016/S1474-4422(09)70271-6.

Caromano FA. Características do portador de distrofia muscular de Duchenne: Revisão. *Arq Cienc Saude Unipar.* 1999; 3: 211-218.

Chassany O, Sagnier P, Marquis P, et al. Patient – reported outcomes: The example of health-related quality of life. A European guidance document for the improved

integration of health related quality of life assessment in the drug regulatory process. *Drug Inf J*. 2002; 36:209-38.

Cramer JA. A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. *Epilepsia*. 1993; 34 (Suppl.4):S8-S13.

Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida do Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36). São Paulo, 1997. Tese. Escola Paulista de Medicina-Unifesp.

Daftary SA, Crisanti M, Kalra M, Wong B, Amin F. Strength in Patients With Duchenne Muscular Dystrophy Effect of Long-term Steroids on Cough Efficiency and Respiratory Muscle Pediatrics. 2007; 119:320-324.

Dantas RAS; Sawada NO; Malerbo MB. Pesquisa sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. *Rev. Latino Am Enferm*. 2003; 11:532-538.

Devinsky O, Cramer J, Baker G. The comprehensive CD-rom on Epilepsy. Quantitative measures of assessment. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. 1999.

Ebrahim J. Clinical and public health perspectives and applications of health related quality of life measurement. Soc Sci Med. 1995; 41: 1383-1394.

Escolar DM, Henricson EK, Mayhew J, et al. Clinical Evaluator Reliability for Quantitative and Manual Muscle Testing Measures of Strength in Children. Muscle & Nerve. 2001; 24: 787-793.

Finsterer J. Cardiopulmonary support in Duchenne muscular dystrophy. Lung. 2006;184:205-15.

Fukudome T, Shibuya N, Yoshimura T, Eguchi K. Short-term effects of prednisolone on neuromuscular transmission in the isolated mdx mouse diaphragm. Tohoku J Exp Med. 2004 Aug; 203(4):359.

Gibson BE, Young NL, Upshur RE, McKeever P. Men on the margin: a Bourdieusian examination of living into adulthood with muscular dystrophy. Soc Sci Med. 2007 Aug; 65(3): 505-17.

Gill T, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life measurements. JAMA. 1994; 272: 619-625.

Grounds MD. Two-tiered hypotheses for Duchenne muscular dystrophy. *Cell Mol Life Sci.* 2008 Jun; 65(11):1621-5.

Golumbek PT, Keeling RM, Connolly AM. Strength and corticosteroid responsiveness of mdx mice is unchanged by RAG2 gene knockout. *Neuromuscul Disord.* 2007 May; 17(5):376-84.

Gomez-Merino E, Bach JR. Duchenne Muscular Dystrophy: Prolongation of life by noninvasive ventilation and mechanically assisted coughing. *Am J Phys Med Rehabil.* 2002; 81: 411-15.

Gonçalves M., et. al. Qualidade de Vida: análise comparativa entre crianças com Distrofia Muscular de Duchenne e seus cuidadores. *Revista de Neurociências*, 2008; 16/ 4: 275-9.

Hartel JV, Granchelli JA, Hudecki MS, et al. Impact of prednisone on TGF- β 1 and collagen in diaphragm muscle from mdx mice. *Muscle & Nerve.* 2001; 24: 428-432.

Hendriksen JG, Poysky JT, Schrans DG, Schouten EG, Aldenkamp AP, Vles JS. Psychosocial adjustment in males with Duchenne muscular dystrophy: psychometric

properties and clinical utility of a parent-report questionnaire. *Pediatr Psychol.* 2009; 34:69-78.

Hernández LBL; Cárdenas NAV; Padrón EL. Distrofia muscular de Duchenne: actualidad y perspectivas de tratamiento. *Rev. Neurol.* 2009; 49: 363-9.

Houde S, Filiatrault M, Fournier A, Dubé J, D'Arcy S, Bérubé D, Brousseau Y, Lapierre G, Vanasse M. Deflazacort use in Duchenne muscular dystrophy: an 8-year follow-up. *Pediatr Neurol.* 2008 Mar; 38 (3): 200-6.

Husted JA, Gladman DD, Farewell VT, et al. Validating the SF-36 Health Survey Questionnaire in Patients with Psoriatic Arthritis. *J Rheumatol.* 1997; 24: 511-7.

Inkley SR, Oldenburg PC; Vignos PJ. Pulmonary function in Duchenne muscular dystrophy. *Am J Med.* 1974; 56: 297-306.

Keeling RM, Golumbek PT, Streif EM, Connolly AM. Weekly oral prednisolone improves survival and strength in male mdx mice. *Muscle Nerve.* 2007 Jan; 35(1):43-8.

Kilmer DD, Abresch TR, Fowler MW. Serial Manual Muscle Testing in Duchenne Muscular Dystrophy. *Arch Phys Med Rehabil.* 1993; 74: 1168-1171.

Koenig M, Monaco AP, Kunkel LM. The complete sequence of dystrophin predicts a rod-shaped cytoskeletal protein. *Cell* 1988; 53: 219-28.

