

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL (CP QOL-CHILD): TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO PARA LÍNGUA PORTUGUESA

QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE FOR CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY (CP QOL-CHILD): TRANSLATION AND CULTURAL ADAPTATION FOR BRAZILIAN PORTUGUESE LANGUAGE

Lígia Maria Presumido Braccialli¹, Ana Carla Braccialli², Andréia Naomi Sankako³,
Maria Luiza da Costa Dechandt⁴, Vanessa da Silva Almeida⁵,
Sebastião Marcos Ribeiro de Carvalho⁶

Resumo

O objetivo deste estudo foi verificar a confiabilidade da versão em português do Brasil do instrumento *Cerebral Palsy: quality of life questionnaire for children: primary caregiver questionnaire (CP QOL-Child: primary caregiver)* traduzido e adaptado culturalmente. Para tanto, foi realizada a tradução e a adaptação cultural do instrumento e a seguir foram realizados os procedimentos para verificar a confiabilidade. O questionário traduzido e adaptado culturalmente foi respondido por 30 cuidadores de crianças com paralisia cerebral e realizada a análise inter e intraobservadores. Os dados permitiram identificar que consistência interna variou de 0,649 a 0,858, a confiabilidade intraobservador de 0,625 a 0,809 e a confiabilidade interobservador 0,498 a 0,903. A análise realizada sugere que o instrumento utilizado tem aceitabilidade psicométrica.

Palavras-chave: qualidade de vida; paralisia cerebral; instrumento de avaliação.

Abstract

The aim of this study was to verify the reliability of the Brazilian Portuguese version of the instrument *Cerebral Palsy: quality of life questionnaire for children: primary caregiver questionnaire (CP QOL-Child: primary caregiver)* translated and culturally adapted. Thus, the translation and cultural adaptation of the instrument was made, and then the procedures to verify its reliability were performed. The translated and culturally adapted questionnaire was answered by 30 caregivers of children with cerebral palsy and inter- and intra-observer analysis followed. The data allowed the authors to identify an internal consistency ranging from 0.649 to 0.858, intra-observer reliability from 0.625 to 0.809 and inter-observer reliability from 0.498 to 0.903. The analysis suggests that the instrument has acceptable psychometry.

Key words: quality of Life; cerebral palsy; assessment instrument.

INTRODUÇÃO

Paralisia Cerebral (PC) é a mais comum causa de deficiência motora na infância¹⁻³ com incidência em países desenvolvidos de 2-2,5/1000 crianças nascidas vivas⁴⁻⁶ no Brasil, está estimada em 7 para cada 1000 nascidos vivos⁷. A prevalência da PC na Europa, no período entre 1976-1990, foi de 2,08 por 1000 crianças nascidas vivas⁸.

A PC caracteriza-se por distúrbios no movimento e na postura que causam limitações nas atividades, atribuídas a alterações não-proGRESSIVAS que ocorrem no cérebro fetal ou infantil. As distúrbios motoras frequentemente estão acompanhadas por alterações sensoriais e cognitivas, na comunicação, percepção, no comportamento e/ou nas crises convulsivas⁹. Para os autores citados anteriormente, algumas manifestações associadas a PC

1 Docente do Departamento de Educação Especial da Faculdade de Filosofia e Ciências, Unesp de Marília – bracci@marilia.unesp.br

2 Fisioterapeuta da AACD – Rio Preto, São José do Rio Preto.

3 Doutora em Educação -Faculdade de Filosofia e Ciências, Unesp de Marília.

4 Fisioterapeuta - Faculdade de Filosofia e Ciências, Unesp de Marília.

5 Bolsista FUNDAP do Programa de Aprimoramento em Fisioterapia na Faculdade de Filosofia e Ciências, Unesp de Marília.

6 Docente do Departamento de Psicologia da Educação da Faculdade de Filosofia e Ciência, Unesp de Marília.

Corresponding Author: bracci@marilia.unesp.br

Suggested citation: Braccialli LMP, et al. Quality of life questionnaire for children with cerebral palsy (CP QOL-CHILD): translation and cultural adaptation for Brazilian Portuguese Language; Journal of Human Growth and Development 2013; 23(2): 154-163
Manuscript submitted Feb 01 2012, accepted for publication Dec 19 2012.

podem mostrar-se mais significativas em alguns indivíduos ou em determinados períodos; enquanto outras manifestações podem ser mais evidentes ou mais problemáticas em estágios diferentes da vida da criança.

