CAROLINA LUNDBERG

Validade e confiabilidade do "Questionário de qualidade de vida de pessoas com Espinha Bífida"

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

Programa de Ciências da Reabilitação

Área de Concentração: Movimento, Postura e Ação Humana

Orientadora: Profa. Dra. Renata Hydee Hasue Vilibor

São Paulo

2011

CAROLINA LUNDBERG

Validade e confiabilidade do "Questionário de qualidade de vida de pessoas com Espinha Bífida"

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

Programa de Ciências da Reabilitação

Área de Concentração: Movimento, Postura e Ação Humana

Orientadora: Profa. Dra. Renata Hydee Hasue Vilibor

São Paulo

2011

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

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

©reprodução autorizada pelo autor

Lundberg, Carolina
Validade e confiabilidade do "Questionário de qualidade de vida de pessoas com Espinha bífida" / Carolina Lundberg. -- São Paulo, 2011.
Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Programa de Ciências da Reabilitação. Área de concentração: Movimento Postura e Ação Humana.
Orientadora: Renata Hydee Hasue.

Descritores: 1.Disrafismo espinhal 2.Mielomeningocele 3.Qualidade de vida 4.Questionário 5.Estudos de validação

USP/FM/DBD-351/11

DEDICATÓRIA

À minha família, especialmente aos meus pais, Rosana e Sten, pelo amor incondicional e pelos valores que me ensinaram desde pequena, e ao meu marido, Diogo, pelo carinho, apoio e incentivo em todos os momentos.

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Renata Hydee Hasue, pela orientação em todas as fases deste trabalho, pela confiança na minha capacidade e pelos ensinamentos.

Às professoras Amélia Pasqual Marques, Fátima Aparecida Caromano e Maria do Rosário Latorre pela imensa contribuição para o meu trabalho na banca de qualificação.

Ao Dr. Fernando Campos Gomes Pinto pelo auxílio fornecido para execução deste trabalho.

À Francine Tigano Santos, pela participação constante, pela parceria e dedicação nas coletas e pela amizade.

Às alunas, agora fisioterapeutas, Karine Becker, Carolina Aizawa e Mariana Morales, muito obrigada pela colaboração.

Aos meus pais, Rosana e Sten, pela sabedoria e educação transmitidas e por estarem sempre ao meu lado, oferecendo amor e apoio. Muito obrigada!

Ao meu marido Diogo, eterno amor, pelos conselhos, paciência e companheirismo.

Ao meu irmão Daniel e querida avó Dinorah, por sempre se preocuparem comigo e com a minha felicidade.

Às amigas, especialmente as que estiveram mais próximas desta conquista, Paula, Priscila, Marina, Daniela, Ana Karla, obrigada pelo apoio e pela amizade.

À Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) e Associação Desportiva para Deficientes (ADD), pelo incentivo à pesquisa e por disponibilizar pacientes para esta.

Aos pacientes e aos familiares que participaram desta pesquisa, sem a colaboração deles nada disso teria sentido. Muito obrigada!

À Deus, por me dar saúde e proteção hoje e sempre.

"Deus nos concede, a cada dia, uma página de vida nova no livro do tempo. Aquilo que colocarmos nela, corre por nossa conta." (Chico Xavier)

NORMATIZAÇÃO

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de International Committee of Medical Journals Editors (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias da FMUSP*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Júlia de A.L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3ª Ed. São Paulo: Serviço de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviatura dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus.*

SUMÁRIO

Lista de siglas

Lista de figuras

Lista de tabelas

Resumo

Summary

1. INTRODUÇÃO..... 1

2. OBJETIVOS..... 9

2.1 Objetivos gerais..... 9

2.2 Objetivos específicos..... 9

3. MÉTODOS..... 10

3.1 Participantes..... 10

3.2 Caracterização da amostra..... 12

3.3 Procedimentos 14

3.3.1 Tradução e Adaptação Cultural do "Spina Bífida Health Related Quality of Life Questionnaire"..... 15

3.3.2 Análise da confiabilidade do "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB)..... 17

3.3.2.1 Consistência interna..... 17

3.3.2.2 Reprodutibilidade (teste-reteste)..... 17

3.3.3 Análise da validade do "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB)..... 18

3.3.3.1 Validade de Conteúdo..... 18

3.3.3.2 Validade de Constructo Convergente..... 18

3.3.3.3 Validade de Constructo Discriminante..... 19

3.4 Aspectos Éticos..... 19

3.5 Processamento e Análise dos Dados 19

4. RESULTADOS..... 21

4.1 Caracterização da Amostra..... 21

4.1.1 População de 5-12 anos..... 21

4.1.2 População de 13-20 anos..... 23
4.2 Tradução e Adaptação Cultural do "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB)..... 24
4.3 Análise da Confiabilidade do "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB)..... 25
4.4 Análise da Validade do "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB)..... 27
5. DISCUSSÃO..... 29
6. CONCLUSÕES..... 35
7. ANEXOS..... 36
8. REFERÊNCIAS..... 54

Lista de Siglas

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
ADD	Associação Desportiva para Deficientes
ADM	Amplitude de movimento
AUQEI	Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé
CCEB	Critério de Classificação Econômica Brasil
CCI	Coeficiente de Correlação Intra-classe
DVP	Derivação Ventrículo-peritonial
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
GMFM	Gross Motor Function Measure
HC	Hospital das Clínicas
HRQOL	Spina Bifida Health Related Quality of Life Questionnaire
IC	Intervalo de confiança
MMC	Mielomeningocele
OMS	Organização Mundial de Saúde
PTC	Pé Torto Congênito
QQVEB	Questionário de Qualidade de Vida para Pessoas com Espinha Bífida
QV	Qualidade de vida

Lista de figura

Figura 1: Fluxograma ilustrando os desdobramentos da lista de pacientes do HC-FMUSP..... 11

Lista de tabelas

Tabela 1: Freqüência e porcentagem de pacientes segundo características demográficas e clínicas, e classificação social..... 22

Tabela 2: Análise da confiabilidade, Coeficiente de Correlação Intra-classe (CCI) e Intervalo de Confiança (IC) do "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB), nas duas populações..... 26

Tabela 3: Pontuação no "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB) na população de 5-12 anos e 13-20 anos duas avaliações com intervalo de 7 dias..... 27

Tabela 4: Análise da Validade do "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB), nas duas populações..... 28

Lundberg C.Validade e confiabilidade do “Questionário de qualidade de vida de pessoas com Espinha Bífida” [dissertação]. São Paulo, Faculdade de Medicina, Universidade de São, 2011.

RESUMO

Objetivo: verificar a validade e a confiabilidade do “Questionário de Qualidade de Vida para Pessoas com Espinha Bífida” na língua Portuguesa, após tradução e adaptação cultural do “Spina Bífida Health Related Quality of Life Questionnaire” (HRQOL). Métodos: Dois professores de inglês realizaram a tradução literária e conceitual das versões para crianças (5-12 anos) e para adolescentes (13-20 anos) do HRQOL, chegando a uma versão inicial em português, denominada “Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida” (QQVEB). Após a tradução reversa por outros dois nativos de língua inglesa, um comitê revisou as versões. Após um pré-teste numa amostra de cinco sujeitos, a versão final do QQVEB foi aplicada em 51 crianças (7,7±2,1 anos) e 29 adolescentes (15,6±2,1 anos) com diagnóstico de mielomeningocele. Os sujeitos foram caracterizados quanto ao nível neurológico, controle motor grosseiro e classificação sócio-econômica. Para verificar a confiabilidade, foi analisada a consistência interna com o alpha de Cronbach e a reprodutibilidade com Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI) para as duas aplicações do questionário num intervalo de sete dias. Para verificar a validade de constructo convergente usamos a correlação de Pearson e o teste t entre o QQVEB e um questionário genérico de qualidade de vida, e para a validade de constructo discriminante foi utilizado o teste de Kruskall-Wallis para o QQVEB e o nível de acometimento neurológico. Resultados: Apenas cinco questões no questionário dos adolescentes sofreram modificações culturais. A análise da confiabilidade revelou boa consistência interna nos questionários das crianças (α=0,88) e dos adolescentes (α=0,93), e boa reprodutibilidade no questionário das crianças (CCI=0,83) e dos adolescentes (CCI=0,88). Na análise da validade convergente observou-se correlação do questionário genérico com o QQVEB dos adolescentes (r=0,63; p=0,0002), mas não com o de crianças (r=0,17; p=0,2318). A análise da validade discriminante revelou que pacientes com acometimento neurológico em nível torácico apresentam pior pontuação de forma significativa no questionário das crianças (p=0,02) e marginalmente significativa no caso dos adolescentes (p=0,07). Conclusões: A tradução e adaptação cultural do QQVEB foram realizadas com êxito, sendo que as duas versões do QQVEB apresentam boa confiabilidade. Porém, a baixa validade convergente do QQVEB das crianças e discriminante do QQVEB dos adolescentes pode estar relacionada a algumas falhas do questionário original, como a falta de um manual e ausência da divisão em domínios. Estes problemas podem ser solucionados desenvolvendo-se uma nova versão no questionário, tanto na língua inglesa, quanto portuguesa.

Descritores: Disrafismo espinhal, Mielomeningocele, Qualidade de vida, Questionário, Estudos de validação.

Lundberg C. Validity and reliability of the "Questionário de Qualidade de Vida para Pessoas com Espinha Bífida" [dissertation]. São Paulo, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2011.

Summary

Objective: to verify the validity and reliability of the "Questionário de Qualidade de Vida para Pessoas com Espinha Bífida", in portuguese, after the translation and cultural adaptation of the "Spina Bifida Health Related Quality of Life Questionnaire" (HRQOL).Method: Two English teachers performed the literal and conceptual translation of the HRQOL, which has the children (5-12 years) and the adolescents (13-20 years) version. The Portuguese version was called "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB). Two other native English teachers made the reversal translation, and a committee revised all versions. After a pre-test in a sample of 5 subjects, the final version of the QQVEB was applied in 51 children (7,7±2,1 years) and 29 adolescents (15,6±2,1 years) with medical diagnoses of meningomyelocele. The subjects were characterized in neurological level of the malformation, gross motor control and social and economical classification. To verify the reliability, the internal consistence was analyzed with the Cronbach's alpha, and the reproducibility with the Intraclass Correlation Coefficient (ICC) for the two applications of the questionnaire within one week. To verify the converging construction validity, we used the Pearson's correlation and t test between the QQVEB and a generic quality of life questionnaire. To the discriminating construction validity we used the Kruskall-Wallis test between the QQVEB and the neurological level of the malformation. Results: Only five questions from the adolescents' questionnaire had cultural adaptation. The reliability analysis showed good internal consistence in the children's (α=0,88) and adolescents' (α=0,93) questionnaires, and good reproducibility in the children's (ICC=0,83) and adolescents' (ICC=0,88) questionnaires. The converging validity analysis showed good correlation between the generic questionnaire and the adolescents' QQVEB (r=0,63; p=0,0002), but not with the children's (r=0,17; p=0,2318). The discriminating validity analysis showed that patients with thoracic malformation had significant worse scores in the children's questionnaire (p=0,02) and marginally significant in the adolescents' questionnaire (p=0,07). Conclusions: The translation and cultural adaptation were successfull, once the two versions of the QQVEB had good reliability. Therefore, the reduced converging validity of the children's QQVEB and reduced discriminating validity of the adolescents' QQVEB may be related to some problems in the original questionnaire, such as the inexistence of a user manual and the division of the instrument in domains. These aspects can be solved by developing a new version of the questionnaire, both in English and Portuguese.

Descriptors: Spinal Dysraphism, Meningomyelocele, Quality of Life, Questionnaires, Validation Studies.

1. INTRODUÇÃO

A espinha bífida é uma desordem motora complexa que resulta de um defeito de fechamento do tubo neural, e pode ser classificada em espinha bífida oculta e aberta. A incidência da doença nos Estados Unidos da América é de 0,4 -1:1000 nascidos vivos, sendo que no Norte da Europa há uma incidência ainda maior (Schoenmakers et al., 2005). De acordo com Grillo e Silva (2003), no Brasil a taxa pode variar de 0,83 a 2,28:1000 nascidos vivos.

A mielomeningocele (MMC) é a forma mais grave e comum de espinha bífida aberta. A malformação pode ocorrer desde a região cervical até a sacral e, portanto, pode causar diferentes disfunções neurológicas (Ulsenheimer et al., 2004) caracterizadas, geralmente, por um quadro de lesão do neurônio motor inferior com plegia, arreflexia, atonia e anestesia. Seqüelas graves como diminuição global da força muscular, incoordenação motora, deformidades esqueléticas, incontinência fecal e urinária, disfunções sexuais e problemas de deambulação também estão presentes nestes pacientes.

Adotando como exemplo a habilidade na marcha, crianças com acometimentos dos níveis sacrais da medula espinhal, normalmente, têm capacidade de deambular independentemente, porém nos acometimentos lombares e torácicos há a necessidade de suporte para marcha ou uso de cadeira de rodas (Norrlin et al., 2003).

A etiologia da doença é multifatorial, podendo estar associada a fatores ambientais, maternos e genéticos, sendo que há importante relação com a deficiência de ingestão de ácido fólico durante o período da neurulação. Mulheres que ingerem

pelo menos 0,4mg de ácido fólico/dia por 3 meses antes da gestação diminuem a chance dos fetos apresentarem defeito do fechamento do tubo neural em, pelo menos, 70 a 80% (Shaer et al., 2007). A incidência de MMC tem diminuído ao longo dos últimos anos devido a dois fatores: medidas de Saúde Pública, que recomendam o uso de ácido fólico como suplemento, e melhorias nos exames pré-natais, que possibilitam o diagnóstico antecipado, a partir do qual se pode decidir pela interrupção da gestação em alguns países (Sin et al., 2007).

O diagnóstico da doença pode ser feito durante a gestação através do exame de ultrassonografia. Este revela o nível da malformação, a presença ou não da malformação de Arnold-Chiari e suas características, além de outras alterações anatômicas encefálicas (Shaer et al., 2007).

