



Universidade Estadual de Campinas
Faculdade de Engenharia Elétrica e Computação
Departamento de Engenharia Biomédica

**Tradução e Validação de Instrumentos de
Avaliação Motora e de Qualidade de vida em
Paralisia Cerebral**

Autor: Ligia Christina Borsato Guimarães Nunes

Orientador: Antônio Augusto Fasolo Quevedo

Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Engenharia Elétrica e de Computação como parte dos requisitos exigidos para obtenção do título de Doutor em Engenharia Elétrica. Área de concentração: Engenharia Biomédica

Comissão Examinadora

Antônio Augusto Fasolo Quevedo

José Angelo Barela

José Wilson Magalhães Bassani

Percy Nohama

Vera Lúcia da Silveira Nantes Button

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA ÁREA DE ENGENHARIA E ARQUITETURA - BAE - UNICAMP

N922t Nunes, Lígia Christina Borsato Guimarães
Tradução e validação de instrumentos de avaliação motora e de qualidade de vida em paralisia cerebral / Lígia Christina Borsato Guimarães Nunes. --Campinas, SP: [s.n.], 2008.

Orientador: Antônio Augusto Fasolo Quevedo.
Tese de Doutorado - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Engenharia Elétrica e de Computação.

1. Paralisia Cerebral. 2. Qualidade de vida. 3. Capacidade motora. 4. Avaliação em saúde. 5. Marcha humana. I. Quevedo, Antônio Augusto Fasolo. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Engenharia Elétrica e de Computação. III. Título.

Título em Inglês: Translation and validation of quality of life and motor evaluation tools in cerebral palsy

Palavras-chave em Inglês: Cerebral Palsy, Quality of life, Motor skill, Health assessment, Human gait

Área de concentração: Engenharia Biomédica

Titulação: Doutor em Engenharia Elétrica

Banca examinadora: Vera Lúcia da Silveira Nantes Button, José Wilson Magalhães Bassani, Percy Nohama, José Angelo Barela

Data da defesa: 09/12/2008

Programa de Pós Graduação: Engenharia Biomédica

COMISSÃO JULGADORA - TESE DE DOUTORADO

Candidata: Ligia Christina Borsato Guimarães Nunes

Data da Defesa: 9 de dezembro de 2008

Título da Tese: "Tradução e Validação de Instrumentos de Avaliação Motora e de Qualidade de Vida em Paralisia Cerebral"

Prof. Dr. Antônio Augusto Fasolo Quevedo (Presidente): Antônio Augusto Quevedo

Prof. Dr. Percy Nohama: Percy Nohama

Prof. Dr. José Angelo Barela: José Angelo Barela

Profa. Dra. Vera Lúcia da Silveira Nantes Button: Vera Lúcia da Silveira Nantes Button

Prof. Dr. José Wilson Magalhães Bassani: José Wilson Magalhães Bassani

Agradecimentos

A Deus, Todo Poderoso, meu maior agradecimento

Ao Rafael, meu esposo, pelo amor, auxílio, força e paciência, que foram fundamentais nos momentos mais difíceis.

À minha filha Isabela, que nasceu durante o processo de escrita da tese e muitas vezes esteve brincando ao meu lado, ou pedindo atenção enquanto eu escrevia;

Aos meus pais, Nelson e Maria de Fátima, que nunca pouparam esforços em criar condições favoráveis para meus estudos, além da dedicação e carinho com que me apoiaram e educaram. Aos meus irmãos Nelson e Flávio, e à minha família, pelo companheirismo, amizade e carinho.

Aos voluntários e seus pais, pela confiança empregada em mim e na pesquisa e pela disponibilidade de se fazerem presentes quando necessário.

Ao CIPED- Centro de Investigações em Pediatria, e à Casa da Criança Parálitica de Campinas por cederem o espaço e a estrutura para a realização das avaliações. Ao ambulatório de Fisioterapia Neuropediátrica do Hospital das Clínicas da UNICAMP, Casa da Criança Parálitica e Centro de Reabilitação da Prefeitura Municipal de Campinas, por permitirem o trabalho com seus pacientes. À CAPES, pelo apoio financeiro durante o estágio de doutorado no exterior e ao CNPQ, pelo apoio financeiro durante o doutorado.