Apesar do tratamento médico e de reabilitação, diversas limitações motoras podem reduzir a funcionalidade, as habilidades motoras¹⁰, a saúde¹¹ e a qualidade de vida dessas crianças¹².

Para verificar o impacto da terapia na funcionalidade e no desempenho motor de crianças com PC, tem havido a preocupação em desenvolver instrumentos padronizados que realizem medidas objetivas e apropriadas do que se pretende medir¹³.

As medidas de avaliação que têm sido usadas incluem escalas de avaliação da espasticidade, testes de habilidades motora grossa e fina que avaliam as mudanças na função, e a análise da marcha para demonstrar alterações no padrão¹⁴. Mais recentemente, a necessidade de conhecer os efeitos da patologia sobre as condições de saúde e bem-estar por meio do olhar do próprio indivíduo ou de seu cuidador tem resultado em inúmeros esforços para desenvolver instrumentos para avaliar o impacto na qualidade de vida (QV) dessas crianças¹⁵.

Estudo desenvolvido por Wallander, Schmitt e Koot¹⁶ identificou que de 20.000 artigos sobre qualidade de vida publicados entre 1980 e 1994, apenas 13% se referiam a crianças, com a faixa etária menos estudada a situada entre os 6 e 12 anos.

Avaliar QV de crianças tem sido um desafio, uma vez que, normalmente elas têm sido consideradas como respondentes não confiáveis. No entanto, há crescentes evidências de que as crianças possam realizar o autorrelato de QV de forma confiável se o seu desenvolvimento emocional, sua capacidade cognitiva e o seu nível de leitura forem considerados¹⁷.

As limitações existentes nos instrumentos em vigor, que medem QV em crianças, têm estimulado o desenvolvimento de escala de QV específica para crianças com paralisia cerebral¹⁸. Para medir qualidade de vida de crianças com PC, no entanto, é importante superar diversos obstáculos metodológicos, principalmente, aqueles referentes às barreiras de comunicação e à vasta gama de comprometimento dessa população, além da falta de instrumentos específicos validados¹⁹.

Um instrumento específico para medir qualidade de vida de criança com PC deve abordar os sentimentos em relação aos equipamentos adaptados utilizados e os sentimentos em relação aos médicos, intervenções terapêuticas ou cirúrgicas¹⁰, satisfação no acesso aos serviços, disponibilização de recursos de tecnologia assistiva e aceitação na comunidade¹⁴ temas esses que estão além do escopo de um instrumento genérico, omitindo, assim, opiniões potencialmente importantes de aspectos da vida diária desses indivíduos.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda que as medidas de QV em crianças, sempre que possível, seja feita por meio de autorrelato.

Tem sido mostrado que as crianças, mesmo as menores, são capazes de realizar autorrelato. No entanto, existe a preocupação que, devido a problemas de desenvolvimento, crianças muito novas, a severidade da doença ou deficiência e o déficit cognitivo os relatos podem não ser confiáveis. Quando as crianças não conseguem realizar autorrelato, a avaliação de qualidade de vida pode ser realizada por seus pais, pois acredita-se que eles tenham um conhecimento profundo de seus filhos e que possam fornecer informações reais sobre eles. É agora amplamente reconhecido que o autorrelato e o relato de cuidadores ambos constituem informações complementares importantes relativas à QV da criança²⁰.

Viehweger et al.¹² relatam a importância de complementar a autoavaliação da criança com PC com a avaliação dos cuidadores devido a possível alteração cognitiva presente em alguns casos, embora a natureza das informações coletadas sejam diferentes entre si.