Outro problema associado a MMC é a hidrocefalia. Em 85% dos pacientes com MMC ocorre a hidrocefalia secundária a malformação de Arnold-Chiari, que consiste numa alteração complexa da fossa posterior caracterizada pela herniação de estruturas do tronco encefálico e do cerebelo através do forame magno, levando à ventriculomegalia. Em geral, a hidrocefalia tende a ocasionar um aumento da pressão intracraniana, gerando lesão cortical e, consequentemente, um agravamento no quadro clínico (Zambelli et al., 2007a).

O prognóstico para estes pacientes depende de fatores como nível da malformação, classe sócio-econômica da família, presença de hidrocefalia associada e necessidade de realizar abordagem cirúrgica, geralmente, a derivação ventrículo-peritonial (DVP). De acordo com Lomax-Bream et al. (2007), as crianças com espinha bífida apresentam baixo nível funcional nas áreas de desenvolvimento motor, cognitivo e linguagem, sendo que o acometimento de níveis medulares mais altos e a

presença de DVP interferem mais no desenvolvimento. Por exemplo, os pacientes com DVP apresentam marcha com velocidade, cadência e tamanho do passos menores, comparando com as crianças sem DVP (Battibugli et al., 2007).

A ausência de hidrocefalia parece determinar uma maior independência funcional, exceto no controle de esfíncteres, em adultos jovens com MMC com qualquer nível de acometimento (Verhoef et al., 2006). Já quando havia a presença de hidrocefalia, o nível da malformação era o fator que determinava o grau de independência. Nestes casos, o acometimento acima da segunda vértebra lombar (L2) estava associado à dependência nos domínios controle de esfíncter, locomoção, auto-cuidado, transferências, cognição e comunicação.

Além do impacto causado no desenvolvimento neuropsicomotor, crianças com MMC necessitam de cuidados adicionais. Cuidados adicionais podem ser definidos como cuidados superiores àqueles que uma criança sem doença de mesma idade exige, como, medicação, dieta especial, dispositivos auxiliares para locomoção, assistência pessoal, assistência de médicos e de outras especialidades da saúde, educação especial, tratamentos, intervenções e acomodações especiais em casa ou na escola (Meester-Delver et al., 2007).

No caso da MMC, alguns cuidados adicionais seriam, por exemplo: medicação, como, antibióticos para controlar infecção urinária recorrente; dieta especial para evitar sobrepeso; dispositivos auxiliares para locomoção, como goteiras suropodálicas, tutor longo, andadores e muletas; assistência pessoal para transferências e auxílio nas atividades de vida diária; assistência de médicos, como neurologista, urologista, ortopedista e de outras especialidades da saúde, como cuidados da enfermagem; educação especial; tratamentos, como fisioterapia,

fonoaudiologia, terapia ocupacional; intervenções e acomodações especiais em casa ou na escola, como análise do espaço para deslocamento com a cadeira de rodas e banheiros adaptados.

Norrlin et al. (2003) referem que a necessidade de maior assistência na MMC está relacionada com a menor habilidade para marcha, nível da lesão mais alto, força muscular diminuída em mãos, pobre coordenação motora em mãos e déficits na função executiva, função visuo-espacial e no quociente de inteligência.

A presença dos déficits neurológicos, limitações funcionais, necessidade de cuidados adicionais e de assistência de um cuidador geram um grande impacto na qualidade de vida (QV) destes pacientes (Padua et al., 2002). Quando ocorre associação da MMC com hidrocefalia, o impacto sobre a QV é ainda maior, interferindo inclusive na sobrevida, estimada nestes casos, em inferior aos 40 anos, em média (Zambelli et al., 2007b).

Crianças com espinha bífida associada à hidrocefalia apresentam QV mais baixa nos domínios de auto-cuidado, continência, mobilidade e atividades quando comparadas às crianças que apresentam somente hidrocefalia ou espinha bífida (Cate et al., 2002). Outros fatores que interferem na QV de pacientes com MMC são a condição severa da patologia, a disponibilidade de recursos familiares e a presença de epilepsia (Cate et al., 2002), o nível funcional e de saúde, a maior necessidade de assistência para completar as atividades de vida diária e menor escore no domínio de auto-cuidado na “Medida de Independência Funcional” (Bier et al., 2005). Portanto, maximizar a independência funcional pode gerar a melhora na QV.

Para adolescentes com MMC, discute-se que a promoção de um estilo de vida saudável, melhorando os níveis de atividade física pode proporcionar uma melhor

QV. Buffart et al. (2009) verificaram que os adolescentes com maiores níveis de atividade física e aeróbica apresentavam menos dificuldade nas atividades de vida diária e uma melhor percepção da QV, embora os autores ressaltem não ser possível verificar a causalidade, ou seja, se os adolescentes tem melhor QV porque são fisicamente ativos, ou vice-versa. Entretanto, a obesidade que está normalmente associada a baixos níveis de atividade física, parece não interferir na QV (Buffart et al., 2009; Flanagan et al., 2010).

Quando se trata de QV, diversas definições para o termo são encontradas na literatura. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida como a percepção individual de sua posição na vida, dentro de um contexto cultural e de um sistema de valores em que o indivíduo vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e referências (OMS).

Minayo et al. (2000) discutem que QV é uma noção eminentemente humana, que se aproxima ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Além disso, os autores destacam que o termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural.

Farquhar M. (1995) ressalta em seu estudo que existem quatro maneiras de definir qualidade de vida: 1) taxonomia global- corresponde a definições globais de QV, como, “o grau de satisfação ou insatisfação sentida pelas pessoas com vários aspectos de suas vidas”; 2) definições de componentes- corresponde às definições que dividem a QV em uma série de partes e dimensões, como, “as dimensões

fundamentais da QV são saúde, função, conforto, emocional e econômico”; 3) definições focadas- são aquelas que se referem a um ou a um pequeno número de componentes da QV, sendo que a maioria se refere a componentes físicos e funcionais; 4) definições combinadas- são definições globais, mas que também abordam componentes específicos da QV, como, “um termo complexo e abstrato que representa respostas individuais a fatores físicos, mentais, sociais que contribui para uma vida diária normal”.

Quando se fala de qualidade de vida relacionada à saúde, Giachello (1996) aponta que se trata do valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, tratamento e agravos, tornando-se o principal indicador para a pesquisa avaliativa sobre o resultado de intervenções.

Atualmente, a mensuração da QV tem sido considerada essencial, especialmente em condições que afetam o bem-estar geral do paciente. Esta medida pode ser usada como uma maneira de determinar o sucesso de programas de reabilitação para pessoas com dificuldades permanentes (Lemelle et al., 2006).

Tradicionalmente, as sessões de fisioterapia se concentram na melhora da força muscular, modulação do tônus e prevenção de contraturas com o objetivo de estimular o desenvolvimento e o ganho da funcionalidade. Porém, não está claro o quanto o aumento da independência funcional pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes com MMC (Schoemakers et al., 2005). Deste modo, a mensuração qualidade de vida torna-se imprescindível para comprovar a real eficácia dos tratamentos na percepção do paciente.

Existem dois tipos de instrumentos de medida da qualidade de vida: o específico e o genérico. Os questionários específicos são capazes de avaliar aspectos da qualidade de vida próprios de uma determinada doença. Através destes é possível quantificar a repercussão da doença na qualidade de vida do indivíduo e quantificar as melhoras de saúde após o tratamento. Já os instrumentos genéricos englobam os aspectos importantes relacionados à saúde, sem especificar patologias, possibilitando a avaliação da qualidade de vida para qualquer indivíduo e a comparação entre grupos de indivíduos, independentemente dos fatores específicos de cada doença. Portanto, sua desvantagem é a de não ser sensível para detectar condições clínicas específicas.

Em 2000, Assumpção Junior et al. validaram para língua portuguesa a "Escala de Qualidade de Vida da Criança" (AUQEI-Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé). Este questionário avalia crianças de 4-12 anos e que não apresentam alterações na saúde, sendo considerado, portanto, um instrumento genérico de mensuração da qualidade de vida, específico para crianças. Ele é composto por 26 questões que exploram as relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação. Sua pontuação mínima e máxima é de 0 a 78, sendo que foi definido como ponto de corte 48 pontos, abaixo do qual a qualidade de vida está prejudicada. Como instrumento genérico, a AUQEI permite a comparação da qualidade de vida entre crianças com alguma patologia e sadias.

No Brasil não existe um instrumento de avaliação da qualidade de vida específico para crianças com MMC. Até o momento, existe apenas um questionário para avaliação da qualidade de vida de pacientes com espinha bífida na língua inglesa, desenvolvido por Parkin et al. (1997), denominado "Spina Bífida Health

Related Quality of Life Questionnaire”. Ele é composto por dois questionários, um para crianças de 5-12 anos (44 questões) e, outro, para adolescentes de 13-20 anos (47 questões). A pontuação por questão pode ser 1 (pouco), 2, 3 (médio), 4 ou 5(muito), de acordo com o questionário original. O questionário envolve questões relacionadas com 10 domínios: social, emocional, intelectual, financeiro, médico, independência, ambiente, função física, recreação e vocacional.

Tendo em vista a importância da avaliação da qualidade de vida para a comprovação da eficácia das intervenções terapêuticas dos diferentes profissionais da área da saúde, e considerando-se a importância de instrumentos de avaliação da qualidade de vida específicos, é necessário que haja um instrumento de avaliação da qualidade de vida para portadores de espinha bífida no Brasil.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivos gerais

Os objetivos gerais do presente estudo foram de verificar a validade e a confiabilidade do "Questionário de Qualidade de Vida para Pessoas com Espinha Bífida" na língua Portuguesa, após tradução e adaptação cultural do "Spina Bífida Health Related Quality of Life Questionnaire", criado por Parkin *et al.* (1997).

2.2 Objetivos específicos

Os objetivos específicos do estudo foram:

- Traduzir e realizar a adaptação cultural do "Spina Bífida Health Related Quality of Life Questionnaire", para a língua Portuguesa;

- Verificar a confiabilidade do questionário, através da análise da consistência interna e da reprodutibilidade (teste-resteste);

- Verificar a validade de conteúdo e de constructo discriminante e convergente.

3. MÉTODOS

3.1 Participantes

Foram elegíveis para o estudo pacientes com diagnóstico médico de MMC, confirmado em prontuário, que realizaram a cirurgia para correção da mesma, com idade entre 5 e 20 anos, de ambos os gêneros.

Os critérios de exclusão foram: ter alterações cognitivas que comprometessem a capacidade de se comunicar e responder às questões apresentadas, presença de patologias além das frequentemente associadas à MMC (a saber: hidrocefalia, malformação de Arnold-Chiari tipo II, pé-torto congênito, subluxação de quadris e joelhos) ou que interferissem na qualidade de vida do paciente (por exemplo, alterações ortopédicas, respiratórias, infecções, etc.) e presença de outras doenças do sistema nervoso central, como paralisia cerebral, agenesia do corpo caloso e epilepsia.

Foi utilizada amostra de conveniência. Os sujeitos foram selecionados em dois grandes centros de atendimento à saúde da população da capital: o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP) e a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), unidade Móoca. Também foram selecionados sujeitos que freqüentavam a Associação Desportiva para Deficientes (ADD), já que nesta associação havia diversos sujeitos que preenchiam os critérios de inclusão do estudo, e, além disso, por realizarem atividade física esportiva, contribuíram para que a amostra de pacientes fosse mais heterogênea.

Para convocação dos sujeitos do HC-FMUSP, foi solicitado no serviço de Arquivo Médico do HC-FMUSP o levantamento dos pacientes com diagnóstico de MMC nascidos entre 1998 e 2003, que estivessem em acompanhamento no hospital. Este procedimento gerou uma lista com 323 pacientes. Após esta etapa, foi feita a consulta em prontuário e pelo sistema interno de computador, sobre confirmação do diagnóstico, contato telefônico, endereço e nomes dos responsáveis. Dos 323 pacientes da lista, apenas 67 foram avaliados, sendo que por contato telefônico foram agendados os dois dias de avaliação. O fluxograma abaixo apresenta os desdobramentos da lista (Figura 1).

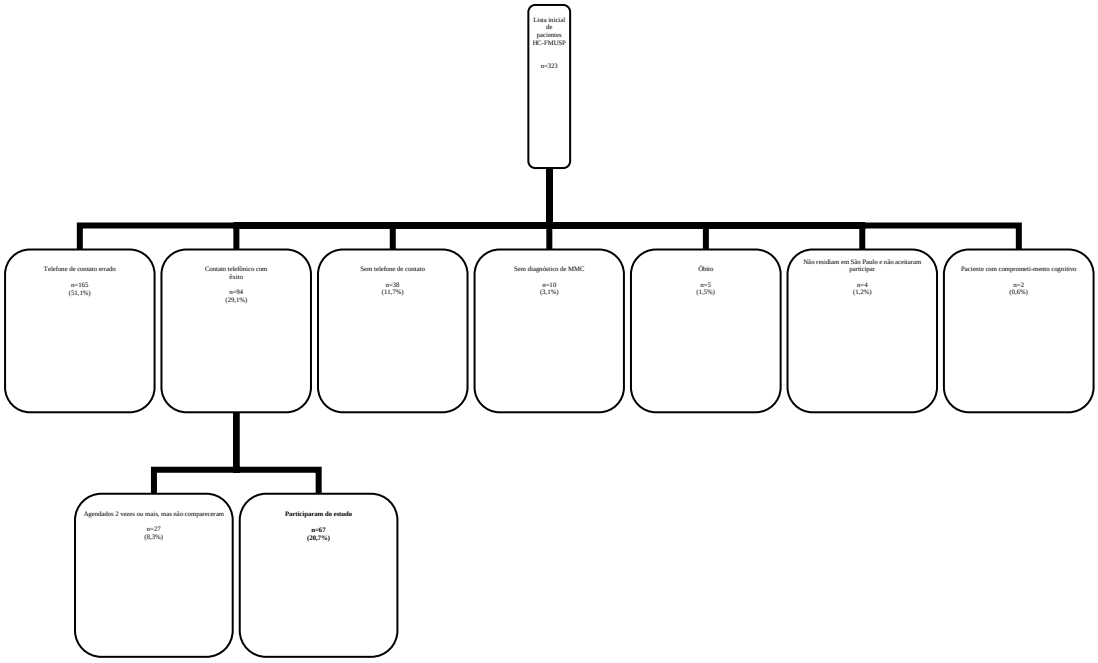


Figura 1: Fluxograma ilustrando os desdobramentos da lista de pacientes do HC-FMUSP.