Kohler M. Quality of Life, Physical Disability, and Respiratory Impairment in Duchenne Muscular Dystrophy. *Am J Respir and Crit Care Med*. 2005; 172: 1032-1036.

Kohler M, Clarenbach CF, Bahler C, Brack T, Russi EW, Bloch KE. Disability and survival in Duchenne muscular dystrophy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2009 Mar; 80 (3): 320-5.

Manzur AY, Kinali M, Muntoni F. Update on the management of Duchenne muscular dystrophy. *Arch Dis Child*. 2008; 93: 986-90.

Manzur AY, Kuntzer T, Pike M, Swan A. Glucocorticoid corticosteroids for Duchenne muscular dystrophy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008 (1):CD003725.

Markham LW, Kinnett K, Wong BL, Woodrow Benson D, Cripe LH. Corticosteroid treatment retards development of ventricular dysfunction in Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscul Disord*. 2008 May; 18 (5):365-70.

Marques MJ, Oggiam DS, Barbin IC, Ferretti R, Santo Neto H. Long-term therapy with deflazacort decreases myocardial fibrosis in mdx mice. *Muscle Nerve*. 2009 Sep; 40(3):466-8.

Medical Research Council (1943). *Aids to the Investigation of Peripheral Nerve Injuries*. London: Her Majesty's Stationery Office. 1976.

Melo ELA; Valdés MTM; Pinto JMS. Qualidade de vida em crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne. *Pediatrics (São Paulo)* 2005; 27(1): 28-37.

Melo ELA; Valdés MTM. Evaluación de la calidad de vida de los niños con distrofia muscular progresiva de Duchenne. *Rev. Neurol*. 2007; 45: 81-7.

Moxley RT; Ashwal S; Pandya S; Connolly A; Florence J; Mathews K; Baumbach L; McDonald C; Sussman M; Wade C. Practice Parameter: Corticosteroid Treatment of Duchenne Dystrophy. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2005; 64:13–20.

Nair SKP, Vasanth A, Gourie-Devi M, et al. Disabilities in children with Duchenne muscular dystrophy: a profile. *J. Rehabil Med*. 2001; 33:147-149.

Olweny CL. Quality of life in cancer care. *Med J Aust*. 1993; 158: 429-432.

Parreira SLS. Quantificação da força muscular e habilidades motoras de pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne, em tratamento com corticoterapia (Dissertação). São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo. 2004; 147p.

Peduto MDC. Acometimento da força e da funcionalidade dos membros superiores em pacientes com distrofia muscular de Duchenne em corticoterapia. (Dissertação). São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo. 2008; 85p.

Petrof BJ. The molecular basis of activity-induced muscle injury in Duchenne muscular dystrophy. *Mol Cell Biochem.* 1998; 179: 111-123.

Pradhan S, Ghosh D, Srivastava NK, Kumar A, Mittal B, Pandey CM, Singh U. Prednisolone in Duchenne muscular dystrophy with imminent loss of ambulation. *J Neurol.* 2006 Oct; 253 (10):1309-16.

Rahbek J, Werge B, Madsen A, Marquardt J, Steffensen BF, Jeppesen J. Adult life with Duchenne muscular dystrophy: observations among an emerging and unforeseen patient population. *Pediatr Rehabil.* 2005 Jan-Mar; 8(1):17-28.

Reed UC. Doenças Neuromusculares. Rio de Janeiro: *Jornal de Pediatria.* 2002; v. 78, Supl. 1, p. S89-S103.

Reed UC; Ferreira LG; Liu EC; Resende BD; Carvalho MS; Marie SK; Scaff M. Ullrich Congenital Muscular Dystrophy and Bethlem Myopathy. Clinical and genetic heterogeneity. Arq Neuropsiquiatr. 2005; 63 (3-B):785-790.

Renwick RM, Reid DT. Preliminary validation of a new instrument to measure life satisfaction in adolescents with neuromuscular disorders. Int J Rehabil Res. 1994; 17: 184-8.

Reid DT, Renwick RM. Relating familial stress to the psychosocial adjustment of adolescents with Duchenne muscular dystrophy. Int J Rehabil Res. 2001 Jun; 24(2):83-93.

Resende MBD, Reed UC, Espíndola AA, Ferreira LG, Carvalho MS, Diamant AJ, Scaff M, Marie SKN. Deflazacort in Duchenne muscular dystrophy: preliminary results in a Brazilian series. 6th International Congress of the World Muscle Society, Utah Neuromuscul Disord. 2001; 11(6/7): 630.

Respiratory care of the patient with Duchenne Muscular Dystrophy- ATS Consensus Statement. Am J Respir Crit Care Med. 2004; 170:456-465.

Rideau Y, Gatin G, Bach J; Gines G. Prolongation of life in Duchenne's muscular dystrophy. *Acta Neurol.* 1983; 5: 118-124.

Robert SW, Christopher GG, Glenn TS. *Neurologic Illness.* 1996; 903-907.

Rosner B. *Fundamentals of Biostatistics.* Ed 4. New York: Duxbury Press. 1994; p. 682.