Atualmente, existe clareza da necessidade de um instrumento específico válido e confiável para avaliar o bem-estar de crianças com PC. O Questionário de Qualidade de Vida para Criança com Paralisia Cerebral (*CP QOL-CHILD*) foi desenvolvido para avaliar o bem-estar em vez do mal-estar dessas crianças. Três aspectos importantes em relação ao design do questionário devem ser destacados: (1) se baseia na Classificação da Funcionalidade e Incapacidade (CIF), (2) foi desenvolvido por especialistas internacionais, e (3) reconhece a importância de obter o ponto de vista da criança e cuidadores. O questionário é composto por duas versões sendo a primeira versão o *CPQOL-Child Primary Caregiver Questionnaire (4-12 years)* e a segunda versão o *CP QOL-Child Child Report Questionnaire (9-12 years)*. O formulário respondido pelos cuidadores pode ser utilizado para crianças com idade a partir de 4 anos para garantir o diagnóstico claro da PC. Crianças com idade superior a 12 anos não foram incluídas, pois seria necessária a inclusão de novas questões, tais como imagem corporal, sexualidade, pressão da escola e emprego que surgem durante a adolescência¹⁴.

A versão *CP QOL-Child Primary Caregiver Questionnaire (4-12 years)* apresenta 66 questões e deve ser respondida pelos pais/cuidadores de crianças com paralisia cerebral, os quais relatam a sua percepção sobre a qualidade de vida de seu filho pelos domínios: *bem-estar social e aceitação, funcionalidade, participação e saúde física, bem estar emocional e autoestima, acesso a serviços, dor e impacto da deficiência e saúde da família*. A versão *CP QOL-Child Child Report Questionnaire (9-12 years)* apresenta 53 questões distribuídas pelos domínios: *bem-estar social e aceitação, funcionalidade, participação e saúde física, bem-estar emocional e autoestima, acesso a serviços e dor e impacto da deficiência*. Essa versão deve ser respondida pelas crianças com PC, ou seja, constitui o autorrelato da criança²¹.

Disponibilizar um instrumento padronizado e validado para o português do Brasil possibilitará mensurar a qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral e servirá de parâmetro para verificar como as políticas públicas nas áreas de educação e saúde contribuí para o bem estar dessa população. Em relação à educação, possibilitará verificar quais os domínios de qualidade de vida são influenciadas quando é proporcionada a inclusão escolar de alunos com paralisia cerebral. Tal instrumento também poderá verificar a eficácia de ações terapêuticas e preventivas desenvolvidas e utilizadas com essa população.

Nessa perspectiva, esse estudo tem como objetivo verificar a confiabilidade da versão em português do instrumento *Cerebral Palsy: quality of life questionnaire for children: primary caregiver questionnaire (CP QOL-Child: primary caregiver)* traduzido e adaptado culturalmente.

MÉTODO

Inicialmente foi solicitado aos autores da CP QOL-Child na School of Health and Social Development da Deakin University da cidade de Victoria na Austrália, a autorização para realizar a tradução, adaptação cultural e validação para a língua portuguesa do instrumento.

Após a aprovação dos autores, o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição de origem desta pesquisa para análise e obteve parecer favorável Nº 278/2009.

Participantes

Participaram dessa fase do estudo 30 cuidadores de crianças com paralisia cerebral, do sexo masculino e feminino com média de idade $34,3 \pm 10,7$ anos. Utilizou-se como critério de inclusão dos participantes no estudo serem pais ou cuidadores primários de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral com idade entre os 4-12 anos Os pais ou responsáveis dos participantes, que concordaram em participar do estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Procedimentos

A versão original inglesa do CP QOL-CHILD foi previamente traduzida e adaptada culturalmente para o português. O processo de tradução e adaptação cultural seguiu recomendações internacionais²¹⁻²⁴.

Assim, algumas etapas foram cumpridas: 1) tradução para o português; 2) tradução conciliada; 3) retrotradução 4); tradução final; 5) pré teste; 6) adaptação cultural²¹.