Os 6 pacientes da AACD-Móoca foram selecionados através da lista de espera de pacientes com MMC para consultas médicas na Instituição. Após contato telefônico os sujeitos que aceitaram participar foram agendados em dois dias de avaliação. Os 7 sujeitos da ADD foram selecionados no próprio local das atividades esportivas, e os que aceitaram fazer parte do estudo foram avaliados no mesmo local.

Dos 80 sujeitos que fizeram parte da amostra deste estudo, 51 eram crianças de 5-12 anos e 29 eram adolescentes de 13-20 anos. Os resultados serão apresentados de acordo com esta divisão na faixa etária. O recrutamento ocorreu no período de Março/2009 a Fevereiro/2011.

O sujeito que não compareceu na avaliação final ou que não completou qualquer um dos instrumentos de avaliação foi retirado do estudo por perda de seguimento.

3.2 Caracterização da amostra

A coleta de dados ocorreu em dois dias, separados por um intervalo de 7 dias.

Os pacientes do HC-FMUSP foram avaliados em uma sala localizada no segundo andar do Instituto Central do HC-FMUSP. Os sujeitos da AACD foram avaliados em sala na Unidade Móoca, e os da ADD no local onde ocorriam as atividades físicas aos sábados, no Colégio Dante Alighieri em São Paulo.

Foi utilizada uma Ficha de Avaliação (ANEXO A) onde foram coletados: dados pessoais do paciente (idade, sexo, nome dos pais, endereço), presença ou não de hidrocefalia e malformação de Arnold-Chiari, derivação ventrículo-peritonial (DVP), número de revisões da DVP, presença ou não de pé-torto congênito, escoliose, síndrome da medula presa, incontinência urinária, incontinência fecal e

bexiga neurogênica. Os dados foram preenchidos em entrevista com os responsáveis dos pacientes, inclusive para os maiores de 18 anos.

Para graduar o acometimento dos pacientes pela doença, foi utilizada a classificação pelo nível neurológico, determinado pela avaliação da somestesia, pesquisa de reflexos miotáticos, força e tônus muscular. A classificação do nível da malformação seguiu os critérios de Hoffer et al.(1973): *torácico* (paciente que não apresenta sensibilidade e nem contração muscular nos quadris ou abaixo deles), *lombar alto* (pacientes que apresentam movimento nos flexores e adutores dos quadris e, eventualmente, nos extensores de joelhos), *lombar baixo* (paciente que apresenta contração nos músculos flexores e adutores de quadris, extensores e flexores mediais dos joelhos e, eventualmente, nos dorsiflexores de tornozelos e abdutores de quadris) e *sacral* (paciente que apresenta, além da contração nos músculos do nível anterior, a função de flexão plantar e/ou extensão de quadris).

Os pacientes também foram classificados de acordo com o padrão de deambulação, pelos critérios de Hoffer et al. (1973) em: *deambulador comunitário* (pacientes que deambulam dentro e fora de casa, com ou sem o uso de órteses, podem necessitar de cadeira de rodas para percorrer grandes distâncias); *deambulador domiciliar* (paciente que deambula somente no domicílio com o uso de órteses em curtas distâncias e usam cadeira de rodas para longas distâncias, independentes em transferências); *deambulador não-funcional* (paciente que só deambula durante as sessões de fisioterapia e usam a cadeira de rodas para a maioria das atividades); *não-deambuladores* (pacientes que usam a cadeira de rodas para a locomoção em todas as atividades). Portanto, foram considerados deambuladores os pacientes que apresentam marcha comunitária, domiciliar ou não-funcional.

Para analisar o grau de comprometimento do controle motor grosseiro, a motricidade foi mensurada e caracterizada com o Gross Motor Function Measure (GMFM) (tradução Meyerhof e Gusman, 2000; ANEXO B), instrumento de observação para medir função motora grossa de crianças. Consiste de 88 itens divididos em 5 dimensões: deitar e rolar; sentar; engatinhar e ajoelhar; ficar em pé; andar, correr e pular. A pontuação é baseada numa escala de 4: 0-não inicia; 1-inicia; 2-parcialmente completa; 3-completa.

Para se obter o perfil sócio-econômico da população estudada, foi feita a classificação sócio-econômica pelo Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) (ANEXO C), questionário desenvolvido pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2003) que visa estimar o poder de compra, classificando as pessoas e famílias em classes econômicas. O responsável pelo paciente era quem respondia este questionário.

3.3 Procedimentos

Um estudo de validação de questionário para um novo idioma contém etapas com o objetivo de verificar a validade e a confiabilidade do instrumento. O trabalho inicial envolve a tradução e adaptação cultural do questionário. Em seguida, deve ser realizado um pré-teste do questionário para verificar possíveis erros ou dificuldades no entendimento das questões (Guillemin et al.,1993).

A confiabilidade de uma medida é a confiança que a mesma inspira, sendo que esta é analisada comparando os resultados em situações semelhantes e sucessivas. Portanto, durante a coleta de dados o questionário que se pretende validar deve ser aplicado duas vezes pelo mesmo examinador, ao mesmo grupo de pessoas,

com um intervalo de tempo, para verificar a reprodutibilidade (teste-resteste) do questionário. Quando a correlação entre os resultados entre as duas aplicações é fortemente positiva, pode-se dizer que o instrumento é confiável (Martins GA, 2006).

A confiabilidade também se refere à consistência ou estabilidade de uma medida, medida através do coeficiente alpha de Cronbach (Martins GA., 2006). A consistência interna mede se os diversos itens que se propõe a medir o mesmo construto geral produzem resultados semelhantes.

A análise da validade é realizada para verificar se o instrumento mede aquilo que ele se propõe a medir. Dentro de validade temos: validade de conteúdo (é o grau em que a medição representa o conceito que se pretende medir); validade de constructo (se refere ao grau em que um instrumento de medida se relaciona consistentemente com outras medições assemelhadas e derivadas da mesma teoria e conceitos que estão sendo medidos) (Martins GA, 2006).

3.3.1 Tradução e Adaptação Cultural do “Spina Bífida Health Related Quality of Life Questionnaire”

A tradução da escala para a língua portuguesa foi realizada de acordo com a metodologia proposta por Guillemin et al. (1993), descrita a seguir.

Na primeira etapa, o “Spina Bífida Health Related Quality of Life Questionnaire” (ANEXO D) foi traduzido para língua portuguesa por dois professores de inglês de nacionalidade brasileira. Estes foram informados a respeito dos critérios e objetivos da pesquisa para que a tradução fosse o mais confiável possível. Foi solicitado aos professores que realizassem a tradução literária e

conceitual. As duas traduções foram comparadas chegando a uma versão inicial em português.

Na etapa seguinte, a versão em português, que foi denominado “Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida” (QQVEB), foi submetido à tradução reversa, ou seja, traduzido para a língua inglesa por outros dois professores de inglês, nativos, e que não participaram da primeira etapa da pesquisa. Este procedimento tem demonstrado melhorar a qualidade da versão final da tradução.

Em seguida, foi organizado um comitê constituído pelos tradutores e pesquisadores, dentre os quais pelo menos um fisioterapeuta e um médico neurocirurgião com experiência em tratar pacientes com MMC, para comparar a versão brasileira do questionário, a tradução reversa do questionário e o questionário original em inglês. O objetivo do comitê foi discutir as diferenças entre as versões, modificar ou eliminar itens irrelevantes, inadequados ou ambíguos, sugerir alterações, verificar a equivalência transcultural das versões analisando com cuidado os sinônimos, expressões, significados e os costumes da população, e, por fim chegar num consenso a respeito da versão final do instrumento.

Na etapa seguinte, foi realizado um pré-teste da escala com a aplicação da versão final em português numa amostra de 5 sujeitos portadores de MMC. O objetivo desta etapa foi verificar os possíveis erros e desvios nas traduções durante a aplicação. Após o pré-teste, foi realizada nova reunião do comitê para definir a versão final do questionário (ANEXO E) que foi aplicado numa amostra de 80 sujeitos.

3.3.2 Análise da confiabilidade do "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB)

Para análise da confiabilidade verificamos a:

3.3.2.1 *Consistência interna*

Foi mensurada utilizando o coeficiente alpha de Cronbach, que mede a correlação média das questões dentro de um item. Esta análise foi feita para cada questão comparada ao restante do questionário.

3.3.2.2 *Reprodutibilidade (teste-reteste)*

O "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB), foi aplicado no primeiro dia de avaliação e novamente pelo mesmo avaliador após 7 dias, sempre com o mesmo respondente. Para o questionário de 5-12 anos quem respondia as questões era o responsável mais próximo da criança e que convivia a maior parte do tempo com ela, e para o questionário de 13-20 anos o próprio paciente respondia. O questionário original define que as questões envolvem 10 domínios, porém, na publicação do estudo original não foi encontrada a correspondência de cada questão com seu domínio específico. Foi feito então o contato com a autora, Patrícia Parkin, que confirmou a ausência da divisão por domínios do questionário. Por esta razão não foi feita a análise dos domínios no presente trabalho.

Para análise da reprodutibilidade, foi feita a comparação dos resultados obtidos na QQVEB entre a avaliação no primeiro dia e avaliação no sétimo dia, sempre com o mesmo avaliador nos dois momentos.

3.3.3 Análise da validade do "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB)

Para esta etapa fizemos a análise da:

3.3.3.1 *Validade de conteúdo*

Refere-se ao julgamento do instrumento para verificar se ele realmente cobre os diferentes aspectos do seu objeto. Esta análise foi realizada nas etapas iniciais de tradução pelo comitê formado pelos tradutores e pesquisadores. De acordo com a metodologia proposta por Guillemin et al. (1993), os seguintes critérios foram observados: *equivalência semântica* (avalia a equivalência do significado das palavras, os sinônimos, e se houve manutenção do significado de cada item); *equivalência idiomática* (avalia as expressões idiomáticas e coloquiais de um determinado idioma); *equivalência cultural* (avalia os costumes e se os termos utilizados na versão original são coerentes com as experiências vivenciadas pela população à qual se destina); *equivalência conceitual* (avalia a validade do conceito explorado).

3.3.3.2 *Validade de Constructo Convergente*

Além do QQVEB, foi feita a avaliação da qualidade de vida pela "Escala de Avaliação de Qualidade de Vida" (AUQEI, ANEXO F), onde o próprio sujeito respondida as questões, com o auxílio da escala de faces proposta pelos autores. Assumpção Junior et al. (2000), definem como ponto de corte a pontuação 48, abaixo da qual o sujeito apresenta qualidade de vida prejudicada. Para a análise da validade

de constructo convergente foi realizada a comparação entre a pontuação no QQVEB com a AUQEI para as duas populações.

3.3.3.3 *Validade de Constructo Discriminante*

O objetivo desta análise foi verificar a interferência do nível de acometimento neurológico, que indica o grau de acometimento pela doença, na qualidade de vida medida pela QQVEB. Para a análise da validade de constructo discriminante foi realizada a comparação entre a pontuação no QQVEB com o nível neurológico da malformação (torácico, lombar alto, lombar baixo e sacral) para as duas populações.

3.4 Aspectos Éticos

O presente estudo de validação de teste diagnóstico foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP), através do protocolo de pesquisa número 0062/08 (ANEXO G). O título do trabalho foi modificado e aprovado pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (ANEXO H). Todos os participantes ou seus responsáveis legais foram esclarecidos sobre a pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO I).

3.5 Processamento e Análise dos Dados

O tratamento estatístico teve por objetivo central descrever a confiabilidade e a validade do instrumento que se pretende validar para a língua portuguesa.

Para a análise da confiabilidade do questionário, analisamos a consistência interna e a reprodutibilidade (teste-reteste).

A consistência interna foi medida usando-se o coeficiente alpha de Cronbach. Quanto maior o coeficiente alpha, mais este contribui na construção da escala, sendo que serão considerados bons valores entre 0,65 e 1. Esta análise foi feita para cada questão comparada ao restante do questionário.

Para avaliar a reprodutibilidade intra-avaliador do instrumento, foi feita a comparação dos resultados obtidos entre a avaliação no primeiro dia e a avaliação no sétimo dia, com o mesmo avaliador nos dois momentos, para a pontuação total no questionário. Foi realizado o teste de Correlação Intra-classe (CCI) e análise do Intervalo de Confiança (IC) para verificar a estabilidade das respostas nos dois momentos da aplicação do questionário. Consideramos boa homogeneidade com valores de CCI próximos de 1,0 e aceitáveis acima de 0,75.

Para análise da validade de constructo convergente (correlação entre a pontuação no QQVEB com a AUQEI) foi realizado o teste de correlação de Pearson, sendo considerada forte correlação os valores de r entre 0,7 e 1,0, moderada os valores entre 0,3 e 0,7, e abaixo de 0,3, fraca correlação.

Para análise da validade de constructo discriminante, foi utilizado o teste de Kruskall-Wallis, com o objetivo de verificar a interferência do nível de acometimento neurológico na qualidade de vida medida pela QQVEB. Foram consideradas significativas as diferenças com significância inferior a 5% ($p < 0,05$) e marginalmente significativas as diferenças com significância maior que 5% e menor que 10% ($0,05 < p < 0,1$).