Ao meu orientador, Professor Dr. Antônio Augusto Fasolo Quevedo, que contribuiu efetivamente no desenvolvimento e conclusão do trabalho.

Aos meus co-orientadores de estágio no exterior, David Ewins e Sally Duhram, pelos grandes ensinamentos e experiências transmitidos e pela oportunidade de convivência durante seis preciosos meses.

Aos queridos colegas fisioterapeutas que se dispuseram a avaliar os vídeos dos pacientes. Sem eles, os estudos de fidedignidade seriam impossíveis.

Aos professores e colegas do Departamento de Engenharia Biomédica, pela inquestionável contribuição de conhecimento.

*Dedico este trabalho
ao meu marido
Rafael e a minha
filha Isabela,
amores da minha
vida*

Resumo

Instrumentos de avaliação sistematizados em paralisia cerebral (PC) são fundamentais em avaliação, tratamento e pesquisa. O questionário de qualidade de vida pediátrico PedsQL tem por objetivo verificar o impacto de enfermidades na qualidade de vida. O PedsQL para PC aborda questões específicas relacionadas à condição. O *Gross Motor Function Measure* (GMFM) é um instrumento que visa quantificar a função motora grossa e é amplamente utilizado no mundo, inclusive no Brasil. A alteração dos padrões de marcha é comum em PCs. O padrão-ouro para avaliar marcha é a análise tridimensional; entretanto, é improvável torná-la rotina na prática clínica. Tendo em vista estas dificuldades, foi desenvolvida a escala visual de marcha de Edimburgo. Embora a importância desses instrumentos seja indiscutível e alguns estarem sendo utilizados no Brasil, não há tradução oficial, validação, nem adaptação cultural deles. Também faltam estudos de fidedignidade e da influência do treinamento na utilização de escalas de marcha visuais. Este trabalho tem como objetivos traduzir, validar, adaptar culturalmente os três instrumentos, verificar a correlação da escala de Edimburgo com a análise tridimensional e verificar a influência do treinamento na fidedignidade intra e inter-observadores e na concordância com o padrão-ouro. 64 pais e 36 crianças com paralisia cerebral participaram do estudo de validação do PedsQL PC brasileiro; 10 crianças foram filmadas e avaliadas através da versão brasileira do GMFM e duas crianças inglesas submeteram-se à avaliação de marcha em laboratório e através de vídeo convencional. Oito fisioterapeutas avaliaram os vídeos e conferiram escores às avaliações motoras de GMFM e 22 fisioterapeutas avaliaram os vídeos de marcha, segundo a Escala de Edimburgo. Verificou-se que as versões Brasileiras do PedsQL (primeira versão e modificada) apresentaram boa consistência interna, sensibilidade e as duas versões, embora demonstrem resultados estatisticamente diferentes, apresentam uma correlação quase perfeita (0,998). É necessária uma investigação com maior número de crianças de variadas classificações funcionais. Quanto ao GMFM, a fidedignidade inter-avaliadores foi substancial (medianas de $kappa= 0,69$ e $0,71$) e a fidedignidade intra-avaliadores foi quase perfeita (mediana de $kappa =0,976$), o que torna a versão da escala relativamente confiável, mesmo sem o auxílio do manual. Entretanto, os resultados de fidedignidade observados são menores que em trabalhos que utilizaram o manual, ainda não traduzido para o Brasil. Foi desenvolvido um pacote de treinamento para a Escala Visual de Marcha de Edimburgo em CD, com versões em inglês e

português, de fácil manuseio e boa interatividade, embora em linguagem simples. A versão brasileira da escala de Edimburgo obteve índices substanciais de fidedignidade intra-avaliador e modestos entre avaliadores. A concordância com a avaliação instrumentada geral foi menor que 50%, para os grupos treinado e não treinado. O treinamento através do CD melhorou a fidedignidade intra e inter-avaliador e a concordância com a avaliação instrumentada. Estudos com maior número de pacientes são necessários para verificação das fidedignidades da Escala de Edimburgo, bem como a avaliação da versão em inglês do pacote de treinamento e a verificação de outras formas de treinamento. A disponibilização dos três instrumentos de avaliação em PC contribui para estudos futuros no Brasil.