Primeiramente dois tradutores independentemente traduziram o CP QOL-Child do inglês para o português. Ambos tinham como requisito: 1) o conhecimento do inglês e do português; 2) e como língua nativa o português. As seguintes orientações foram dadas aos tradutores: (1) usar linguagem

natural e aceitável para o mais amplo público; 2) realizar uma tradução clara, simples e compreensível; 3) evitar períodos longos e com muitas cláusulas; 4) sempre focar equivalência conceitual, em vez de tradução literal; 5) considerar a idade dos respondentes do questionário, assim como, a forma como estes irão compreender os itens; 6) não utilizar gíria ou termos de difícil compreensão; 7) Evitar duplo negativo²⁵.

Na segunda etapa, tradução conciliada, as duas traduções foram comparadas e resultou em uma tradução inicial conciliada que consistiu em uma versão consensual com a adequação e reconciliação dos itens das duas traduções iniciais. Nessa etapa solicitou-se a colaboração de uma equipe de pesquisadores com experiência em pesquisa com crianças com paralisia cerebral. Esses pesquisadores tinham como função documentar suas avaliações item por item, escolher a melhor tradução, e caso nenhuma das duas fossem adequadas sugerir outra tradução. Eles foram orientados a focarem nas diferenças culturais e linguísticas que poderia causar dificuldades quando a versão em inglês foi transformada para o português.

Na terceira etapa, foi realizada a retrotradução, fase fundamental para assegurar que os conteúdos, do ponto de vista conceitual, não tenham se modificado na fase de tradução²⁶. Neste momento, solicitou-se a um tradutor nativo e fluente do inglês que realizasse a retrotradução, isto é, retornou a tradução conciliada do questionário para a língua inglesa. A retrotradução foi encaminhada aos autores do questionário original CP QOL-Child com o objetivo de identificar e corrigir as discrepâncias existentes no que se refere à equivalência semântica, idiomática e conceitual.

Na quarta etapa, foi realizada a revisão e a comparação da versão retrotraduzida corrigida pelos autores do questionário com a versão original inglesa com o objetivo de gerar a tradução final que foi utilizada na etapa seguinte de pré-teste.

A versão final em português foi utilizada com um grupo de seis cuidadores de crianças com paralisia cerebral para verificar se todos os itens eram compreensíveis e satisfatórios. As questões que não apresentaram boa compreensão foram novamente discutidas e reformuladas por um painel de pesquisadores e utilizadas com um outro grupo de seis cuidadores, para testar a equivalência cultural do instrumento até que todos os itens fossem compreendidos por 90% dos entrevistados²⁷.

Após finalização do processo de tradução e adaptação cultural do instrumento, foi verificada a confiabilidade do instrumento, que consiste em verificar a capacidade de precisão de uma medida¹². Se um instrumento de medida tem sempre os mesmos resultados quando aplicado a alvos estruturalmente iguais, pode-se confiar no significado da medida e dizer que a medida é fiável²⁸.

A confiabilidade da versão do *CP QOL-Child: primary caregiver questionnaire* para o português foi avaliada por meio de três entrevistas.

Foi verificada a confiabilidade inter e intraobservadores. A confiabilidade interobservador foi avaliada com base em medições feitas em um mesmo momento por entrevistadores diferentes e a intraboservadores por meio de teste e reteste que consistiu em preencher o questionário duas vezes, com um tempo suficiente entre eles para excluir o efeito de memória, mas não muito tempo, para evitar a mudança de qualidade de vida¹². Utilizaram-se tais procedimentos uma vez que, apesar de o preenchimento do questionário ser auto-aplicável, alguns participantes do estudo eram analfabetos e foi necessária a realização da leitura dos itens do instrumento.

Verificou-se, também, a consistência interna do instrumento, que consistiu em verificar se as medidas repetidas dentro de uma mesma escala (os vários itens para medir a dimensão) são convergentes, o que significa que eles estão direcionados para a mesma direção. Verifica-se se os itens de cada dimensão forma um todo coerente, o que significa que a correlação aproximada interna entre os itens é relativamente forte¹².