4. RESULTADOS

4.1 Caracterização da Amostra

4.1.1 População de 5-12 anos

Os dados sócio-demográficos e as características da amostra de 5-12 anos são apresentados na Tabela 1.

A idade média dos sujeitos desta faixa etária foi de 7,7 anos (desvio padrão: 2,1 anos), com idade mínima-máxima 5-12 anos e mediana de 7 anos.

A maioria dos indivíduos era do sexo masculino (68,6%), tinha hidrocefalia (78,4%) e DVP (68,6%), sendo que a média de revisões da DVP foi de 1 (desvio padrão de 2,2). A maioria tinha nível de acometimento medular torácico (31,4%), seguido de sacral (25,5%), lombar baixo (23,5%) e lombar alto (19,6%), e 52,9% possuíam pé torto congênito.

A maioria apresentava incontinência urinária (86,3%), bexiga neurogênica (88,2%) e incontinência fecal (78,4%). Entretanto, a maioria não possuía escoliose (62,7%) e nem Síndrome da Medula Presa (86,3%), e mais da metade dos indivíduos deambulavam (56,9%).

Houve uma grande predominância de sujeitos pertencentes a famílias de classe econômica C (74,5%), sendo que não houve sujeitos das classes A1 e E.

A análise do controle sobre a motricidade grosseira pela GMFM mostrou grande comprometimento, com pontuação média de 58,6% (desvio padrão de ± 28,5%), mediana de 56,8%, e valores mínimos e máximos de 56,8% e 100%.

Tabela 1: Frequência e porcentagem de pacientes segundo características demográficas e clínicas, e classificação social.

		5-12 anos		13-20 anos	
Variável	Categoria	Freqüência	%	Freqüência	%
Sexo	Masculino	35	68,6	14	48,3
	Feminino	16	31,4	15	51,7
Nível neurológico	Torácico	16	31,4	6	20,7
	Lombar Alto	10	19,6	3	10,3
	Lombar Baixo	12	23,5	8	27,6
	Sacral	13	25,5	12	41,3
Hidrocefalia	Sim	40	78,4	23	79,3
	Não	11	21,5	6	20,7
Derivação ventrículo peritonial	Sim	35	68,6	23	79,3
	Não	16	31,4	6	20,7
Padrão de deambulação	Comunitário	21	41,2	19	65,5
	Domiciliar	5	9,8	3	10,3
	Não funcional	3	5,9	0	0
	Não deambuladores	22	43,1	7	24,1
Incontinência Urinária	Sim	44	86,3	27	93,1
	Não	7	13,7	2	6,9
Bexiga Neurogênica	Sim	45	88,2	27	93,1
	Não	6	11,7	2	6,9
Incontinência Fecal	Sim	40	78,4	18	62,0
	Não	11	21,5	11	37,9
Pé torto congênito	Sim	27	52,9	17	58,6
	Não	24	47,0	12	41,3
Escoliose	Sim	19	37,2	17	58,6
	Não	32	62,7	12	41,3
Síndrome da medula presa	Sim	7	13,7	8	27,6
	Não	44	86,3	21	72,4
Classificação Econômica (CCEB)	A1	0	0	3	10
	A2	1	2	2	7
	B1	3	4	3	10
	B2	9	18	4	14
	C	38	74	12	42
	D	1	2	4	14
	E	0	0	1	3

4.1.2 População de 13-20 anos

Os dados sócio-demográficos e as características dos 29 sujeitos entre 13-20 anos também estão apresentados na Tabela 1.

A idade média dos sujeitos desta faixa etária foi de 15,6 anos (desvio padrão: 2,1 anos), sendo idade mínima-máxima 13-20 anos e mediana de 15 anos.

A freqüência de sujeitos do sexo feminino e masculino foi proporcional. A maioria dos indivíduos possuía hidrocefalia e DVP (79,3%), e quanto às revisões da DVP, a média foi de 1,4 (desvio padrão de 5,5).

Grande parte dos pacientes apresentava nível de acometimento sacral (41,3%), em seguida lombar baixo (27,6%), torácico (20,7%) e lombar alto (10,3%). A maioria também apresentava pé torto congênito e escoliose (58,6%), e apenas 8 sujeitos apresentavam Síndrome da Medula Presa. A grande proporção da amostra era deambulador (75,8%).

Quanto ao controle de esfíncteres, a maioria possuía incontinência urinária e bexiga neurogênica (93,1%) e incontinência fecal (62%).

Novamente, houve predominância de sujeitos pertencentes a famílias de classe econômica C (41,4%).

A maioria dos pacientes apresentou moderado comprometimento da motricidade grosseira pela GMFM, com pontuação média de 72,5% (desvio padrão de ± 26,3%), mediana de 87,1%, e valores mínimos e máximos de 24,9-100%.

4.2 Tradução e Adaptação Cultural do "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB)

No questionário de 5-12 anos nenhuma questão precisou sofrer modificações culturais. Porém, algumas questões levantaram dúvidas no momento dos responsáveis responderem, visto que o questionário original não tinha manual. Como exemplo as seguintes questões:

- questão 4- "How much do you feel your child: is able to get into the houses of his/her friends", traduzida como "Quanto você acha que seu filho: é capaz de entrar na casa de seus/suas amigos(as)?", gerou dúvidas se a criança era aceita e convidada pelos amigos, ou se ela tinha condições físicas e acesso a casa dos amigos;

- questões 10 e 11- "How much do you feel your child: has the opportunity to play indoors (questão 10)/outdoors (questão 11)", traduzida para "Quanto você acha que seu filho: tem a oportunidade de brincar em lugares fechados (questão 10) e abertos (questão 11)", causou dúvidas sobre o que é considerado como um local aberto e fechado.

No questionário de 13-20 anos algumas questões sofreram modificações, a saber:

- questão 11: "How much do you feel: satisfied with your school programme?", incluímos uma descrição breve do que seria o programa escolar, ficando a questão traduzida da seguinte maneira: "Quanto você sente: se satisfeito com seu programa escolar (atividades, conteúdo, currículo)?".

- questão 14: "How much do you feel: like you are treated the same as the other kids?", adaptamos *kids* para *crianças/jovens*, visto que o questionário envolve adolescentes com idade entre 18 a 20 anos.

- questão 32: “How much do you feel: that you have privacy and accessibility in public *washrooms*?”, ampliamos a perguntar para verificar o acesso a *banheiros, ruas, transportes e estabelecimentos públicos*, visto que no Brasil o acesso ainda é limitado para aqueles que utilizam transporte público e que transitam pelas ruas, além da dificuldade de encontrar banheiros públicos acessíveis.

- questão 36: “How much do you feel: that you have the physical strength to do sports like swimming, *skiing*, etc?”, precisou ser adaptada visto que no Brasil não há esportes na neve. Por isso definimos a questão da seguinte maneira: “Quanto você sente: que tem força física necessária para praticar esportes como natação?”.

- questão 45: “How much do you feel: that you *will marry*?”, definimos como “Quanto você sente: que irá se *casar/ter relacionamentos*?”, já que muitos jovens tem relacionamentos estáveis sem se casar.

Foi feita também uma adaptação na maneira de pontuar as questões de ambos os questionários. No questionário original foi definido pontuar de acordo com a escala Likert, sendo atribuídos descritores qualitativos para as pontuações 1 (“only a little”), 3 (“some”) e 5 (“a lot”), mas não para as pontuações 2 e 4. Em nossa adaptação, atribuímos descritores intermediários também para as pontuações 2 e 4, definindo a pontuação da seguinte maneira: 1-pouquíssimo; 2-pouco; 3-médio; 4-muito; 5-muitíssimo.

4.3 Análise da Confiabilidade do “Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida” (QQVEB)

Na análise da consistência interna para o questionário de 5-12 anos, encontramos um coeficiente alpha de Cronbach de 0,88, e para o questionário de 13-

20 anos de 0,93, ambos evidenciando uma boa consistência interna no questionário (Tabela 2). No questionário original foi encontrado alpha de Cronbach de 0,93 para o questionário de 5-12 anos e de 0,94 para o de 13-20 anos.

No teste de correlação intra-classe (CCI) encontramos estabilidade entre as duas avaliações, conforme os dados da Tabela 2 abaixo. No artigo orignial da Parkin et al. (1997), foi encontrado para o questionário de 5-12 anos um CCI de 0,78 e para o de 13-20 anos 0,96, sendo que os autores consideraram bons valores acima de 0,75.

Tabela 2: Análise da confiabilidade, Coeficiente de Correlação Intra-classe (CCI) e Intervalo de Confiança (IC) do "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB), nas duas populações.

	Consistência Interna Alpha de Cronbach	CCI	IC	
			inferior	superior
População 5-12 anos	0,88	0,838	0,734	0,904
População 13-20 anos	0,93	0,883	0,768	0,943

A análise da pontuação no "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB) na população de 5-12 anos revelou uma percepção de qualidade de vida, pelos responsáveis, numa magnitude semelhante dentre as avaliações no primeiro dia (média 153,5; mediana 154 pontos) e avaliação no sétimo dia (média 155; mediana 155) (Tabela 3).

No questionário de 13-20 anos, também observamos uma percepção de qualidade de vida numa magnitude semelhante dentre as avaliações no primeiro dia (média 177,2; mediana 173 pontos) e avaliação no sétimo dia (média 182,5; mediana 184) (Tabela 3).

Tabela 3: Pontuação no "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB) na população de 5-12 anos e 13-20 anos nas duas avaliações com intervalo de 7 dias.

	Variável	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
População de 5-12 anos	Primeiro dia	153,5	20,3	105	154	190
	Sétimo dia	155	19,9	117	155	203
População de 13-20 anos	Primeiro dia	177,2	25,0	130	173	225
	Sétimo dia	182,5	23,7	130	184	227

4.4 Análise da Validade do "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB)

Para análise da validade de constructo convergente do questionário, foi realizado o teste de correlação de Pearson, entre a pontuação no QQVEB com a AUQEI. Na população de 5-12 anos obteve-se correlação de 0,17 (p= 0,2318), evidenciando não haver associação entre a pontuação na AUQEI e no QQVEB. Já na população de 13-20 anos, obtivemos valor de correlação de 0,63 (p= 0,0002), mostrando que houve correlação moderada entre a pontuação na AUQEI e na QQVEB (Tabela 4).

A qualidade de vida avaliada pelo AUQEI revelou uma percepção ligeiramente reduzida da própria qualidade de vida na população de 5-12 anos, com pontuação média no questionário de 47,43 pontos, uma vez que uma pontuação abaixo de 48 está relacionada com qualidade de vida prejudicada (Assumpção Junior et al., 2000). Para população de 13-20 anos encontramos uma pontuação média de 51,51 pontos.

Para análise da validade de constructo discriminante, verificamos através do teste de Kruskall-Wallis, a interferência do nível de acometimento neurológico na qualidade de vida medida pela QQVEB.

Na população de 5-12 anos, verificamos que a qualidade de vida varia de acordo com o nível de acometimento da MMC, de forma estatisticamente significativa (p=0,02), sendo que o nível torácico apresenta os piores resultados no questionário de qualidade de vida (Tabela 4). A mediana da pontuação na QQVEB na população de 5-12 anos para pacientes com nível neurológico torácico foi 146; lombar alto foi 149; lombar baixo foi 163,5; e sacral foi 158.

Para a população de 13-20 anos esta associação também parece acontecer, com uma diferença marginalmente significativa (p=0,07), sendo que sujeitos com o nível de lesão torácico apresentam resultados menores no questionário em relação aos outros níveis de acometimento (Tabela 4). A mediana da pontuação no QQVEB na população de 13-20 anos, para pacientes com nível neurológico torácico foi de 153,5; lombar alto e baixo (analisados juntos) 170; e sacral 186,5.

Tabela 4: Análise da Validade do "Questionário de Qualidade de Vida de Pessoas com Espinha Bífida" (QQVEB), nas duas populações.

	Constructo Convergente *Correlação de Pearson (r)*	Constructo Discriminante *Kruskall-Wallis (p)*
População 5-12 anos	0,17	0,02*
População 13-20 anos	0,63	0,07**

NOTA: Correlação de Pearson- forte correlação valores entre 0,7 e 1, moderada correlação valores entre 0,3 e 0,7, e fraca correlação valores abaixo de 0,3. Kruskall-Wallis- significativas as diferenças com *p <0,05 e marginalmente significativas as diferenças com **0,05<p<0,1.

5. DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo realizar a validade e a confiabilidade da versão brasileira do “Spina Bífida Health Related Quality of Life Questionnaire” (Parkin et al., 1997), denominada “Questionário de Qualidade de Vida para Pessoas com Espinha Bífida”. O QQVEB para as duas populações mostrou-se de fácil adaptação cultural e com boa confiabilidade (consistência interna e reprodutibilidade). A validade de constructo discriminante foi boa no questionário das crianças e marginalmente significativa no questionário dos adolescentes. A validade de constructo convergente foi boa no questionário dos adolescentes, mas não no das crianças.

A adaptação cultural necessitou de poucas modificações após a fase de pré-testes e envolveu somente cinco de 91 questões (considerando-se a somatória de questões dos dois questionários). Estas cinco questões modificadas estavam no questionário dos adolescentes, e, na versão final, as terminologias utilizadas não suscitaram mais dúvidas. Este fato reforça a necessidade das etapas de tradução e adaptação cultural de questionários para a população brasileira (Miura et al., 2010) de forma adequada a facilitar a compreensão dos pacientes, aumentando a possível aplicabilidade do QQVEB.

O questionário de 5-12 anos não precisou de modificações na etapa de adaptação cultural. Porém, em três questões (4, 10 e 11), surgiram dúvidas no momento dos responsáveis fornecerem as respostas, e que, apesar do enunciado estar claro, houve necessidade de mais explicações e exemplificação acerca de que tipo específico de atividade das crianças deveria ser considerado nas respostas.