Santos NM; Rezende MM; Terni A; Hayashi MCB; Fávero FM; Quadros AAJ; Reis LIO; Adissi M; Langer AL; Fontes SV; Oliveira ASB. Perfil clínico e funcional dos pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne assistidos na Associação Brasileira de Distrofia Muscular (ABDIM). *Rev Neurocienc.* 2006; 14(1):015-022.

Scott OM, Goddard C, Dubowitz V. Quantification of muscle function in children: A prospective study in Duchenne Muscular Dystrophy. *Muscle & Nerve.* 1982; 5: 291-301.

Shrout PE, Fleiss JL. Intraclass Correlations: Uses in Assessing Rater Reliability. *Psychol Bull.* 1979; 86: 420-428.

Steffensen BF; Lyager S; Werge B; Rahbek J; Mattsson E. Physical capacity in non-ambulatory people with Duchenne muscular dystrophy or spinal muscular atrophy: a longitudinal study. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2002; 44: 623-632.

Straathof CS, Overweg-Plandsoen WC, van den Burg GJ, van der Kooi AJ, Verschuur JJ, de Groot IJ. Prednisone 10 days on/10 days off in patients with Duchenne muscular dystrophy. *J Neurol*. 2009 May; 256 (5):768-73.

Streiner DL, Norman GR. *Health Measurement Scales. A Practical Guide to their Development and Use*. Oxford University Press. 1989; pp. 4-125.

Teixeira-Salmela LF; Magalhães LC; Souza AC; Lima MC; Lima RCM; Goulart F. Adaptação do Perfil de Saúde de Nottingham: um instrumento simples de avaliação da qualidade de vida. *Rio de Janeiro: Cadernos de Saúde Pública*. 2004; 20: (4) 905-914.

Vuillerot C, Girardot F, Payan C, Fermanian J, Iwaz J, DE Lattre C, Berard C. Monitoring changes and predicting loss of ambulation in Duchenne muscular dystrophy with the Motor Function Measure. *Dev Med Child Neurol*. 2009.

Wehling-Henricks M, Lee J J, Tidball J G. Prednisolone decreases cellular adhesion molecules required for inflammatory cell infiltration in dystrophin-deficient skeletal muscle. *Neuromuscular Disorders*. 2004; 14: 483–490.

9. APÊNDICE

APÊNDICE - GRÁFICOS DE CONFIABILIDADE

Gráfico de confiabilidade I - AUQEI Função – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade II - AUQEI Função – Interobservador

Gráfico de confiabilidade III - AUQEI Família – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade IV - AUQEI Família – Interobservador

Gráfico de confiabilidade V - AUQEI Lazer – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade VI - AUQEI Lazer – Interobservador

Gráfico de confiabilidade VII - AUQEI Autonomia – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade VIII - AUQEI Autonomia – Interobservador

Gráfico de confiabilidade XIX - SF-36 Capacidade Funcional – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade X - SF-36 Capacidade Funcional – Interobservador

Gráfico de confiabilidade XI - SF-36 Aspectos Físicos – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade XII - SF-36 Aspectos Físicos – Interobservador

Gráfico de confiabilidade XIII - SF-36 Dor – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade XIV - SF-36 Dor – Interobservador

Gráfico de confiabilidade XV - SF-36 Estado Geral de Saúde – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade XVI - SF-36 Estado Geral de Saúde – Interobservador

Gráfico de confiabilidade XVII - SF-36 Vitalidade – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade XVIII - SF-36 Vitalidade – Interobservador

Gráfico de confiabilidade XIX - SF-36 Aspectos Sociais – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade XX - SF-36 Aspectos Sociais – Interobservador

Gráfico de confiabilidade XXI - SF-36 Aspectos Emocionais – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade XXII - SF-36 Aspectos Emocionais – Interobservador

Gráfico de confiabilidade XXIII - SF-36 Saúde Mental – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade XXIV - SF-36 Saúde Mental – Interobservador

Gráfico de confiabilidade XXV - LSI-A Bem Estar Geral – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade XXVI - LSI-A Bem Estar Geral – Interobservador

Gráfico de confiabilidade XXVII - LSI-A Relacionamento Interpessoal –
Intraobservador

Gráfico de confiabilidade XXVIII - LSI-A Relacionamento Interpessoal –
Interobservador

Gráfico de confiabilidade XXIX - LSI-A Desenvolvimento Pessoal – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade XXX - LSI-A Desenvolvimento Pessoal – Interobservador

Gráfico de confiabilidade XXXI - LSI-A Realização Pessoal – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade XXXII - LSI-A Realização Pessoal – Interobservador

Gráfico de confiabilidade XXXIII - LSI-A Lazer e Recreação – Intraobservador

Gráfico de confiabilidade XXXIV - LSI-A Lazer e Recreação – Interobservador

10. ANEXOS

ANEXO I - QUESTIONÁRIO AUQEI

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

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

ANEXO II – SF-36

Índice SF 36

SF-36 PESQUISA EM SAÚDE

INSTRUÇÕES: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

(circule uma)

Excelente	1	
Muito boa.....	2	
Boa.....	3	
Ruim.....	4	
Muito ruim	5	

2. Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

(circule uma)