Os participantes do estudo responderam a versão em português do instrumento *CP QOL-Child*: questionário para cuidadores três vezes realizadas por dois entrevistadores: E1 e E2. O entrevistador 1 (E1) realizou a primeira avaliação. Após um intervalo de 30 a 60 minutos, o entrevistador 2 (E2) fez a segunda avaliação. Em um período máximo de 14 dias, após a segunda avaliação, uma terceira avaliação foi feita pelo entrevistador 1 (E1). Os participantes responderam, também, a um questionário que continha informações sobre: sexo da criança e do cuidador; grau de parentesco do respondente com a criança; idade da criança e do cuidador, nível de classificação da criança no Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), grau de instrução do cuidador.

Análise estatística

Foi realizada análise estatística descritiva para caracterização demográfica da população do estudo. Os coeficientes de correlação intraclassa (ICC) e alfa de Cronbach foram utilizados para avaliação da confiabilidade e consistência interna do instrumento^{25,29}. O coeficiente de correlação intraclassa foi considerado excelente quando $ICC > 0,75$; satisfatório quando $0,4 < ICC < 0,75$ e pobre $ICC < 0,4$ ³⁰ e foram considerados significativos valores de $p < 0,05$.

Tabela 3: Consistência interna da versão em português brasileiro do *CP QOL-Child*: questionário para cuidadores. Marília, SP, Brasil, 2013

Domain	Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha
	E 1	E 2
Bem estar social e aceitação	0,748	0,748
Funcionalidade	0,856	0,856
Participação e saúde física	0,763	0,763
Bem estar emocional e autoestima	0,828	0,828
Acesso a serviços	0,835	0,858
Dor e impacto da deficiência	0,711	0,669
Saúde da família	0,649	0,649

Para o valor de alfa de Cronbach, com o propósito de comparar grupos de indivíduos, recomenda-se medidas com confiabilidade acima de 0,5²⁸.

RESULTADOS

Os dados referentes às características demográficas das crianças com paralisia cerebral indicam uma predominância de crianças do sexo masculino e com nível no GMFCS V (tabela 1)

Tabela 1: Características demográficas das crianças submetidas ao processo de validação do *CP QOL-Child*: questionário para cuidadores. Marília, SP, Brasil, 2013

Variável	N (%)
Idade (anos) média ± desvio padrão	8,7 ± 3,3
Sexo	
Masculino	19 (63)
Feminino	11 (37)
Nível GMFCS	
I	10 (33)
II	2 (7)
III	4 (13)
IV	3 (10)
V	11 (37)

Em relação às características dos participantes houve uma predominância de respondentes do sexo feminino, geralmente mães e com nível de escolaridade médio completo (tabela 2).

Tabela 2: Características demográficas dos participantes submetidos ao processo de validação do *CP QOL-Child*: questionário para cuidadores. Marília, SP, Brasil, 2013

Variável	N (%)
Idade (anos) (média ± desvio padrão)	34,4 ± 10,4
Parentesco	
Avó	02 (6,7)
Irmã	01 (3,3)
Irmão	01 (3,3)
Mãe	22 (73,3)
Pai	04 (13,3)
Grau de instrução	
Analfabeta	01 (3,3)
Fundamental completo	07 (23,3)
Fundamental incompleto	03 (10,0)
Médio completo	15 (50,0)
Médio incompleto	01 (3,3)
Superior completo	03 (10,0)
Sexo	
Masculino	05 (17)
Feminino	25 (83)

A confiabilidade do questionário para cuidadores *CP QOL Child* – questionário para cuidadores foi adequada, com coeficiente alfa Cronbach maior que 0,5, para todos os domínios, para os dois avaliadores. Apenas os domínios família e dor tiveram valores inferiores a 0,7 (tabela 3).

Os resultados relativos à confiabilidade intra e interobservador para cada domínio da versão em português do Brasil *CP QOL-Child* – questionário para cuidadores foi significativa para todos os domínios. A confiabilidade intraobservador foi considerada excelente para funcionalidade, participação, acesso a serviços e dor ($ICC > 0,75$) e

satisfatório para bem estar social, bem estar emocional e família ($0,4 < ICC < 0,75$). A confiabilidade interobservador foi considerada excelente para funcionalidade, participação; dor e família ($ICC < 0,75$) e considerado satisfatório para acesso a serviços e bem estar emocional ($0,4 < ICC < 0,75$) (tabela 4).