Entretanto, tais explicações foram limitadas, uma vez que este questionário original não possui um manual de aplicação. O fato de um questionário não possuir manual, ou mesmo um software, poderia facilitar a viabilidade de aplicação na prática clínica (Klatchoian et al., 2008). Por outro lado, verificamos que a ausência de um manual comprometeu a interpretação, e, possivelmente, as respostas dadas. A criação de um manual breve, portanto, poderia facilitar a aplicação, interpretação e exemplificação das questões, sem comprometer a viabilidade do uso da ferramenta e deve ser desenvolvido futuramente para garantir a melhor parametrização das avaliações do QQVEB.

A consistência interna foi boa no questionário de 5-12 anos (alpha de Cronbach = 0,88) e ligeiramente mais alta no questionário de 13-20 anos (alpha de Cronbach = 0.93). Estes valores são semelhantes ao encontrado para consistência interna em outros estudos de validação de instrumentos para a população infantil no Brasil (Costa et al., 2008; Klatchoian et al., 2008), incluindo um questionário genérico de qualidade de vida, o “Pediatric Quality of Life Inventory” (Klatchoian et al., 2008). Da mesma forma, o presente estudo demonstra alta estabilidade na reprodutibilidade de ambos os questionários (CCI=0,83 no questionário das crianças e 0,88 no dos adolescentes), sendo equiparáveis aos encontrados no artigo de desenvolvimento da versão original (Parkin et al., 1997), a saber, CCI = 0,78 no questionário das crianças e 0,96 no dos adolescentes. Tomados em conjunto, estes resultados sugerem a alta confiabilidade do QQVEB (Martins GA, 2006).

O QQVEB das crianças parece ter boa validade discriminante, já que os pacientes que apresentavam nível de acometimento mais alto (torácico) apresentaram os piores resultados na escala de qualidade de vida. Apesar de a validade

discriminante do questionário dos adolescentes ter sido marginalmente significativa, este resultado não deve ser descartado, pois indica a tendência de que, quanto maior o nível neurológico do acometimento medular, pior a qualidade de vida. Isto pode ser explicado pelo fato de que níveis mais altos da malformação causam maiores prejuízos motores, sensoriais e cognitivos (Lomax-Bream et al., 2007) e, portanto, é maior o possível impacto da doença sobre a qualidade de vida (Cate et al., 2002; Bier et al., 2005). Especificamente, uma pior qualidade de vida nos domínios mobilidade, auto-cuidado e continência foi vista em crianças com espinha bífida, quando comparadas com crianças com hidrocefalia (Cate et al., 2002). Considerando esta especificidade, uma melhor interpretação sobre a validade discriminante do QQVEB de 13-20 anos deve ser feita associada a análise de domínios específicos do questionário, o que não foi realizado no presente estudo devido à ausência desta divisão na versão original.

O questionário de 5-12 anos não apresentou boa validade convergente, já que não houve correlação entre a QQVEB e a AUQEI. Uma possível causa para não ter havido esta correlação está no fato de que a escala AUQEI é respondida pela própria criança (Assumpção Junior et al., 2000), enquanto que no QQVEB as respostas são fornecidas pelos pais. Isto pode indicar que a visão de qualidade de vida se mostra diferente na perspectiva das crianças e dos responsáveis. Este resultado não deve ser interpretado com vistas a falhas na validade do QQVEB. Primeiro, não há um consenso sobre o quanto os pais realmente podem superestimar ou subestimar a qualidade de vida da criança (Eiser e Morse, 2001). Segundo, a criança com MMC pode ter seu desenvolvimento de cognição e linguagem ainda inapropriado ou mesmo deficiente, o que pode limitar a sua compreensão das questões, a análise do

quanto as questões se aplicam a ela ou não, a sua perspectiva sobre possíveis benefícios de tratamentos ou mesmo sobre sua real condição de saúde, assim como o uso de escalas Likert para as respostas. Todos estes fatores podem, em última análise, interferir, consequentemente, na percepção e no relato da criança acerca de sua qualidade de vida relacionada à saúde (Eiser e Morse, 2001). Por estes motivos, uma vez que o QQVEB é respondido pelos pais, é possível que ele seja mais adequado para aplicação na população infantil que a AUQEI, o que explicaria a baixa validade convergente entre estes dois instrumentos.

A ideia de que a baixa validade convergente do questionário de 5-12 anos esteja relacionada a diferenças de aplicabilidade dos instrumentos escolhidos e não no QQVEB propriamente dito é reforçada pelo fato de ter sido verificada a boa validade convergente no questionário de 13-20 anos. Uma vez que ambos os instrumentos genérico (AUQEI) e específico (QQVEB) são respondidos pelo próprio paciente desta faixa etária, podemos depreender que a diferença de validade convergente vista em nosso estudo no questionário das crianças esteja mais relacionado ao fato de sujeitos diferentes terem respondido os instrumentos, do que ao fato de haver problemas na construção do questionário.

A escolha da AUQEI como variável para a análise de validade convergente foi embasada no fato de ser um instrumento genérico que avalia a sensação subjetiva de bem–estar de forma global, apresenta boa consistência interna, boa validade de constructo e adaptável para crianças a partir dos 4 anos de idade (Assumpção Junior et al., 2000). Além disso, o estudo brasileiro de validação da AUQEI verificou correspondência entre as respostas das crianças e de seus responsáveis ($r=0,497$; $p < 0,025$) (Assumpção Junior et al., 2000). Por estes motivos, existe uma diferença

relacionada ao sujeito que responde que não era prevista quando do delineamento metodológico do presente estudo. Para verificar se esta diferença realmente existe ou não, é necessário que futuramente sejam conduzidos estudos onde o sujeito respondente não é uma variável. Assim, mesmo frente à baixa validade convergente, não podemos depreender de forma direta e inequívoca que o uso QQVEB das crianças não deva ser recomendado.

Apesar de os autores do questionário original não terem definido uma pontuação de corte para classificar a qualidade de vida, analisando a pontuação no QQVEB, observamos valores ligeiramente mais baixos do que aos obtidos por Parkin et al. (1997). No artigo original, a média da pontuação na população de 5-12 anos foi de 168 ± 24 pontos, e na nossa amostra a média na primeira avaliação foi de 153,5 ± 20,3 pontos. Para a população de 13-20 anos no artigo original, encontrou-se média de pontuação de 182 ± 30 pontos, e na amostra deste estudo média de 177,2 ± 25 pontos, também na primeira avaliação. Entretanto, para que possamos verificar se há realmente uma percepção ligeiramente reduzida da qualidade de vida na população brasileira, e em outras populações para as quais o questionário venha a ser validado, é necessário que a informação acerca da nota de corte seja acrescentada na versão original em inglês.

A versão atual do QQVEB não apresenta também a divisão das questões por domínios. Entretanto, já foi apontado anteriormente que pacientes com espinha bífida apresentam maior comprometimento em domínios específicos da qualidade de vida (mobilidade, auto-cuidado e continência), mas não na pontuação geral dos questionários quando comparados com pacientes com hidrocefalia (Cate et al., 2002).

Desta forma, em se tratando de um instrumento específico de mensuração de qualidade de vida, pode-se considerar que este questionário apresenta uma limitação.

6. CONCLUSÕES

A tradução e adaptação cultural do QQVEB para as faixas etárias de 5-12 e de 13-20 anos foram realizadas com êxito, entretanto, a garantia de padronização nas aplicações deve ser fornecida por meio de um manual.

Ambos os questionários apresentaram alta confiabilidade demonstrada pela boa consistência interna e reprodutibilidade.

A validade discriminante é boa no questionário das crianças e razoável no dos adolescentes, e deve ser verificada posteriormente à divisão da versão original em domínios.

A baixa validade convergente ocorreu apenas no questionário das crianças e sua causa ainda precisa ser esclarecida.

É necessário, portanto, que se desenvolva uma nova versão do questionário, tanto na língua inglesa, e, posteriormente, na língua portuguesa.

7. ANEXOS

ANEXO A
Ficha de Avaliação

Data da avaliação: ___/___/___

1) Identificação

Nome:_____
Data de nascimento:____/____/____
Idade:_____
Nome da mãe:_____
Nome do pai:_____
Endereço:_____
Telefone:_____
Nível de escolaridade sujeito: _____

2) Dados do parto

Idade Gestacional:_____
Peso ao nascimento:_____
Apgar: 1:___ 5:___ 10:___

3) Cirurgia da mielomeningocele

Data:___/___/___
Observações:_____

4) Hidrocefalia

Hidrocefalia: ____presente ____ausente
Arnold-Chiari: ____presente ____ausente
Derivação: ____presente ____ausente
Número de revisões: _____

Medidas cefálicas:
Perímetro craniano:_____cm
Distância biauricular:_____cm
Distância ântero-posterior:_____cm

5) Nível da lesão

5.1) Sensibilidade Somatossensorial

TESTE	MMSS	MMII
Propriocepção		
Dolorosa		
Térmica		
Tátil		

5.2) Reflexos Miotáticos:
[P] presente; [+] aumentado; [-] diminuído; [A] ausente

Aquileu: □ P □ + □ - □ A
Adutor: □ P □ + □ - □ A
Patelar: □ P □ + □ - □ A
Bicipital: □ P □ + □ - □ A
Estilorradial: □ P □ + □ - □ A
Tricipital: □ P □ + □ - □ A

5.3) Força e tônus muscular

	FORÇA		TÔNUS			FORÇA		TÔNUS	
MMSS	**D**	**E**	**D**	**E**	**MMII**	**D**	**E**	**D**	**E**
Flex dos dedos					Plantiflexores				
Ext dos dedos					Dorsiflexores				
Flex de punho					Inversores				
Ext de punho					Eversores				
Pronadores					Flexores joelho				
Supinadores					Ext de joelho				
Ext de cotovelo					Flex de quadril				
Flex de cotovelo					Ext de quadril				
Flex de Ombro					Ad de quadril				
Ext de Ombro					Abd de quadril				
Ad de Ombro					Rot Int quadril				
Abd Ombro					Rot Ext quadril				
Rot. Int. Ombro									
Rot. Ext. Ombro									

GRADUAÇÃO DA FORÇA MUSCULAR (Daniels, L.; Worthingham, C., 1975)

1: esboço de contração muscular
2: ADM completa sem ação da gravidade
3: ADM completa contra a gravidade
4: ADM completa contra pequena resistência
5: ADM completa grande resistência

GRADUAÇÃO DO TÔNUS MUSCULAR (Durigon *et al*., 2004)

1: Reação ao alongamento diminuída à mobilização
2: Reação ao alongamento normal à mobilização
3: Reação ao alongamento perceptível apenas no terço inicial do arco de movimento, manifestando-se exclusivamente à mobilização súbita e rápida
4: Reação ao alongamento perceptível apenas no terço final do arco de movimento, manifestando-se exclusivamente à mobilização súbita e rápida.
5: Reação ao alongamento perceptível apenas no terço inicial do arco de movimento, manifestando-se mesmo à mobilização lenta
6: Reação ao alongamento perceptível apenas no terço final do arco de movimento, manifestando-se mesmo à mobilização lenta
7: Reação ao alongamento perceptível durante todo o arco de movimento, manifestando-se apenas à mobilização súbita e rápida
8: Reação ao alongamento perceptível durante todo o arco de movimento, manifestando-se mesmo à mobilização lenta.
9: Reação ao alongamento perceptível durante todo o arco de movimento, limitando a amplitude de movimento, manifestando- se apenas à mobilização súbita e rápida
10: Reação ao alongamento perceptível durante todo o arco de movimento, limitando a amplitude de movimento, manifestando- se mesmo à mobilização lenta

5.4) Classificação do Nível neurológico

	1	**Torácico:** paciente que não apresenta sensibilidade e nem musculatura ativa nos quadris ou abaixo deles
	2	**Lombar alto**: pacientes que apresentam força flexora e adutora dos quadris e eventualmente extensora de joelhos.
	3	**Lombar baixo:** paciente que apresenta funcionantes os músculos psoas, adutores, quadríceps, flexores mediais dos joelhos e eventualmente tibial anterior e/ou glúteo médio.
	4	**Sacral:** além dos músculos presentes no nível anterior, o paciente apresenta função de flexão plantar e/ou extensora de quadris.

6) Padrão de deambulação

	1	**Deambulador comunitário**: deambulam dentro e fora de casa, com ou sem o uso de órteses. Podem necessitar de cadeira de rodas para percorrer grandes distâncias.
	2	**Deambulador domiciliar:** deambula somente no domicílio com o uso de órteses em curtas distâncias e usam cadeira de rodas para longas distâncias. São independentes em transferências.
	3	**Deambulador não-funcional**: só deambula durante as sessões de fisioterapia e usam a cadeira de rodas para a maioria das atividades.
	4	**Não-deambuladores:** usam a cadeira de rodas para a locomoção em todas as atividades. Podem ou não ser independentes nas transferências.