Muito melhor agora do que a um ano atrás	1	
Um pouco melhor agora do que a um ano atrás.....	2	
Quase a mesma de um ano atrás	3	
Um pouco pior agora do que há um ano atrás.....	4	
Muito pior agora do que há um ano atrás	5	

- 3 Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

ATIVIDADES	Sim, dificuldade muito	Sim, dificuldade um pouco	Não. Não dificuldade de modo algum
a. Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b. Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. A quantidade de tempo que você levava para fazer seu trabalho ou outras atividades diminuiu?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. A quantidade de tempo que você levava para fazer seu trabalho ou outras atividades diminuiu?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

De forma nenhuma 1
 Ligeiramente 2
 Moderadamente 3
 Bastante 4
 Extremamente 5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

(circule uma)

Nenhuma 1
 Muito leve 2
 Leve 3
 Moderada 4
 Grave 5
 Muito grave 6

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

(circule uma)

De maneira alguma 1
 Um pouco 2
 Moderadamente 3
 Bastante 4
 Extremamente 5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas 4 semanas.

(circule um número para cada linha)

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

Todo o tempo 1
 A maior parte do tempo 2
 Alguma parte do tempo 3
 Um pequena parte do tempo 4
 Nenhuma parte do tempo 5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO III - LSI-A

REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Sergio Moreira da Silva

TRADUTOR PÚBLICO E INTÉRPRETE COMERCIAL

MATRICULADO NA JUNTA COMERCIAL DO ESTADO DE SÃO PAULO SOB Nº 1705

I.A.P.A.S. Nº 12068127468 C.C.M. Nº 3.323.204-0 RG. 6.999.708-SSP. C.P.F. Nº 010.171.568-40

Idioma: Inglês

E-mail: sergio.traducoes@terra.com.br

AV. PAULISTA, 2073 - 18º ANDAR - CONJ. 1818 - SÃO PAULO - BRASIL - CEP: 01311-300 - TEL.: 3289-3266 - FAX: 3284-2075

Tradução Nº 8795 L. 77 Fl. 379 Data: 06/01/10

Eu, abaixo assinado, Sergio Moreira da Silva, Tradutor Público Juramentado e Intérprete Comercial, certifico que a tradução fiel de um documento em idioma inglês para o vernáculo, que me foi apresentado, é do seguinte teor:

**Índice de Satisfação de Vida
Adolescentes**

Denise T. Reid e Rebecca M. Renwick

© Denise T. Reid e Rebecca M. Renwick

Para pedir cópias deste instrumento, entrar em contato

Unidade de Pesquisa de Qualidade de Vida (Quality of Life Research Unit)
Departamento de Ciência Ocupacional e Terapia Ocupacional
(Department of Occupational Science and Occupational Therapy)
Universidade de Toronto
160-500 University Ave.
Toronto, ON
M5G 1V7

Autorização para Tirar Cópias

Esta publicação de Qualidade de Vida possui direitos autorais e destina-se ao uso por pessoas físicas. Projetos que utilizam cópias múltiplas devem adquirir autorização para tirar cópias da Unidade de Pesquisa de Qualidade de Vida.

Visite a página da Unidade de Pesquisa de Qualidade de Vida para maiores informações:

<http://www.utoronto.ca/qol>

**Índice de Satisfação de Vida
Adolescentes**

(LIS-A)

Instruções

REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Sergio Moreira da Silva

TRADUTOR PÚBLICO E INTÉRPRETE COMERCIAL

MATRICULADO NA JUNTA COMERCIAL DO ESTADO DE SÃO PAULO SOB Nº 1705

I.A.P.A.S. Nº 12068127468 C.C.M. Nº 3.323.204-0 RG. 6.999.708-SSP C.P.F. Nº 010.171.568-40

Idioma: Inglês

E-mail: sergio.traducoes@terra.com.br

AV. PAULISTA, 2073 - 18º ANDAR - CONJ. 1818 - SÃO PAULO - BRASIL - CEP: 01311-300 - TEL.: 3289-3266 - FAX: 3284-2075

Tradução Nº 8795 L. 77 Fl. 380 Data: 06/01/10

Eu, abaixo assinado, Sergio Moreira da Silva, Tradutor Público Juramentado e Intérprete Comercial, certifico que a tradução fiel de um documento em idioma inglês para o vernáculo, que me foi apresentado, é do seguinte teor:

Neste questionário, você será solicitado a responder a diversas declarações. Essas declarações são relacionadas com o quão satisfeito você está com sua vida no momento. Cada declaração é seguida por uma escala de classificação. Leia cada declaração cuidadosamente, então circule o número na escala de classificação que melhor descreve o quanto você concorda ou discorda da declaração. Se uma declaração não se aplicar a você ou à sua situação de vida, coloque uma marca no espaço assinalado "Não Aplicável".

Favor ler o exemplo abaixo antes de começar.

Exemplo:

Tive tempo suficiente durante a semana para fazer as atividades que eu gosto.

Discordo Fortemente	Discordo	Nem Concordo e Nem Discordo	Concordo	Concordo Fortemente	Não Aplicável
------------------------	----------	--------------------------------	----------	------------------------	------------------

Se você concordar com esta declaração, você deverá circular o número 4. Se você discordar fortemente, você deverá colocar um círculo no número 1, e assim por diante. Se esta declaração não se aplicar a você, você deverá colocar uma marca na caixa "Não Aplicável".