Abstract

Systematized evaluation tools for children with Cerebral Palsy is very important in evaluation, treatment and research. The pediatrics Quality of Life Questionnaire PedsQL has the purpose of verify the diseases impact in quality of life. Its Cerebral Palsy version encompasses more specific questions regarding motor damage due to CP. The Gross Motor Function Measure (GMFM) is a tool that aims to quantify Gross Motor Function. It is widely used around the world, including Brasil. Changes on the gait patterns are common in CP. The golden standard to evaluate gait is three-dimensional gait analysis, although it is not possible to perform this evaluation as a routine in clinics. The Edimburgh Visual Gait Scale was developed based on video. Although the importance of these tools is incontestable and some are being used in Brazil, there is no official translation, nor validation nor cultural adaptation of them. There is still a lack of intra and inter rater reliability studies of the three tools and the training effects on observational gait scales. The purposes of this work are to translate, validate and culturally adapt the above mentioned tools, to verify the correlation between the Edimburgh gait scale and 3D gait analysis as well as to study the training influence on inter and intrarater reliability and on agreement with golden standard. 64 parents and 36 children with CP took part of the PedsQL study; 10 children were filmed and evaluated trough the Brazilian version of GMFM and two English children undergone to laboratorial and video gait evaluation. Eight Physical Therapists evaluated the GMFM videos and 22 Physical Therapists evaluated the gait videos, according to the Edimburgh gait scale. The Brazilian versions of PedsQL (first and modified) show good internal consistency, sensitivity and, although the two brazilian versions returned different scores, they show an almost perfect correlation. Further investigation with more children of all functional classifications is needed. Regarding GMFM, the global inter rater reliability was substantial and the intrarater reliability was almost perfect, which makes the Brazilian scale feasible even without the manual. However, the reliability found on this work was smaller than works that used the GMFM manual, still not translated to Brazil. It was developed a training package to the Edimburgh Visual Gait Scale in a simple, easy handling and interactive CD, with versions in English and Portuguese. The Brazilian version of the Edimburgh Visual Gait Scale had substantial intra rater reliability and modest inter rater reliability. The mean agreement with 3D gait analysis was less than 50% for trained and untrained groups. Training with CD has improved intra and

inter rater reliability as well as agreement with 3D analysis. Reliability studies with more volunteers as well as studies with the English version training package and other training approaches are needed. The three evaluation tools available now in Portuguese will contribute with more studies in Cerebral Palsy in Brazil.

Sumário

Lista de Figuras	xiv
Lista de Tabelas	xix
Lista de Siglas.....	xxii
1. Introdução.....	2
1.1. A universalização do conhecimento e a saúde.....	3
1.2. Confeção e Validação de Instrumentos de avaliação.....	6
1.2.1. Tradução.....	7
1.2.2. Validade.....	10
1.2.3. Outras propriedades desejáveis dos instrumentos e escalas na área da saúde	11
1.3. Qualidade de Vida	12
1.3.1. <i>Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Cerebral Palsy Module- PedsQI 3.0</i>	14
1.4. GMFM	21
1.4.1. Desdobramentos do GMFM.....	31
1.5. Análise de Marcha	31
1.5.1. Análise de marcha instrumentada.....	33
1.5.2. Escala de Edimburgo (Edinburgh Visual Gait Score).....	35
1.5.3. Treinamento para análise de marcha observacional.....	41
2. Objetivos.....	45
2.1. Objetivo Geral:	45
2.2. Objetivos específicos:	46
3. Material e Métodos.....	48
3.1. Aprovação do Projeto pelo Comitê de ética em Pesquisa	48
3.2. Autorizações dos detentores dos direitos dos instrumentos originais.....	48
3.3. Tradução	49
3.4. Validação	50
3.4.1. PedsQL CP- Questionário de Qualidade de Vida Pediátrico em Paralisia Cerebral.	50
3.4.2. GMFM - Gross Motor Function Measurement	57
3.4.3. Escala Visual de Marcha de Edimburgo (EVME).....	60
4. Resultados.....	89
4.1. PedsQL.....	89