*6.1) Dsipositivos auxiliares para marcha:*_____

7) Deformidades esqueléticas

Pé torto congênito: ____presente ____ausente
Escoliose: ____presente ____ausente
Outras deformidades: ____presente ____ausente qual?___

8) Síndromes associadas

Síndrome da medula presa: ____presente ____ausente
Outras síndromes: ____presente ____ausente qual?___

9) Comorbidades/mal-formações associadas

Paralisia cerebral: ____presente ____ausente
Epilepsia: ____presente ____ausente
Agenesia do corpo caloso: ____presente ____ausente

10) Controle esfincteriano

10.1) Incontinência urinária: ____presente ____ausente

Classificação da freqüência das perdas:

	Class.	Freq. das perdas	Características das perdas
Incontinente	1	Permanente	Perda de contínua a diversas vezes no dia
		Freqüente	Perda de diversas vezes ao dia a diversas vezes na semana
Continente	2	Ocasional	Perda de diversas vezes na semana a diversas vezes no mês
		Raramente	Perda menos que uma vez no mês
		Nunca	Sem perdas

10.2) Incontinência fecal: ____presente ____ausente

Classificação da freqüência das perdas:

	Class.	Freq. das perdas	Características das perdas
Incontinente	1	Permanente	Perda várias vezes no dia
		Freqüente	Perda de diversas vezes ao dia a diversas vezes na semana
Continente	2	Ocasional	Perda de diversas vezes na semana a diversas vezes no mês
		Raramente	Perda menos que uma vez no mês
		Nunca	Sem perda fecal

10.3) Bexiga neurogênica: ____presente ____ausente

ANEXO B

Gross Motor Function Measure (GMFM)

MEDIÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA

(MFMG)

GMFM

FOLHA DE REGISTRO DE ESCORE

Nome da criança: _____ No. De Id: _____

Data de Nascimento: _____ Data da Avaliação: _____

Diagnóstico: _____ Comprometimento: ☐ ☐ ☐

Leve Moderado Grave

Nome do Avaliador: _____

Condições de Teste (p.ex., sala, vestuário, tempo, outras pessoas presentes):

_____

_____

_____

_____

O GMFM é um instrumento de observação padronizado criado e aprovado para medir mudança na função motora grossa que ocorre com o passar do tempo nas crianças com paralisia cerebral.

*TABELA DE PONTUAÇÃO	0 = não inicia 1 = não inicia 2 = completa parcialmente 3 = completa

* A menos que esteja diferentemente especificado, "inicia" é definido como conclusão de menos de 10% do item. "Completa parcialmente" é definido como conclusão de 10% até menos de 100%.

A tabela de pontuação serve como uma diretriz geral. Entretanto, a maior parte dos itens tem descrições específicas para cada escore. É imperativo que as instrucões sejam usadas para pontuar cada item.

Endereço para contato:
Dianne Russell, Coordenadora de Pesquisa, Unidade de Pesquisa Clínica de Neurodesenvolvimento, Departamento de Epidemiologia e Bioestatística e Professora Assistente. Escola da Ciência de Reabilitação, McMaster University, 1280 Main St. W., Hamilton, Ontário, Canada L8S 4K1.

Programa de Reabilitação do Desenvolvimento das Crianças no Chedoke-McMaster Hospitals, Hamilton, Ontário, Hugh MacMillan Rehabilitation Centre, Toronto, Ontário, e McMaster University, Hamilton, Ontário

© Gross Motor Measures Group, 1990 Revisado em setembro, 1993.

Assinale (√) *o escore apropriado:*

ITEM	A: DEITAR E ROLAR	ESCORE	
1.	SUP, CABEÇA NA LINHA MÉDIA: VIRA A CABEÇA COM AS EXTREMIDADES SIMÉTRICAS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	1.
2.	SUP: TRAZ AS MÃOS PARA A LINHA MÉDIA, DEDOS SE TOCAM	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	2.
3.	SUP: LEVANTA A CABEÇA 45°	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	3.
4.	SUP: FLETE QUADRIL & JOELHO D EM TODA AMPLITUDE	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	4.
5.	SUP: FLETE QUADRIL & JOELHO E EM TODA AMPLITUDE	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	5.
6.	SUP: ESTENDE O BRAÇO D, MÃO CRUZA A LINHA MÉDIA EM DIREÇÃO DO BRINQUEDO	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	6.
7.	SUP: ESTENDE O BRAÇO E, MÃO CRUZA A LINHA MÉDIA EM DIREÇÃO DO BRINQUEDO	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	7.
8.	SUP: ROLA PARA PRONO SOBRE O LADO D	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	8.
9.	SUP: ROLA PARA PRONO SOBRE O LADO E	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	9.
10.	PR: LEVANTA A CABEÇA VERTICALMENTE	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	10.
11.	PR SOBRE ANTEBRAÇOS: LEVANTA CABEÇA VERTICAL, EXT.COTOVELOS, PEITO ELEVADO	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	11.
12.	PR SOBRE ANTEBRAÇOS: PESO NO ANTEBRAÇO D, EXT. TOTAL, OUTRO BRAÇO PARA FRENTE	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	12.
13.	PR SOBRE ANTEBRAÇOS: PESO NO ANTEBRAÇO E, EXT. TOTAL, OUTRO BRAÇO PARA FRENTE	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	13.
14.	PR: ROLA PARA SUP. SOBRE LADO D	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	14.
15.	PR: ROLA PARA SUP. SOBRE LADO E	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	15.
16.	PR: GIRA (*PIVOTS*) PARA D 90°.USANDO AS EXTREMIDADES	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	16.
17.	PR: GIRA (*PIVOTS*) PARA E 90°.USANDO AS EXTREMIDADES	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	17.
	DIMENSÃO A TOTAL	☐	

ITEM	B: SENTAR	ESCORE	
18.	SUP, EXAMINADOR SEGURANDO AS MÃOS: PUXA-SE PARA SENTAR COM CONTROLE DE CABEÇA	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	18.
19.	SUP: ROLA PARA O LADO D, CONSEGUE SENTAR	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	19.
20.	SUP: ROLA PARA O LADO E, CONSEGUE SENTAR	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	20.
21.	SENTADA NO TAPETE, COM APOIO NO TÓRAX PELO TERAPEUTA: LEVANTA A CABEÇA NA VERTICAL, MANTÉM POR 3 SEGUNDOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	21.
22.	SENTADA NO TAPETE, COM APOIO NO TÓRAX PELO TERAPEUTA: LEVANTA A CABEÇA PARA A LINHA MÉDIA, MANTÉM POR 10 SEGUNDOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	22.
23.	SENTADA NO TAPETE, COM APOIO NO(S) BRAÇO(S): MANTÉM POR 5 SEG.	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	23.
24.	SENTADA NO TAPETE: MANTÉM, BRAÇOS LIVRES, POR 3 SEGUNDOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	24.
25.	SENTADA NO TAPETE COM BRINQUEDO PEQUENO NA FRENTE: INCLINA-SE PARA FRENTE, TOCA NO BRINQUEDO, ENDIREITA-SE NOVAMENTE SEM APOIO DO BRAÇO	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	25.
26.	SENTADA NO TAPETE: TOCA BRINQUEDO COLOCADO 45° ATRÁS DO SEU LADO D, RETORNA	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	26.
27.	SENTADA NO TAPETE: TOCA BRINQUEDO COLOCADO 45° ATRÁS DO SEU LADO E, RETORNA	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	27.
28.	SENTADA DE LADO (D): MANTÉM, BRAÇOS LIVRES, 5 SEGUNDOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	28.
29.	SENTADA DE LADO (E): MANTÉM, BRAÇOS LIVRES, 5 SEGUNDOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	29.
30.	SENTADA NO TAPETE: ABAIXA PARA PR. COM CONTROLE	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	30.
31.	SENTADA NO TAPETE COM OS PÉS PARA FRENTE: ATINGE 4 PONTOS SOBRE LADO D	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	31.
32.	SENTADA NO TAPETE COM OS PÉS PARA FRENTE: ATINGE 4 PONTOS SOBRE LADO E	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	32.
33.	SENTADA NO TAPETE: GIRA (*PIVOTS*) 90° SEM AJUDA DOS BRAÇOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	33.
34.	SENTADA NO BANCO: MANTÉM, BRAÇOS E PÉS LIVRES, 10 SEGUNDOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	34.
35.	EM PÉ: CONSEGUE SENTAR EM UM BANCO PEQUENO	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	35.
36.	NO CHÃO: CONSEGUE SENTAR EM UM BANCO PEQUENO	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	36.
37.	NO CHÃO: CONSEGUE SENTAR EM UM BANCO GRANDE	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	37.
	DIMENSÃO B TOTAL	☐	

ITEM	C: ENGATINHAR E AJOELHAR	ESCORE	
38.	PR: RASTEJA 1.83M PARA FRENTE	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	38.
39.	4 PONTOS: MANTÊM, PESO NAS MÃOS E JOELHOS, POR 10 SEGUNDOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	39.
40.	4 PONTOS: CONSEGUE SENTAR COM BRAÇOS LIVRES	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	40.
41.	PR: ATINGE 4 PONTOS, PESO NAS MÃOS E JOELHOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	41.
42.	4 PONTOS: ESTENDE PARA FRENTE O BRAÇO D, MÃO ACIMA DA ALTURA DO OMBRO	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	42
43.	4 PONTOS: ESTENDE PARA FRENTE O BRAÇO E, MÃO ACIMA DA ALTURA DO OMBRO	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	43.
44.	4 PONTOS: ENGATINHA OU IMPULSIONA-SE 1,83M PARA FRENTE	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	44
45.	4 PONTOS: ENGATINHA RECIPROCAMENTE 1,83M PARA FRENTE	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	45
46.	4 PONTOS: SOBE ENGATINHANDO 4 DEGRAUS COM AS MÃOS, JOELHOS/PÉS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	46
47.	4 PONTOS: DESCE ENGATINHANDO PARA TRÁS 4 DEGRAUS COM AS MÃOS E JOELHOS/PÉS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	47
48.	SENTADA NO TAPETE: ATINGE POSTURA AJOELHADA USANDO BRAÇOS, MANTÊM, BRAÇOS LIVRES, 10 SEGUNDOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	48
49.	AJOELHADA: ATINGE SEMI-AJOELHADA SOBRE JOELHO D USANDO BRAÇOS, MANTÊM, BRAÇOS LIVRES, 10 SEGUNDOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	49
50.	AJOELHADA: ATINGE SEMI-AJOELHADA SOBRE JOELHO E USANDO BRAÇOS, MANTÊM, BRAÇOS LIVRES, 10 SEGUNDOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	50
51.	AJOELHADA: ANDA AJOELHADA 10 PASSOS PARA FRENTE, BRAÇOS LIVRES.	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	5
	DIMENSÃO C TOTAL	☐	

ITEM	D: EM PÉ		
52.	NO CHÃO: PUXA-SE PARA POSIÇÃO EM PÉ USANDO UM BANCO GRANDE	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	52.
53.	EM PÉ: MANTÊM, BRAÇOS LIVRES, 3 SEGUNDOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	53.
54.	EM PÉ: SEGURANDO-SE EM BANCO GRANDE COM UMA MÃO, LEVANTA O PÉ D, 3 SEGUNDOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	54.
55.	EM PÉ: SEGURANDO-SE EM BANCO GRANDE COM UMA MÃO, LEVANTA O PÉ E, 3 SEGUNDOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	55.
56.	EM PÉ: MANTÊM, BRAÇOS LIVRES, 20 SEGUNDOS	0 ☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	56.
57.	EM PÉ: LEVANTA PÉ E, BRAÇOS LIVRES, 10 SEGUNDOS	0 ☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	57.
58.	EM PÉ: LEVANTA PÉ D, BRAÇOS LIVRES, 10 SEGUNDOS	0 ☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	58.
59.	SENTADA EM BANCO PEQUENO: ATINGE POSIÇÃO EM PÉ SEM USAR OS BRAÇOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	59.
60.	AJOELHADA: ATINGE POSIÇÃO EM PÉ USANDO SEMI-AJOELHADA SOBRE O JOELHO D, SEM USAR OS BRAÇOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	60.
61.	AJOELHADA: ATINGE POSIÇÃO EM PÉ USANDO SEMI-AJOELHADA SOBRE O JOELHO E, SEM USAR OS BRAÇOS	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	61.
62.	EM PÉ: ABAIXA PARA SENTAR-SE NO CHÃO COM CONTROLE, BRAÇOS LIVRES	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	
63.	EM PÉ: ATINGE A POSIÇÃO DE CÓCORAS, BRAÇOS LIVRES	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	63.
64.	EM PÉ: PEGA OBJETO DO CHÃO, BRAÇOS LIVRES, RETORNA PARA A POSIÇÃO EM PÉ	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐	50.
	DIMENSÃO D TOTAL	☐	

ITEM	E: ANDAR, CORRER E PULAR	ESCORE
65.	EM PÉ, 2 MÃOS EM UM BANCO GRANDE: ANDA DE LADO 5 PASSOS PARA D...	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
66.	EM PÉ, 2 MÃOS EM UM BANCO GRANDE: ANDA DE LADO 5 PASSOS PARA E....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
67.	EM PÉ, 2 MÃOS SEGURADAS: ANDA 10 PASSOS PARA FRENTE.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
68.	EM PÉ, 1 MÃO SEGURADA: ANDA 10 PASSOS PARA FRENTE.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
69.	EM PÉ: MANTÉM, ANDA 10 PASSOS PARA FRENTE.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
70.	EM PÉ: MANTÉM, ANDA 10 PASSOS PARA FRENTE, PÁRA, VIRA 180°, RETORNA.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
71.	EM PÉ: ANDA 10 PASSOS PARA TRÁS.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
72.	EM PÉ: ANDA 10 PASSOS PARA FRENTE, CARREGANDO UM OBJETO GRANDE COM AS DUAS MÃOS.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
73.	EM PÉ: ANDA PARA FRENTE 10 PASSOS CONSECUTIVOS ENTRE LINHAS PARALELAS AFASTADAS EM 20,32CM.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
74.	EM PÉ: ANDA PARA FRENTE 10 PASSOS CONSECUTIVOS SOBRE UMA LINHA RETA COM 1,90CM DE LARGURA.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
75.	EM PÉ: DÁ UM PASSO SOBRE BASTÃO NA ALTURA DO JOELHO, INICIANDO COM PÉ D.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
76.	EM PÉ: DÁ UM PASSO SOBRE BASTÃO NA ALTURA DO JOELHO, INICIANDO COM PÉ E.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
77.	EM PÉ: CORRE 4,60M, PÁRA & RETORNA.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
78.	EM PÉ: CHUTA BOLA COM PÉ D.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
79.	EM PÉ: CHUTA BOLA COM PÉ E.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
80.	EM PÉ: PULA 30,50CM DE ALTURA COM OS DOIS PÉS SIMULTANEAMENTE.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
81.	EM PÉ: PULA 30,50CM PARA FRENTE COM OS DOIS PÉS SIMULTANEAMENTE..	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
82.	EM PÉ SOBRE O PÉ D: SALTA COM O PÉ D 10 VEZES DENTRO DE UM CÍRCULO DE 61CM DE DIÂMETRO.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
83.	EM PÉ SOBRE O PÉ E: SALTA COM O PÉ E 10 VEZES DENTRO DE UM CÍRCULO DE 61CM DE DIÂMETRO.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
84.	EM PÉ, SEGURANDO EM UM CORRIMÃO: SOBE 4 DEGRAUS, SEGURANDO EM 1 CORRIMÃO, ALTERNANDO PÉS.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
85.	EM PÉ, SEGURANDO EM UM CORRIMÃO: DESCE 4 DEGRAUS, SEGURANDO EM 1 CORRIMÃO, ALTERNANDO PÉS.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
86.	EM PÉ: SOBE 4 DEGRAUS, ALTERNANDO PÉS.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
87.	EM PÉ: DESCE 4 DEGRAUS, ALTERNANDO PÉS.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
88.	EM PÉ SOBRE DEGRAU DE 15,24 CM DE ALTURA: DESCE PULANDO, DOIS PÉS JUNTOS.....	0.☐ 1.☐ 2.☐ 3.☐
	DIMENSÃO E TOTAL	☐