Tabela 4: Confiabilidade intra e interobservador de cada domínio da versão em português brasileiro do *CP QOL-Child*: questionário para cuidadores avaliada pelo coeficiente de correlação intraclass. Marília

Domínio	Coeficiente de correlação intraclass (ICC)	
	Intraobservador (teste-reteste)	Interobservador
Bem estar social e aceitação	0,724	0,753
Funcionalidade	0,802	0,899
Participação e saúde física	0,770	0,878
Bem estar emocional e autoestima	0,625	0,733
Acesso a serviços	0,809	0,498
Dor e impacto da deficiência	0,779	0,834
Saúde da família	0,652	0,903

DISCUSSÃO

O estudo possibilitou disponibilizar a versão em português do Brasil do questionário *CP QOL-Child* – versão para os cuidadores que é um instrumento específico para avaliar a qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral.

A metodologia utilizada seguiu recomendações de especialistas²¹⁻²⁴ a fim de garantir uma versão do instrumento em língua portuguesa adequadamente transcrita e ajustada aos aspectos culturais da população brasileira, mas equivalente à versão original em língua inglesa.

Apesar dos critérios rigorosos estabelecidos em relação aos aspectos demográficos da amostra de cuidadores, com objetivo de garantir a representatividade da população brasileira, tem que ser considerado que o presente estudo foi realizado em uma região específica do país. O Brasil caracteriza-se por ser um país multicultural com diferenças regionais importantes que podem influenciar na compreensão das perguntas e respostas emitidas pelos participantes, assim a necessidade de realização de estudos nas diferentes regiões do país³¹.

As propriedades psicométricas da versão brasileira do *CP QOL-Child* apresenta confiabilidade para avaliação da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral na faixa etária de quatro a 12 anos, por meio do relato de seus cuidadores, assim como a versão original.

Considerando que crianças com PC, geralmente, podem apresentar outras alterações associadas, tais como dificuldades de comunicação e déficit cognitivo, além das limitações de movimento e postura, e em consequência, nem sempre têm condições de realizar o autorrelato, disponibilizar um instrumento que possa ser respondido por seus pais ou cuidadores mostra-se vantajoso. No processo de avaliação de criança com alterações no desenvolvimento, seja física, de comunicação, de aprendizagem ou cognitiva é essencial o relato de

um representante da criança, pois ele poderá fornecer mais informações sobre as condições de saúde e bem-estar desses indivíduos, mesmo que isso implica em risco potencial de aumentar a subjetividade dos achados¹⁵. Para White-Koning et al.²⁰, apesar do autorrelato ser primordial, naquelas situações nas quais as crianças não conseguem se expressar devido ao impacto da deficiência nas habilidades funcionais, a avaliação da qualidade de vida pode ser feita por meio de informações obtidas de seus pais, uma vez que eles conhecem profundamente seus filhos. Soares et al.³² expressam a importância do cuidador para a complementação de informações sobre uma criança, pois esses são os que melhor a conhecem.

Estudo realizado por Waters et al.²⁹ sobre as propriedades psicométricas da versão original do *CP QOL – Child: primary caregiver questionnaire* encontrou resultados semelhantes aos apresentados nesse estudo sobre a análise da consistência interna, para os domínios “Dor e impacto da deficiência” e “Saúde da família”. Waters et al.²⁹ também encontraram menores valores para o coeficiente alfa Cronbach para esses dois domínios.

Quanto ao baixo valor obtido no ICC no teste-reteste (0,652) para o domínio “Saúde da Família” pode ser justificado pelo fato de o questionamento ser direcionado à saúde financeira, física e de trabalho do cuidador, situação essa que pode ter se alterado no período de 14 dias, tempo necessário entre a primeira e terceira avaliação, uma vez que o ICC interobservador teve um índice alto (0,903). O domínio Bem estar emocional e Autoestima que apresentou valor 0,625 na avaliação intraobservador, também, refere-se à avaliação subjetiva que pode apresentar alterações em espaço de tempo pequeno. No entanto, o valor obtido para o domínio “Acesso a serviços” na avaliação interobservador pode indicar haver uma dificuldade de compreensão desse domínio pelos participantes do estudo.