4.1.1.	Resultados das traduções:.....	89
4.1.2.	Resultados do pré-teste.....	90
4.1.3.	Modificação do questionário após discussão com especialistas.....	91
4.1.4.	Análise estatística após aplicação das duas versões do questionário	92
4.2.	GMFM	114
4.2.1.	Resultados das traduções:.....	114
4.2.2.	Fidedignidade do GMFM.....	115
4.3.	Escala Visual de Marcha de Edimburgo.....	125
4.3.1.	Resultados das traduções	125
4.3.2.	Fidedignidade	127
4.3.3.	Validade de critério (concordância com o padrão- ouro).....	130
4.3.4.	Opinião pessoal dos avaliadores.....	132
5.	Discussão	135
5.1.	PedsQL versão de Paralisia Cerebral.....	136
5.1.1.	Tradução	136
5.1.2.	Aplicação	137
5.1.3.	Aplicabilidade.....	138
5.1.4.	Consistência interna.....	140
5.1.5.	Sensitividade.....	140
5.1.6.	Teste de igualdade entre as versões modificada e original do PedsQL.....	141
5.1.7.	Correlação entre as versões original e modificada do PedsQL	142
5.1.8.	Concordância entre pais e filhos.....	142
5.2.	Versão Brasileira do GMFM - Mensuração da Função Motora Grossa.	144
5.2.1.	Tradução	144
5.2.2.	Fidedignidade inter-avaliadores	144
5.2.3.	Fidedignidade intra-avaliadores	147
5.3.	Escala Visual de Marcha de Edimburgo.....	149
5.3.1.	Tradução	149
5.3.2.	Desenvolvimento do Pacote de Treinamento	149
5.3.3.	Fidedignidade	150
5.3.4.	Validade de critério	152
6.	Conclusões e sugestões para trabalhos futuos	157
6.1.	PedsQL.....	157
6.2.	GMFM - Avaliação da Função Motora Grossa	158

6.3. Escala Visual de Marcha de Edimburgo.....	159
Bibliografia.....	161
Apêndices	168
Apêndice 1- Primeira versão do questionário de Qualidade de vida PedsQL, traduzida para o português Brasileiro- Versão de pais de crianças muito pequenas (2 a 4 anos)	169
Apêndice 2- Primeira versão do PdsQL brasileiros, questionário de pais de crianças pequenas (as versões de crianças e adolescentes são iguais).....	172
Apêndice 3- Primeira versão do PedsQl brasileiro para crianças de 5 a 7 anos.....	175
Apêndice 4- Primeira versão brasileira do PedsQl-PC para crianças e adolescentes.	180
Apêndice 5: Termo de consentimento livre e esclarecido	183
Apêndice 6- Versão modificada do PedsQl brasileiro- pais de crianças de 2 a 4 anos	186
Apêndice 7- Versão modificada do PedsQL-PC para pais de crianças pequenas (as versões para pais de crianças maiores e adolescentes são iguais)	189
Apêndice 8 Versão modificado do questionário PedsQl – PC brasileiro, para crianças de 5 a 7 anos	193
Apêndice 9- Versão modificado do questionário PedsQl – PC brasileiro, para crianças de 8 a 12 anos e adolescentes de 13 a 18 anos.	197
Apêndice 10- Escala GMFM em Português.....	201
Apêndice 11: Carta de apresentação do projeto GMFM para os avaliadores	204
Apêndice 12; Termo de aceitação de participação no projeto GMFM.....	206
Apêndice 13- Instruções sobre o projeto GMFM e como visualizar os DVDs.....	207
Apêndice 14- Informações sobre os profissionais	212
Apêndice 15 Termo de Consentimento crianças voluntárias para a Escala de Edimburgo	214
Apêndice 16 Informações aos pais das crianças voluntárias da Escala de Edimburgo	215
Apêndice 17- Protocolo de filmagem da Escala de Edimburgo.....	218
Apêndice 18: Instruções traduzidas da Escala de Edimburgo.....	220
Apêndice 19- Ficha de Avaliação- Escala Visual de Marcha de Edimburgo.....	224
Apêndice 20- Informações aos avaliadores sobre o projeto Escala de Edimburgo....	225
Apêndice 21- Instruções sobre como avaliar os vídeos da Escala de Edimburgo.....	228
Apêndice 22- Informações profissionais dos avaliadores da Escala de Edimburgo ..	231
Apêndice 23- Termo de aceitação de participação do avaliador no projeto Edimburgo	233
Apêndice 24- Instruções sobre o pacote de treinamento da escala de Edimburgo.....	234