FAVOR CERTIFICAR-SE DE LER CADA DECLARAÇÃO E DAR UMA RESPOSTA PARA CADA UMA.

LEMBRE-SE DE QUE NÃO HÁ RESPOSTAS CERTAS OU ERRADAS A QUALQUER DAS DECLARAÇÕES.

Todas as informações que você prestar permanecerão completamente anônima.

REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Sergio Moreira da Silva

TRADUTOR PÚBLICO E INTÉRPRETE COMERCIAL
MATRICULADO NA JUNTA COMERCIAL DO ESTADO DE SÃO PAULO SOB Nº 1705

I.A.P.A.S. Nº 12068127468 C.C.M. Nº 3.323.204-0 RG 6.999.708-SSP C.P.F. Nº 010.171.568-40

Idioma: Inglês

E-mail: sergio.traducoes@terra.com.br

AV. PAULISTA, 2073 - 18º ANDAR - CONJ. 1818 - SÃO PAULO - BRASIL - CEP: 01311-300 - TEL.: 3289-3266 - FAX: 3284-2075

Tradução Nº 8795 L. 77 Fl. 381 Data: 06/01/10

Eu, abaixo assinado, Sergio Moreira da Silva, Tradutor Público Juramentado e Intérprete Comercial, certifico que a tradução fiel de um documento em idioma inglês para o vernáculo, que me foi apresentado, é do seguinte teor:

Índice de Satisfação de Vida	Discordo Fortemente	Discordo	Nem concordo nem discordo	Concordo	Concordo Fortemente	N/A
Adolescentes						
1. Tenho tempo suficiente para completar a maioria das coisas que começo.	-	-	-	-	-	-
2. Geralmente não me sinto bem.	-	-	-	-	-	-
3. A maior parte do tempo estou satisfeito com minha aparência.	-	-	-	-	-	-
4. Quando tenho um problema, tenho amigos para conversar.	-	-	-	-	-	-
5. Estou satisfeito em como me dou com meus irmãos/irmãs.	-	-	-	-	-	-
6. Não gosto de pedir para as pessoas me ajudarem.	-	-	-	-	-	-
7. Há coisas que estou fazendo na escola que eu gosto.	-	-	-	-	-	-
8. Estou satisfeito com hobbies e interesses fora da escola.	-	-	-	-	-	-
9. Acredito que posso fazer do mundo um lugar melhor.	-	-	-	-	-	-

REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Sergio Moreira da Silva

TRADUTOR PÚBLICO E INTÉRPRETE COMERCIAL

MATRICULADO NA JUNTA COMERCIAL DO ESTADO DE SÃO PAULO SOB Nº 1705

I.A.P.A.S. Nº 12068127468 C.C.M. Nº 3.323.204-0 RG. 6.999.708-SSP C.P.F. Nº 010.171.568-40

Idioma: Inglês

E-mail: sergio.traducoes@terra.com.br

AV. PAULISTA, 2073 - 18º ANDAR - CONJ. 1818 - SÃO PAULO - BRASIL - CEP: 01311-300 - TEL.: 3289-3266 - FAX: 3284-2075

Tradução Nº 8795 L. 77 Fl. 382 Data: 06/01/10

Eu, abaixo assinado, Sergio Moreira da Silva, Tradutor Público Juramentado e Intérprete Comercial, certifico que a tradução fiel de um documento em idioma inglês para o vernáculo, que me foi apresentado, é do seguinte teor:

Índice de Satisfação de Vida						
	Discordo Fortemente	Discordo	Nem concordo nem discordo	Concordo	Concordo Fortemente	N/A
Adolescentes						
10. Estou satisfeito com a maneira que minha vida está.	-	-	-	-	-	-
11. Sou orgulhoso de quem sou.	-	-	-	-	-	-
12. Mesmo quando as coisas vão mal, ainda tenho esperança.	-	-	-	-	-	-
13. Estou satisfeito com o que fiz de minha vida até agora.	-	-	-	-	-	-
14. Espero ansiosamente por meu tempo livre.	-	-	-	-	-	-
15. Sei o que fazer quando estou entediado.	-	-	-	-	-	-
16. Tenho tempo para eu fazer o que eu quiser.	-	-	-	-	-	-
17. Estou satisfeito com meu nível de participação em esportes ou hobbies.	-	-	-	-	-	-
18. Visitas ao hospital, ao médico ou clínica atrapalham o que eu quero fazer.	-	-	-	-	-	-
19. Usar uma cadeira de rodas (ou um andador ou muletas) não me impede de fazer o que eu quiser fazer.	-	-	-	-	-	-

REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Sergio Moreira da Silva

TRADUTOR PÚBLICO E INTÉRPRETE COMERCIAL
MATRICULADO NA JUNTA COMERCIAL DO ESTADO DE SÃO PAULO SOB Nº 1705

I.A.P.A.S. Nº 12068127468 C.C.M. Nº 3.323.204-0 RG. 6.999.708-SSP. C.P.F. Nº 010.171.568-40

Idioma: Inglês

E-mail: sergio.traducoes@terra.com.br

AV. PAULISTA, 2073 - 18º ANDAR - CONJ. 1818 - SÃO PAULO - BRASIL - CEP: 01311-300 - TEL.: 3289-3266 - FAX: 3284-2075

Tradução Nº 8795 L. 77 Fl. 383 Data: 06/01/10

Eu, abaixo assinado, Sergio Moreira da Silva, Tradutor Público Juramentado e Intérprete Comercial, certifico que a tradução fiel de um documento em idioma inglês para o vernáculo, que me foi apresentado, é do seguinte teor:

Índice de Satisfação de Vida						
	Discordo Fortemente	Discordo	Nem concordo nem discordo	Concordo	Concordo Fortemente	N/A
Adolescentes						
20. Estou satisfeito com meu grupo de amigos.	-	-	-	-	-	-
21. Quando eu tomo decisões para mim, meus pais me incentivam.	-	-	-	-	-	-
22. Estou satisfeito com as oportunidades que tenho para tentar novas coisas.	-	-	-	-	-	-
23. Consigo me acalmar quando fico assustado.	-	-	-	-	-	-
24. Posso aguardar o dia de amanhã.	-	-	-	-	-	-
25. Sou muito ocupado para fazer coisas que são divertidas.	-	-	-	-	-	-
26. Fico frustrado devido ao que quero fazer mas não posso fazer em meu tempo livre.	-	-	-	-	-	-
27. Fico chateado facilmente.	-	-	-	-	-	-
28. Minha incapacidade física interfere no que quero fazer.	-	-	-	-	-	-
29. Minha professora me dá oportunidades para fazer escolhas.	-	-	-	-	-	-

REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Sergio Moreira da Silva

TRADUTOR PÚBLICO E INTÉRPRETE COMERCIAL

MATRICULADO NA JUNTA COMERCIAL DO ESTADO DE SÃO PAULO SOB Nº 1705

I.A.P.A.S. Nº 12068127468 C.C.M. Nº 3.323.204-0 RG. 6.999.708-SSP. C.P.F. Nº 010.171.568-40

Idioma: Inglês

E-mail: sergio.traducoes@terra.com.br

AV. PAULISTA, 2073 - 18º ANDAR - CONJ. 1818 - SÃO PAULO - BRASIL - CEP: 01311-300 - TEL.: 3289-3266 - FAX: 3284-2075

Tradução Nº 8795 L. 77 Fl. 384 Data: 06/01/10

Eu, abaixo assinado, Sergio Moreira da Silva, Tradutor Público Juramentado e Intérprete Comercial, certifico que a tradução fiel de um documento em idioma inglês para o vernáculo, que me foi apresentado, é do seguinte teor:

Índice de Satisfação de Vida

Adolescentes

	Discordo Fortemente	Discordo	Nem concordo nem discordo	Concordo	Concordo Fortemente	N/A
30. Profissionais de cuidado da saúde (i.e. médicos, enfermeiras, fisioterapeutas, etc.) ouvem minhas preocupações.	-	-	-	-	-	-
31. Tenho oportunidades de ajudar os outros com coisas que estão fazendo.	-	-	-	-	-	-
32. Sou capaz de obter informações sobre carreiras que me interessam.	-	-	-	-	-	-
33. Nunca serei a pessoa que gostaria de ser.	-	-	-	-	-	-
34. Tenho objetivos que espeto alcançar no futuro.	-	-	-	-	-	-
35. Ir à escola me ajudará a alcançar meus objetivos de carreira.	-	-	-	-	-	-
36. Estou satisfeito com minha saúde atual.	-	-	-	-	-	-
37. Tenho problema em alcançar os objetivos que estabeleci para mim.	-	-	-	-	-	-
38. Meus irmãos/irmãs e eu fazemos coisas que são divertidas.	-	-	-	-	-	-

REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Sergio Moreira da Silva

TRADUTOR PÚBLICO E INTÉRPRETE COMERCIAL

MATRICULADO NA JUNTA COMERCIAL DO ESTADO DE SÃO PAULO SOB Nº 1705

I.A.P.A.S. Nº 12068127468 C.C.M. Nº 3.323.204-0 RG. 6.999.708-SSP. C.P.F. Nº 010.171.568-40

Idioma: Inglês

E-mail: sergio.traducoes@terra.com.br

AV. PAULISTA, 2073 - 18º ANDAR - CONJ. 1818 - SÃO PAULO - BRASIL - CEP: 01311-300 - TEL.: 3289-3266 - FAX: 3284-2075

Tradução Nº 8795 L. 77 Fl. 385 Data: 06/01/10

Eu, abaixo assinado, Sergio Moreira da Silva, Tradutor Público Juramentado e Intérprete Comercial, certifico que a tradução fiel de um documento em idioma inglês para o vernáculo, que me foi apresentado, é do seguinte teor:

Índice de Satisfação de Vida

Adolescentes

	Discordo Fortemente	Discordo	Nem concordo nem discordo	Concordo	Concordo Fortemente	N/A
39. Estou satisfeito com as oportunidades que tenho de sair.	-	-	-	-	-	-
40. Acho difícil relaxar.	-	-	-	-	-	-
41. Sinto-me confortável indo a lugares públicos (i.e. restaurantes, cinemas, shopping centers, etc.).	-	-	-	-	-	-
42. Estou satisfeito em como me dou com as meninas (se você for homem) – ou como me dou com os meninos (se você for mulher).	-	-	-	-	-	-
43. Meus pais tentam compreender meus sentimentos.	-	-	-	-	-	-
44. Faço coisas de que tenho orgulho.	-	-	-	-	-	-
45. Sei de que gostaria em um emprego.	-	-	-	-	-	-

Nota aos Administradores do Projeto

Para fins de reporte, respostas às perguntas devem ser agrupadas nas seguintes categorias. Essas páginas não devem ser distribuídas aos participantes.

REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Sergio Moreira da Silva

TRADUTOR PÚBLICO E INTÉRPRETE COMERCIAL

MATRICULADO NA JUNTA COMERCIAL DO ESTADO DE SÃO PAULO SOB Nº 1705

I.A.P.A.S. Nº 12068127468 C.C.M. Nº 3.323.204-0 RG. 6.999.708-SSP. C.P.F. Nº 010.171.568-40

Idioma: Inglês

E-mail: sergio.traducoes@terra.com.br

AV. PAULISTA, 2073 - 18º ANDAR - CONJ. 1818 - SÃO PAULO - BRASIL - CEP: 01311-300 - TEL.: 3289-3266 - FAX: 3284-2075

Tradução Nº 8795 L. 77 Fl. 386 Data: 06/01/10

Eu, abaixo assinado, Sergio Moreira da Silva, Tradutor Público Juramentado e Intérprete Comercial, certifico que a tradução fiel de um documento em idioma inglês para o vernáculo, que me foi apresentado, é do seguinte teor:

Bem-estar Geral

1. Tenho energia suficiente para completar a maioria das coisas que começo.
2. Geralmente não me sinto bem.
3. A maior parte do tempo estou satisfeito com minha aparência.
18. Visitar ao médico, hospital ou clínica atrapalham o que eu quero fazer.
19. Usar uma cadeira de rodas (ou um andador ou muletas) não atrapalham o que eu quero fazer.
27. Fico chateado facilmente.
28. Minha incapacidade física interfere no que eu quero fazer.
36. Estou satisfeito com minha saúde atual.
41. Sinto-me confortável indo a lugares públicos (i.e. restaurantes, cinemas, shopping centers).

Relacionamentos Interpessoais

4. Quando tenho um problema, tenho amigos para conversar.
5. Estou satisfeito com como eu me dou com meus irmãos/irmãs.
6. Não gosto de pedir que as pessoas me ajudem.
20. Estou satisfeito com meu grupo de amigos.
21. Quando tomo decisões para mim, meus pais me incentivam.
29. Minha professora me dá oportunidades para fazer escolhas.
30. Profissionais de cuidado da saúde (i.e. médicos, enfermeiras, fisioterapeutas, etc.) ouvem minhas preocupações.
42. Estou satisfeito com como me dou com as meninas.
43. Meus pais tentam entender meus sentimentos.

Desenvolvimento Pessoal

7. Há coisas que estou fazendo na escola que eu gosto.
8. Estou satisfeito com hobbies e interesses fora da escola.
9. Acredito que posso fazer do mundo um lugar melhor.
22. Estou satisfeito com as oportunidades que tenho de tentar coisas novas.
31. Tenho oportunidades de ajudar os outros nas coisas que estão fazendo.
32. Sou capaz de obter informações sobre carreiras que me interessam.
35. Ir à escola me ajuda a alcançar meus objetivos de carreira.

REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Sergio Moreira da Silva

TRADUTOR PÚBLICO E INTÉRPRETE COMERCIAL
MATRICULADO NA JUNTA COMERCIAL DO ESTADO DE SÃO PAULO SOB Nº 1705

I.A.P.A.S. Nº 12068127468 C.C.M. Nº 3.323.204-0 RG. 6.999.708-SSP C.P.F. Nº 010.171.568-40

Idioma: Inglês

E-mail: sergio.traducoes@terra.com.br

AV. PAULISTA, 2073 - 18º ANDAR - CONS. 1818 - SÃO PAULO - BRASIL - CEP: 01311-300 - TEL.: 3289-3266 - FAX: 3284-2075

Tradução Nº 8795 L. 77 Fl. 387 Data: 06/01/10

Eu, abaixo assinado, Sergio Moreira da Silva, Tradutor Público Juramentado e Intérprete Comercial, certifico que a tradução fiel de um documento em idioma inglês para o vernáculo, que me foi apresentado, é do seguinte teor:

- 44. Faço coisas de que me orgulho.
- 45. Sei de que gostaria em um emprego.

Realização Pessoal

- 10. Estou satisfeito com a maneira que minha vida está.
- 11. Tenho orgulho de quem sou.
- 12. Mesmo quando as coisas vão mal, ainda tenho esperança.
- 13. Estou satisfeito com o que fiz de minha vida até hoje.
- 23. Posso me acalmar quando fico assustado.
- 24. Posso aguardar o amanhã.
- 33. Nunca serei a pessoa que gostaria de ser.
- 34. Tenho objetivos que espero alcançar no futuro.
- 37. Tenho problema em alcançar os objetivos que estabeleci para mim.