GMFM

SUMÁRIO DOS ESCORES

DIMENSÃO	CÁLCULO DOS ESCORES EM % USANDO ADAPTAÇÕES/ÓRTESES	ÁREA-META (INDICADO COM √)
A. Deitar e Rolar	Total da Dimensão A / 51 = ... / 51 x100 = ... %	A. ☐
B. Sentar	Total da Dimensão B / 60 = ... / 60 x100 = ... %	B. ☐
C. Engatinhar e Ajoelhar	Total da Dimensão C / 42 = ... / 42 x100 = ... %	C. ☐
D. Em Pé	Total da Dimensão D / 39 = ... / 39 x100 = ... %	D. ☐
E. Andar, Correr & Pular	Total da Dimensão E / 72 = ... / 72 x100 = ... %	E. ☐

ESCORE TOTAL = ... % A + ... % B + ... % C + ... % D + ... % E / Nº Total das Dimensões

= ..... + ... + ... + ... + ... / 5 = ... / 5 = ... %

ESCORE TOTAL-META = Soma dos escores em % de cada dimensão identificada como área-meta / Número Total de áreas-metas

= ..... / 5 = ... %

© Gross Motor Measures Group, 1990 Revisado em setembro, 1993.

ANEXO C

Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)

	Não tem	Tem			
		1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	2	3	4	5
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiros	0	2	3	4	4
Automóvel	0	2	4	5	5
Empregada mensalista	0	2	4	4	4
Aspirador de pó	0	1	1	1	1
Máquina de lavar	0	1	1	1	1
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	2	2	2	2
Freezer (independente ou parte da geladeira duplex)	0	1	1	1	1
TOTAL					

Chefe da família:_____

Grau de instrução do chefe de família

Analfabeto/Primeiro incompleto	0
Primário completo/ Ginasial incompleto	1
Ginasial completo/ Colegial incompleto	2
Colegial completo/ Superior incompleto	3
Superior completo	5

Soma das posses com grau de instrução do chefe da família

Classe	**PONTOS**
A1	30-34
A2	25-29
B1	21-24
B2	17-20
C	11-16
D	6-10
E	0-5

ANEXO D

“Spina Bífida Health Related Quality of Life Questionnaire"

AGE 5 -12 YEARS

How much do you feel your child:
Score 1 (only a little), 2, 3 (some) 4 or 5 (a lot)

1. … is treated with respect and dignity by others?	
2. … feels good about her/himself?	
3. … is able to do some things as independently as possible?	
4. … is able to get into the houses of his/her friends?	
5. … accepts his/her physical limitations?	
6. … will be able to choose a career of his/her own?	
7. … has the chance to continue to study the things in which he/she is interested?	
8. … has the chance to learn to swim?	
9. … participates in the same recreational activities as other children?	
10. … has the opportunity to play indoors?	
11. … has the opportunity to play outdoors?	
12. … participates in games at recess?	
13. … feels capable or skilful in some sport or hobby or other activity?	
14. … is stared at by others?	
15. … is treated as if he/she were different?	
16. … is healthy?	
17. … is integrated in the school system?	
18. … is able to use public washrooms that are accessible and private?	
19. … has access to the community via ramps and elevators?	
20. … is accepted and valued in our society?	
21. … attends a school that has a positive attitude towards children with disabilities?	
22. … is in an environment that does not contain a lot of obstacles?	
23. … has someone to confide in outside of the immediate family?	
24. … has friends?	
25. … has a supportive family?	
26. … feels welcome in other children’s homes?	
27. … receives praise for things that he/she is able to do?	
28. … feels important?	
29. … is treated with respect by others?	
30. … feels that she/he can accomplish her/his plans?	
31. … expresses her/his emotions?	
32. … has the opportunity to do everything the other children do in school?	
33. … is able to learn well in an environment that is favourable to children with disabilities?	
34. … is motivated to learn?	
35. … is able to attend a camp for children with disabilities?	
36. … feels that the examinations and treatments at the hospital or clinic are respectful?	
37. … feels that the examinations and treatments at the hospital or clinic are private?	
38. … feels related to as a whole person by the doctor?	
39. … is able to deal well with being in the hospital?	
40. … feels in control of the situation in medical appointments and treatments?	
41. … is learning to deal positively with his/her disability?	
42. … is becoming appropriately independent in areas of self-care, mobility, and self-catheterization?	
43. … will be able to live independently in the future?	
44. … possesses self-confidence?	
TOTAL	

AGE 13-20 years

How much do you feel:
Score 1 (only a little), 2, 3 (some) 4 or 5 (a lot)

1. … that you are treated the same as everyone else?	
2. … that you have a supportive family?	
3. … that you are accepted just as you are?	
4. … that you are able to talk to one or both of your parents?	
5. … that people enjoy being with you?	
6. … that you are happy with yourself?	
7. … that you are able to speak up for yourself?	
8. … that there is hope for the future?	
9. … positive about yourself?	
10. … that other people respect you?	
11. … satisfied with your school programme?	
12. … able to participate in group activities?	
13. … that you are able to have a special friend?	
14. … like you are treated the same as the other kids?	
15. … that you are able to take care of yourself; for example brushing your hair and teeth?	
16. … that you are able to feed yourself?	
17. … that you are able to help with some or all of your catheterization?	
18. … that you are able to participate in some or all of your own bathing?	
19. … that you have a lot of pain?	
20. … that you can stand up for your rights?	
21. … that you can make your own choices and decisions?	
22. … that you are as independent as you are able to be?	
23. … that you can use the telephone?	
24. … that people listen to your opinions?	
25. … that you are treated with respect and dignity at your medical appointments?	
26. … that you have a say in your medical treatment?	
27. … that you understand what your medical condition will be like in the future?	
28. … that your are getting good care at your spina bifida clinic?	
29. … that your doctors, nurses and others who treat you know about spina bifida?	
30. … that people see you and not only your disability?	
31. … that you will have a suitable home in the future?	
32. … that you have privacy and accessibility in public washrooms?	
33. … that you are able to use the kitchen at home?	
34. … that your present washroom is suitable for you?	
35. … that you are able to participate in outdoor activities?	
36. … that you have the physical strength to do sports like swimming, skiing, etc.?	
37. … you are able to go out on dates and to parties?	
38. … challenged and encouraged through sports?	
39. … successful or skilled in some sport or other activity you like?	
40. … that there will be job opportunities for you in the future?	
41. … you are able to get an education for a job that interests you?	
42. … that you have a career goal in mind?	
43. … able to hold down a part-time job?	
44. … that you will be able to have children in the future?	
45. … that you will marry?	
46. … that you have somebody with spina bifida to look up to and to have as a role model (example) for you?	
47. … that you have a close friend who is like you in many ways?	
TOTAL	

ANEXO E

Questionário de qualidade de vida de pessoas com Espinha Bífida (QQVEB)

Nome:_____
Avaliador:_____ Data:___/___/___

Idade: 5-12 anos

Quanto você acha que seu filho(a):	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
1. … é tratado (a) com respeito e dignidade pelos outros?					
2. … se sente bem com ele (a) mesmo (a)?					
03. … é capaz de fazer coisas de forma independente?					
04. … é capaz de entrar na casa de seus/suas amigos(as)?					
05. … aceita suas limitações físicas?					
06. … será capaz de escolher sua própria carreira?					
07. … tem a chance de continuar estudando coisas pelas quais ele/ela se interessa?					
08. … tem a chance de aprender a nadar?					
09. … participa das mesmas atividades recreacionais que outras crianças?					
10. … tem a oportunidade de brincar em lugares fechados?					
11. … tem a oportunidade de brincar em lugares abertos?					
12. … participa em jogos no recreio/intervalo?					
13. … se sente capaz ou hábil em algum esporte, hobbie, ou outra atividade?					
14. … é encarado(a)/olhado(a) fixamente pelos outros?					
15. … é tratada como se ele/ela fosse diferente?					
16. … é saudável?					
17. … é integrado(a) no sistema escolar?					
18. … é capaz de usar banheiros públicos que são acessíveis e reservados?					
19. … tem acesso à comunidade via rampas e elevadores?					
20. … é aceito(a) e valorizado(a) em nossa sociedade?					
21. … frequenta uma escola que tem uma atitude positiva para com a criança deficiente?					
22. … está em um ambiente que não contém muitos obstáculos/barreiras?					
23. … tem alguém em quem confiar fora do círculo familiar imediato?					
24. … tem amigos?					
25. … tem uma família que o (a) apóia?					
26. … se sente bem vinda na casa de outras crianças?					
27. … recebe elogios por coisas que é capaz de fazer?					
28. … se sente importante?					
29. … é tratado (a) com respeito pelos outros?					
30. … sente que ele (a) pode realizar seus planos?					
31. … expressa suas emoções?					
32. … tem a oportunidade de fazer tudo que as outras crianças fazem na escola?					
33. … é capaz de aprender bem num ambiente favorável a crianças deficientes?					
34. … é motivada (o) a aprender?					
35. … é capaz de frequentar um acampamento para crianças deficientes?					
36. … sente que os exames e os tratamentos no hospital ou clínica são respeitosos?					
37. … sente que os exames e os tratamentos no hospital ou na clínica são reservados?					
38. ... se sente tratado por inteiro pelo médico?					
39. … é capaz de lidar bem com o fato de estar no hospital?					
40. … se sente no controle da situação nas consultas médicas e tratamentos?					
41. … está aprendendo a lidar positivamente com sua deficiência?					
42. … está se tornando independente de uma forma adequada em áreas como auto-cuidado, mobilidade e auto-cateterização?					
43. … será capaz de viver de forma independente no futuro?					
44. … possui auto-confiança?					

Questionário de qualidade de vida de pessoas com Espinha Bífida (QQVEB)

Nome:_____
Avaliador:_____ Data:___/___/___

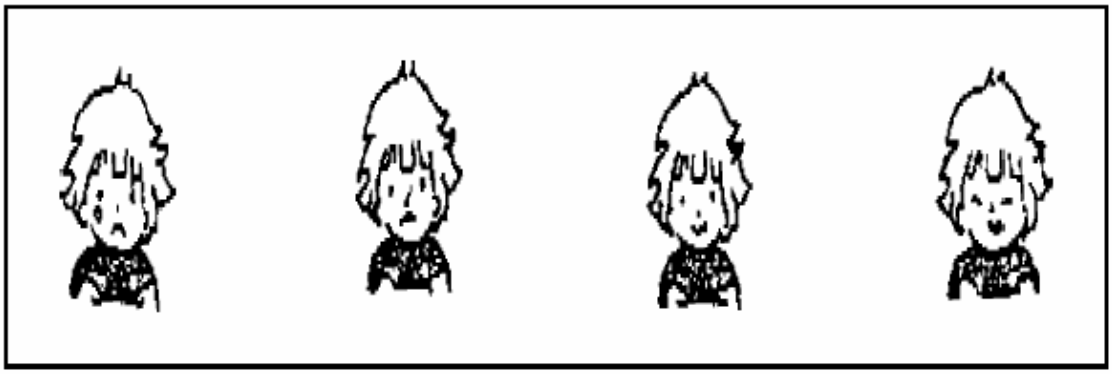
Idade 13-20 anos

Quanto você sente:	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
01. … que é tratado(a) da mesma forma que todo mundo?					
02. … que sua família o (a) apóia?					
03. … que é aceito(a) do jeito que você é?					
04. … que é capaz de conversar com um ou ambos os pais?					
05. … que as pessoas gostam de estar com você?					
06. … que está feliz com você mesmo?					
07. … que é capaz de falar por si mesmo?					
08. … que existe esperança para o futuro?					
09. … se otimista em relação a você mesmo?					
10. … que outras pessoas respeitam você?					
11. … se satisfeito com seu programa escolar (atividades, conteúdo, currículo)?					
12. … que é capaz de participar de atividades em grupo?					
13. … que você é capaz de ter um amigo especial?					
14. … que é tratado(a) da mesma forma que as outras crianças/jovens?					
15. … que é capaz de cuidar de si mesmo, por exemplo, escovando seus cabelos e seus dentes?					
16. … que é capaz de se alimentar sozinho(a)?					
17. … que é capaz de ajudar em algumas ou todas das suas cateterizações?					
18. … que é capaz de ajudar em alguns ou todos os seus banhos?					
19. … que você tem muita dor?					
20. … que pode lutar pelos seus direitos?					
21. … que pode fazer suas próprias escolhas e decisões?					
22. … que é tão independente quanto é capaz de ser?					
23. … que pode usar o telefone?					
24. … que as pessoas ouvem suas opiniões?					
25. … que é tratado (a) com respeito e dignidade nas suas consultas médicas?					
26. … que pode opinar no seu tratamento médico?					
27. … que entende como serão suas condições médicas no futuro?					
28. … que está sendo bem cuidado pelos especialistas em espinha bífida?					
29. … que seus médicos, enfermeiras e os outros que o tratam sabem sobre espinha bífida?					
30. … que as pessoas enxergam você e não apenas sua incapacidade?					
31. … que terá uma casa adequada no futuro?					
32. … que tem privacidade e acessibilidade a banheiros/ruas/transporte/estabelecimentos públicos?					
33. … que é capaz de usar a cozinha em sua casa?					
34. … que o seu banheiro atual é adequado às suas necessidades?					
35. … que é capaz de participar de atividades ao ar livre?					
36. … que tem força física necessária para praticar esportes como natação?					
37. … que é capaz de sair para encontros e festas?					
38. … que é desafiado ou encorajado pelos esportes?					
39. … que é bem sucedido ou habilidoso em algum esporte ou outra atividade que você gosta?					
40. … que existirão oportunidades de trabalho para você no futuro?					
41. … que é capaz de fazer um curso profissionalizante que te interesse?					
42. … que tem um objetivo de carreira em mente?					
43. … que é capaz de ter um trabalho de meio-período?					
44. … que será capaz de ter filhos no futuro?					
45. … que irá se casar/ter relacionamentos?					
46. … que tem alguém com espinha bífida para admirar e seguir como modelo/exemplo de vida para você?					
47. … que tem um amigo próximo que é como você em muitas coisas?					