Pesquisadores têm indicado a necessidade de realizar estudos, com amostra maior sobre quais fatores e sob quais condições podem promover a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com PC³³. Pesquisadores têm indicado que fatores como acessibilidade, aspectos familiares³⁴, o acesso à reabilitação e a disponibilidade de recursos de tecnologia assistiva³⁵ podem interferir ou promover a percepção de qualidade de vida por indivíduos com deficiências. .

Uma vez que essas crianças têm necessidades e características bastante peculiares é indicado que a avaliação de qualidade de vida seja realizada por meio de instrumentos específicos. Morales³⁶ em seu estudo salienta a necessidade de utilização de instrumento específico principalmente para avaliar o construto psicossocial, que proporcionaria contribuições mais evidentes sobre o impacto dos diferentes tipos PC na qualidade de vida.

Nessa perspectiva, a Organização Mundial da Saúde tem preconizado a tradução e adaptação cultural de instrumentos de avaliação existentes,

pois facilita a comparação de dados de estudos realizados em diferentes países e a comunicação entre os pesquisadores³⁷.

Assim, a versão brasileira do CP QOL-Child: questionário para cuidadores primários pode ser considerado um instrumento adequado, confiável e de fácil aplicação para avaliar qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral por meio de relatos de cuidadores.

Ressalta-se a importância de finalizar o processo de validade do instrumento por meio da análise psicométrica do *CP QOL-Child*: autorrelato da criança, pois esse instrumento disponibilizará informações complementares importantes relativas à QV desses indivíduos.

AGRADECIMENTOS

A Elizabeth Waters e sua equipe pela autorização para tradução e análise das propriedades psicométricas do instrumento. Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo apoio financeiro Processo nº 474184/2009-9.

REFERÊNCIAS

- Msall ME, Park JJ Neurodevelopmental Management Strategies for Children With Cerebral Palsy: Optimizing Function, Promoting Participation, and Supporting Families. Clin Obstet Gynecol. 2008; 51 (4): 800-15.
- O'Shea TM. Diagnosis, Treatment, and Prevention of Cerebral Palsy. Clin Obstet Gynecol. 2008; 51 (4): 816-28.
- Paneth N. Establishing the Diagnosis of Cerebral Palsy. Clin Obstet Gynecol. 2008; 51 (4): 742-48.
- Lin, J. P. The cerebral palsies: a physiological approach. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2003; 74 (Suppl 1): 23-9.
- Reddihough DS, Collins KJ. The epidemiology and causes of cerebral palsy. Aust J Physiother. 2003; 49 (1): 7-12.
- Shimony JS, Lawrence R, Neil JJ, Inder TE. Imaging for diagnosis and treatment of cerebral palsy. Clin obstet gynocol. 2008; 51(4): 787-99.
- Lima CLA, Fonseca LF. Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. Dev Med Child Neurol. 2002; 44 (9): 633-640.
- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton L, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, april 2005. Dev Med Child Neurol. 2005; 47 (8): 571-76.
- Carlson S, Shields N, Yong K, Gilmore R, Sakzewski L, Boyd R. A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. BMC Pediatrics. 2010; 10 (81): 1-11.
- Vargus-Adams J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. Arch Phys Med Rehabil. 2005; 86 (5): 940-5.
- Viehweger E, Robitail S, Rohon MA, Jacquemier M, Jouve JL, Bollini G, et al. Measuring quality of life in cerebral palsy children. Ann Readapt Med Phys. 2008; 51 (2): 129-137.
- Calderón-Sepúlveda R F. Escalas de medición de la función motora y la espasticidad en parálisis cerebral. Rev Mex Neuroci. 2002; 3 (5): 285-89.
- Waters E, Maher E, Salmon L, Reddihough D, Boyd R. Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. Child Care Health Dev. 2005; 31 (2): 127-135.
- Morales NMO, Funayama CAR, Rangel VO, Frontarolli AC, Araújo RRH, Pinto RMC, et al. Psychometric properties of child health assessment questionnaire (CHAQ) applied to children and adolescents with cerebral palsy. Health and Quality of Life Outcomes. 2008; 6 (109): 1-10.
- Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in Children and Adolescents: Issues, Instruments, and Applications. J Clin Psychol. 2001; 57 (4): 571-585.
- Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross sectional European study. Lancet. 2007; 369 (9580): 2171-78.
- Liptak G S, O'Donnell M, Conaway M, Chumlea WC, Wolrey G, Henderson RC, et al. Health