Anexos	237
Anexo 1: parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp.....	238
Anexo 2- Autorização da Mapi Research para tradução e validação do PedsQL	241
Anexo 3- Autorização da MacKeith Press para tradução do GMFM.....	243
Anexo 4- Autorização de James Robb para tradução e validação da escala de Edimburgo	245

Lista de Figuras

Figura 1: Etapas do processo de tradução e retrotradução do PedsQL, GMFM e Escala Visual de Marcha de Edimburgo.	50
Figura 2: Laboratório de marcha do Queen Mary's Hospital, em Londres.....	61
Figura 3: Alguns slides do pacote de treinamento da escala de Edimburgo em Português. 64	
Figura 4: Uma das oito câmeras <i>PróReflex</i> MCU 120 do laboratório de marcha do QMH. 69	
Figura 5: Objeto de calibração do laboratório de Marcha do QMH e coordenadas utilizadas. Os valores das distâncias são expressos em milímetros (mm).	70
Figura 6: Posicionamento dos marcadores em um voluntário, em vista anterior (foto da esquerda) e posterior (foto da direita).....	71
Figura 7: Visualização das imagens de cada câmera e em duas dimensões, no software QTM.	72
Figura 8: Trajetória dos marcadores antes da identificação de posicionamento. A janela superior do lado direito mostra as trajetórias identificadas enquanto a janela inferior mostra as trajetórias não identificadas (na situação da figuras, todas são não-identificadas).	74
Figura 9: Visualização da tela do QTM após os marcadores terem sido identificados. A janela superior do lado direito mostra as trajetórias identificadas enquanto a janela inferior mostra as trajetórias não identificadas (ruído), que podem ser apagadas.....	75
Figura 10: Área de trabalho do software V3D, com os dados de todas as coletas de marcha e da coleta estática	76
Figura 11: Visualização do modelo corporal construído com base nos dados antropométricos de um dos voluntários.....	77
Figura 12: Geração de relatório do software Visual 3D. Na janela superior esquerda há a descrição das informações gráficas relacionadas ao tipo de informação, a articulação e lado; na janela inferior esquerda há o título de cada página do relatório. A janela da direita contem a informação da primeira página.	78
Figura 13: Bloco de rotação confeccionado pelo laboratório de marcha do QMH.....	81
Figura 14: Marcação dos processos ósseos e articulares para auxiliar a visualização dos vídeos da Escala de Edimburgo. Vista anterior, posterior e lateral.....	82