ANEXO F
Escala de avaliação de qualidade de vida
(AUQEI- Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé)

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

Faces da AUQEI



ANEXO G
Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HC-FMUSP

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

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 23/04/2008, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **0062/08**, intitulado: "**VALIDAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DA "ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA NA ESPINHA BÍFIDA"**" apresentado pelo Departamento de **FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL**, 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. Renata Hydee Hasue Vilibor**

Pesquisador (a) Executante: **Carolina Lunberg**

CAPPesq, 25 de Abril de 2008

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

ANEXO H
Aprovação mudança de título pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa

Hospital das Clínicas da FMUSP
Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa
CAPPesq

Nº Protocolo: 0062/08
Título: "VALIDAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DA "ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA NA ESPINHA BÍFIDA"
Pesquisador Responsável: RENATA HYDEE HASUE VILIBOR
Pesquisador Executante: CAROLINA LUNBERG
Finalidade Acadêmica: Mestrado
Departamento: FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL

O Coordenador da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa – CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, **APROVOU/TOMOU CIÊNCIA *AD-REFERENDUM*** em 07/10/2011, do(s) documento(s) abaixo mencionado(s):

- **Carta datada de 26/09/2011 - Solicitação de mudança de título para "Validade e confiabilidade do "Questionário de qualidade de vida de pessoas com Espinha Bífida"."**

A CAPPesq em obediência à Resolução CNS 196/96, solicita ao pesquisador (a) s elaboração de relatório parcial e final.

No caso de relatório parcial é necessário informar o tempo previsto para a conclusão do protocolo e breve resumo dos resultados obtidos.

CAPPesq, 07 de Outubro de 2011

PROF. DR. EUCLIDES AYRES DE CASTILHO
Coordenador
Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq

Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 225 - Prédio da Administração - 5º andar - CEP 05403-010 - São Paulo - SP.
Fone: 55 11 3069-6442 ramais 16, 17, 18 e 20 - e-mail: cappesq@hcnet.usp.br

ANEXO I

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

VALIDAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DA "ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA NA ESPINHA BÍFIDA"

2. PESQUISADOR: **RENATA HYDEE HASUE VILIBOR**

CARGO/FUNÇÃO: **PROFESSOR DOUTOR** INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº **21.370-F**

UNIDADE DO HCFMUSP: **FISIOTERAPIA – DEPTO. DE FISIOTERAPIA, FONOAUDIOGIA E TO - FMUSP**

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO X 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 : **18 meses**

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

As crianças com mielomeningocele (espinha bífida) têm alterações de movimento que podem prejudicar seu bem estar e sua qualidade de vida. No Brasil, ainda não temos como avaliar esta perda

de qualidade de vida. Portanto, objetivo desta pesquisa é traduzir a “ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA NA ESPINHA BÍFIDA”, a partir da versão em inglês criada por Parkin et al. (1997).

O fisioterapeuta fará alguns testes para verificar as atividades, os movimentos e a sensibilidade nas crianças com mielomeningocele. Estes testes analisam os músculos e nervos e são feitos normalmente pelo fisioterapeuta ou pelo médico. Alguns testes serão filmados para que todos os pesquisadores em conjunto possam analisar os movimentos da criança. Algumas perguntas sobre as crianças serão feitas aos pais ou responsáveis.

Em nenhum teste a criança poderá ser machucada ou prejudicada. Em apenas em um teste (para avaliar a sensibilidade dolorosa) a criança poderá ou não sentir dor: será dada uma leve picada com uma pequena agulha, de forma rápida, sem furar a pele ou machucar. Este teste é feito pelo médico ou pelo fisioterapeuta para saber o quanto há e onde está a lesão.

A “ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA NA ESPINHA BÍFIDA” é um questionário que pode avaliar como a doença e o seu tratamento interferem na vida da criança com mielomeningocele em casa, na escola, na sua futura profissão. Com isto, o profissional da área da saúde poderá saber quais os principais problemas a serem tratados e como cada um dos tratamentos feitos podem melhorar a qualidade de vida das crianças com mielomeningocele.

A criança pode continuar a receber os tratamentos de rotina. Qualquer tratamento ou auxílio diferente que a criança venha a receber deve ser informado aos pesquisadores e não vai interferir nos resultados desta pesquisa.

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

Para informações, a qualquer tempo, sobre os procedimentos riscos e benefícios do estudo “**VALIDAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DA ‘ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA NA ESPINHA BÍFIDA’”**, procurar a Profa. Dra. Renata Hydee Hasue Vilibor no telefone: 3091-8423.

A qualquer momento, a criança poderá deixar de participar do estudo sem prejuízo algum a qualquer tratamento que ela receba. Os resultados desta pesquisa poderão ser enviados para publicação científica, porém, nem o nome ou qualquer outra informação onde a criança ou seu responsável possa ser reconhecido pelo público será revelada. Não está previsto que ocorra nenhum risco ou dano à saúde causados pela participação nesta pesquisa.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnet.usp.br

---

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

Professora Doutora Renata Hydee Hasue Vilibor
Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da USP
Rua Cipotânea, 51 - 2º andar CEP:05360-160 – Cidade Universitária – Tel:3091-7451/3091-8423

VI - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Fui informado(a) pelo pesquisador abaixo assinado sobre os propósitos do estudo "VALIDAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DA 'ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA NA ESPINHA BÍFIDA'", os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a participação da criança sob minha responsabilidade é isenta de despesas e que ela terá garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente com a participação da criança sob minha responsabilidade neste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu ou meu dependente possa ter adquirido, ou no atendimento neste Serviço.

Recebi uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinada e tive oportunidade suficiente para fazer perguntas, não tendo mais dúvidas no momento.

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto que a criança sob minha responsabilidade participe da presente pesquisa.

São Paulo, _____de _____ de 20___.

_____
Nome da criança

_____
Assinatura do responsável legal

_____
Assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome Legível)

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ABEP – Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2003 [citado 20 de novembro de 2008]. Disponível em http://www.abep.org.

2. Assumpção Junior FB, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação de qualidade de vida. *Arq Neuropsiquiatr*. 2000; 58(1):119-27.

3. Battibugli S, Gryfakis N, Dias L, Kelp-Lenane C, Figliolo S, Fitzgerald E, Hroma N, Seshadri R, Sullivan C. Functional gait comparison between children with myelomeningocele: shunt versus no shunt. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(10):764-9.

4. Bier JA, Prince A, Tremont M, Msall M. Medical, functional and social determinants of health-related quality of life in individuals with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol*. 2005; 47(9):609-12.

5. Buffart LM, Van Den Berg-Emons RJ, Van Meeteren J, Stam HJ, Roebroeck ME. Lifestyle, participation, and health-related quality of life in adolescents and young adults with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 2009; 51(11):886-94.

6. Cate IM, Kennedy C, Stevenson J. Disability and quality of life in spina bifida and hydrocephalus. *Dev Med Child Neurol*. 2002; 44(5):317-22.

7. Costa LS, Latorre MRDO, Silva MH, Bertolini DV, Machado DM, Pimentel SR, Marques HHS. Validação e reprodutibilidade de uma escala de auto-eficácia para adesão ao tratamento anti-retroviral em pais ou cuidadores de crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS. *J Pediatr*.2008;84(1):41-6.

8. Daniels L, Worthingham C. Provas de função muscular. 3a ed. Rio de Janeiro; 1975.

9. Durigon OFS, Sá CSS, Sitta LV. Validação de um Protocolo de Avaliação do Tono Muscular e Atividades Funcionais pra Crianças com Paralisia Cerebral. *Revista Neurociências*. 2004;12(2):87-93.

10. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess.* 2001;5(4):1-157.

11. Farquhar M. Definitions of quality of life: a taxonomy. *J Adv Nurs*. 1995; 22(3): 502-8.

12. Flanagan A, Gorzkowski M, Altiok H, Hassani S, Ahn KW. Activity level, functional health, and quality of life of children with myelomeningocele as perceived by parents. *Clin Orthop Relat Res*. 2011;469(5):1230-5.

13. Giachello AL. Health outcomes research in Hispaniccs/Latinos. *J Med Syst*. 1996; 20(5): 235-54.

14. Grillo E, Silva RJM. Defeitos do tubo neural e hidrocefalia congênita. Por que conhecer suas prevalências? *Jornal de Pediatria*. 2003; 79(2):105-6.

15. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993; 46(12):1417-32.

16. Hoffer MM, Feiwell E, Perry R, Perry J, Bonnett C. Functional ambulation in patients with myelomeningocele. *J Bone Joint Surg.* 1973; 55-(1):137-48.

17. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MTRA, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, Varni JW, Hilário MOE. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr*. 2008;84(4):308-15

18. Lemelle JL, Guillemin F, Aubert D, Guys JM, Lottmann H, Lortat-Jacob S, Mouriquand P, Ruffion A, Moscovici J, Schmitt M. Quality of life and continence in patients with spina bifida. *Qual Life Res.* 2006; 15(9):1481-92.

19. Lomax-Bream LE, Barnes M, Copeland K, Taylor HB, Landry SH. The impact of Spina Bifida on development across the first 3 years. *Dev neuropsychol.* 2007; 31(1): 1-20.

20. Martins GA. Sobre confiabilidade e validade. *Revista Brasileira de Gestão de Negócios.* 2006; 8(20):1-12.

21. Meester-Delver A, Beelen A, Van Eck M, Voorman J, Dallmeijer A, Nollet F, Becher J. Construct Validity of the Capacity Profile in adolescents with Cerebral Palsy. *Clin Rehabil.* 2010; 24(3): 258-66.

22. Meyerhof PG, Gusman S. Apostila do curso de medição da função motora grossa - GMFM (Gross Motor Function Measure), 2000. São Paulo: Reabilitação Especializada.

23. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2000; 5(1):7-18.

24. Miura CTP, Bueno MC, Gallani J, Domingues GGL, Rodrigues RCM, Stoller JK. Adaptação cultural e análise da confiabilidade do instrumento *Modified Dyspnea Index* para a cultura brasileira. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2010;18(5):[11 telas].

25. Norrlin S, Strinnholm M, Carlsson M, Dahl M. Factors of significance for mobility in children with myelomeningocele. *Acta Paeditr*. 2003; 92(2):204-10.

26. OMS - Organização Mundial de Saúde, 1998. [citado 26 de março de 2011]. Disponível em http://www.who.int.

27. Padua L, Rendeli C, Rabini A, Girardi E, Tonali P, Salvaggio E. Health-Related quality of life and disability in young patients with spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002; 83(10):1384-8.

28. Parkin PC, Kirpalani HM, Rosenbaum PL, Fehlings DL, Van Nie A, Willan AR, King D. Development of a health-related quality of life instrument for use in children with spina bifida. *Qual Life Res.* 1997; 6(2):123-32.

29. Schoenmakers MAGC, Uiterwaal CSPM, Gulmans VAM, Gooskens RHJM, Helders PJM. Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. *Clin Rehabil*. 2005; 19(6):677-85.

30. Shaer CM, Chescheir N, Schulkin J. Myelomeningocele: a review of the epidemiology, genetics, risk factors for conception, prenatal diagnosis, and prognosis for affected individuals. *Obstet and Gynecol Surv*. 2007; 62(7): 471-9.

31. Sins AH, Rashidi M, Caldito G, Nanda A. Surgical treatment of myelomeningocele: year 2000 hospitalization, outcome, and cost analysis in the US. *Childs Nerv Syst*. 2007; 23(10) 1125-7.

32. Ulsenheimer MM, Antoniuk SA, Santos LH, Ceccatto MP, Silveira AE, Ruiz AP, Bruck I. Myelomeningocele – A Brazilian University Hospital Experience. *Arq Neuropsiquiatr*. 2004; 62(4):963-8.

33. Verhoef M, Barf HA, Post MW, Van Asbeck FW, Gooskens RH, Prevo AJ. Functional independence among young adults with spina bifida, in relation to hydrocephalus and level lesion. *Dev Med Child Neurol*. 2006; 48(2):114-9.

34. Zambelli H, Carelli E, Honorato D, Marba S, Coelho G, Carnevalle A, Iscaife A, Silva E, Barini R, Sbragia L. Assessment of neurosurgical outcome in children prenatally diagnosed with myelomeningocele and development of a protocol for fetal surgery to prevent hydrocephalus. *Childs Nerv Syst*. 2007a; 23(4):421-5.

35. Zambelli H, Barini R, Iscaife A, Cursino K, Braga Ade F, Marba S, Sbragia L. Successful developmental outcome in intrauterine myelomeningocele repair. *Childs Nerv Syst.* 2007b; 23(1):123-6.