- status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2001; 43 (6): 364-70.
19. Livingston MH, Rosenbaum PL, Russell DJ, Palisano RJ. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med Child Neurol.* 2007; 49 (3): 225-31.
 20. White-Koning M, Arnaud C, Dickinson HO, Thyen U, Beckung E, Fauconnier J, et al. Determinants of child-parent agreement in Quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2007; 120 (4): 804-14.
 21. Waters E, Davis E, Boyd R, Reddihough D, Mackinnon A, Graham hk, et al. CP QOL-Child Manual. Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child). 2006a. Disponível em: http://www.cpqol.org.au/uploads/pdfs/cpqol_caregiver_print.pdf > Acesso em: 11 nov. 2008.
 22. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of healthrelated quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993; 46 (12): 1417-32.
 23. Guillemin F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Scand J Rheumatol.* 1995; 24 (2): 61-3.
 24. Melchioris AC, Correr CJ, Fernández-Llimos F. Tradução e Validação para o Português do *Medication Regimen Complexity Index*. *Arq Bras Cardiol.* 2007; 89 (4): 210-18.
 25. Waters E, Davis E, Boyd R, Reddihough D, Mackinnon A, Graham HK et al. Cerebral palsy quality of life for children translation guidelines. Melbourne: Deakin University; 2006b.
 26. Picon P, Gauer GJC, Fachel JMG, Manfro GG. Desenvolvimento da versão em português do Social Phobia and Anxiety Inventory (SPAI). *Rev. psiquiatr.* 2005; 27 (1): 40-50.
 27. Soárez PC, Kowalski CCG, Ferraz MB, Ciconelli RM. Tradução para português brasileiro e validação de um questionário de avaliação de produtividade. *Rev Panam Salud Publica.* 2007; 22 (1): 21-8.
 28. Maroco J, Garcia-Marques T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia.* 2006; 4 (1): 65-90.
 29. Waters E, Davis E, Mackinnon A, Boyd R, Graham HK, Kai LoS, et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol.* 2007; 49 (1): 49-55.
 30. Szklo R, Nieto FJ. *Epidemiology Beyond the Basis.* Burlington: Jones & Bartlett Learning; 2008.
 31. Guedes DP, Guedes JERP. Tradução, adaptação transcultural e propriedades psicométricas do KIDSCREEN-52 para a população brasileira. *Rev Paul Pediatr.* 2011; 29 (3): 364-371.
 32. Soares E, Serrano A, Guralnick MJ. Translation, adaptation and content validation of section I of the scale "assessment of peer relations" into the portuguese language. *Journal of Human Growth and Development.* 2012; 23(1): 31-40.
 33. Frontini R, Crespo C, Carona C, Canavarro MC. Health-Related Quality of Life and its Correlates in Children with Cerebral Palsy: An Exploratory Study. *J Dev Phys Disabil.* 2011; 24 (2): 181-196
 34. Interdonato GC, Greguol M. *Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum.* 2011; 21(2): 282-295
 35. Braccialli LMP, Rebelo F, Pereira L. Can Virtual Reality Methodologies Improve the Quality of Life of People with Disabilities? In: Rebelo F, Soares, MM. (Org.). 1st ed. *Advances in Usability Evaluation.* Boca Raton: CRC Press; 2012. p. 40-60.
 36. Morales NMO. Avaliação Transversal da Qualidade de Vida em Crianças com Paralisia Cerebral por Meio de um Instrumento Genérico (CHQ-PF50) [Dissertação]. Uberlândia: Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia; 2005.
 37. World Health Organization. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from THE WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Soc Sci Med.* 1995;41(10):1403-9.