Lazer e Recreação

- 14. Aguardo ansiosamente por meu tempo livre.
- 15. Sei o que fazer quando estou entediado.
- 16. Tenho tempo para eu fazer o que eu quiser.
- 17. Estou satisfeito com meu nível de participação em esportes e hobbies.
- 25. Estou muito ocupado para fazer coisas que são divertidas.
- 26. Fico frustrado devido ao que eu quero fazer mas não posso em meu tempo livre.
- 38. Meus irmãos/irmãs e eu fazemos coisas que são divertidas.
- 39. Estou satisfeito com as oportunidades que tenho para sair.
- 40. Acho difícil relaxar.

Nada mais. Data ut supra.
Dou fê. 25.- T/B

SERGIO MOREIRA DA SILVA
TRADUTOR PÚBLICO JURAMENTADO
SWORN TRANSLATOR

ANEXO IV

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
DA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO Nº.....
APTO:
BAIRRO: CIDADE
CEP:.....TELEFONE:DDD(.....).

2. RESPONSÁVEL LEGAL
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
DOCUMENTO DE IDENTIDADE :SEXO: M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: Nº
APTO:
BAIRRO:.....CIDADE:
CEP:.....TELEFONE:DDD (.....).

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:

PESQUISADOR: **Dra. Umbertina Conti Reed**

CARGO/FUNÇÃO: **Médica Orientadora**

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº: **CRM 17145**

UNIDADE DO HCFMUSP: **Neurologia**

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO ☐

RISCO MÍNIMO ☒

RISCO MÉDIO ☐

RISCO BAIXO ☐

RISCO MAIOR ☐

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 3 anos

Contato: e-mail: ucontireed@hcnet.usp.br

Telefone: (11) 30620063 Fax: (11) 30620063

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA CONSIGNANDO:

Não têm estudos no Brasil e nem em outros países sobre a Qualidade de Vida para crianças com Distrofia Muscular de Duchenne, que analisa diversos domínios, diferentes idades e em relação aos resultados da corticoterapia (remédios).

Por isso te convidamos para participar desta pesquisa, respondendo 3 (três) questionários na sala da pós-graduação do ambulatório neuromuscular, quando tiver consulta marcada, durante nove meses. Essa pesquisa é importante para Duchenne, porque no final do estudo junto com outros meninos, vai mostrar o quanto os remédios (corticóides) ajudaram e também no que e quando precisa de ajuda, ou seja, se é o físico (corpo), a mobilidade (se mexer), o emocional/psicológico, a dor, a vitalidade (energia), e em que idade deve receber maior atenção para prevenir o avanço rápido do quadro e aliviar os sintomas preservando a qualidade de vida, o que é importante pra você.

Os questionários são: *Medical Outcomes Studies 36- item Short-Form* (MOS SF-36); *Autoquestionnaire qualité de vie enfant image* (AUQEI); *Life Satisfaction Index for Adolescents* (LSI-A).

Depois vamos comparar os questionários entre si para saber qual é mais prático, rápido e fácil de aplicar, e se eles são eficazes (bons) para avaliar os resultados.

Se precisar para confirmar o quadro, serão solicitados exames, que podem doer um pouquinho no local da picada.

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA CONSIGNANDO:

Todos os dados seus (paciente) do quadro e do tratamento, ficarão sob conhecimento da equipe médica/reabilitação que auxiliará o acompanhamento à saúde. E se você tiver dúvidas sobre a aplicação dos questionários ou aos sintomas dos remédios, pode perguntar pra Dra. Umbertina , Dra. Bernadete ou Dr. Valdecir no setor da neurologia. E também a qualquer momento se julgar assim, pode deixar (desistir) de fazer parte da pesquisa, sem problema/prejuízo em continuar o tratamento.

Se por acaso houver danos decorrentes da pesquisa, será disponibilizado assistência pelo HCFMUSP, bem como as devidas indenizações.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DO RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Para contato: Valdecir Simon Fisioterapeuta Crefito 3 9811

Endereço eletrônico: valdecirsimon@usp.br

VI OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

VII - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, de de 2007.

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome Legível)

ANEXO V

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 12/09/2007, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **0425/07**, intitulado: **"INFLUÊNCIA DA CORTICOTERAPIA NA QUALIDADE DE VIDA EM DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE"** apresentado pelo Departamento de **NEUROLOGIA**, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: **Profa. Dra. Umbertina Conti Reed**

Pesquisador (a) Executante: **Valdecir Antonio Simon**

CAPPesq, 18 de Setembro de 2007

Prof. Dr. Eduardo Massad
**Presidente da Comissão
de Ética para Análise de
Projetos de Pesquisa**

Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do HCFMUSP e da FMUSP Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo Rua Ovídio Pires de Campos, 255, 5º andar - CEP 05403 010 - São Paulo - SP Fone: 011 3069 6442 Fax: 011 3069 6492 e-mail: cappesq@hcnet.usp.br / secretariacappesq2@hcnet.usp.br -sol