Figura 15: Representação gráfica das médias e desvios padrões dos escores obtidos por crianças com diferentes classificações de GMFMCS no PedsQL, gerada pelo pacote estatístico Minitab. N refere-se ao número de crianças classificadas em determinado nível de GMFMCS que responderam ao questionário.	96
Figura 16: Comparação das médias dos escores de PedsQl obtidos pelas crianças com classificação I de GMFMCS e as demais crianças. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.	97
Figura 17: Comparação das médias dos escores de PedsQl obtidos pelas crianças com classificação II de GMFMCS e as crianças com classificação III, IV e V. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.	97
Figura 18 : Comparação das médias dos escores de PedsQl obtidos pelas crianças com classificação III de GMFMCS e as crianças com classificação IV e V. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.	97
Figura 19 : Comparação das médias dos escores de PedsQl obtidos pelas crianças com classificação IV de GMFMCS e as crianças com classificação V. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.	98
Figura 20: Gráfico de resíduos da análise de variância entre as médias dos escores obtidas pelas crianças que responderam ao questionário original e a classificação funcional segundo o GMFMCS.	99
Figura 21: Representação gráfica das médias e desvios padrões dos escores obtidos por pais de crianças com diferentes classificações de GMFMCS no PedsQL. N refere-se ao número de crianças classificadas em determinado nível de GMFMCS cujos pais responderam ao questionário.	99
Figura 22: Comparação das médias dos escores de PedsQl obtidos pelos pais de crianças com classificação I de GMFMCS e as demais crianças. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.	100
Figura 23: Comparação das médias dos escores de PedsQl obtidos pelos pais de crianças com classificação II segundo o GMFMCS e das crianças com classificação III, IV e V. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.	100

Figura 24 : Comparação das médias dos escores de PedsQI obtidos pelos pais de crianças com classificação III segundo o GMFMCS e das crianças com classificação IV e V. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.....	101
Figura 25: Comparação das médias dos escores de PedsQI obtidos pelos pais de crianças com classificação IV segundo o GMFMCS e das crianças com classificação V. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.....	101
Figura 26: Gráfico de resíduos da análise de variância entre as médias dos escores obtidos pelos pais de crianças que responderam ao questionário original e a classificação funcional segundo o GMFMCS.....	102
Figura 27: Representação gráfica das médias e desvios padrões dos escores obtidos por crianças com diferentes classificações de GMFMCS no questionário original PedsQL, gerada pelo pacote estatístico Minitab. N refere-se ao número de crianças classificadas em determinado nível de GMFMCS que responderam ao questionário.	103
Figura 28: Gráficos comparativos entre os níveis de classificação funcional GMFMCS e os escores obtidos pelas crianças na versão original do PedsQI. Gráficos gerados pelo pacote estatístico Minitab.	103
Figura 29: Gráfico de resíduos da análise de variância entre as médias dos escores obtidos pelas crianças que responderam ao questionário original e a classificação funcional segundo o GMFMCS.....	104
Figura 30: Representação gráfica das médias e desvios padrões dos escores obtidos nos questionários de pais de crianças com diferentes classificações de GMFMCS na versão original do PedsQL, gerada pelo pacote estatístico Minitab. N refere-se ao número de crianças classificadas em determinado nível de GMFMCS que responderam ao questionário.	105
Figura 31: Comparação das médias dos escores de PedsQI obtidos pelos pais de crianças com classificação I de GMFMCS e as demais crianças na versão original do questionário. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.....	105
Figura 32: Comparação das médias dos escores de PedsQI obtidos pelos pais de crianças com classificação II de GMFMCS de crianças com classificação III, IV e V, na versão original do questionário. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.	106

Figura 33: Comparação das médias dos escores de PedsQI obtidos pelos pais de crianças com classificação III de GMFMCS níveis IV e V, da versão original do questionário. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.....	106
Figura 34: Comparação das médias dos escores da versão original do PedsQI obtidos por pais de crianças com classificação funcional IV e V, segundo o GMFMCS. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.	106
Figura 35: Gráfico de resíduos da análise de variância entre as médias dos escores obtidos pelos pais de crianças que responderam ao questionário original e a classificação funcional segundo o GMFMCS.....	107
Figura 36: Representação gráfica das médias e desvios padrões dos escores obtidos nos questionários de crianças com diferentes classificações de GMFMCS na versão remodificada do PedsQL, gerada pelo pacote estatístico Minitab. N refere-se ao número de crianças classificadas em determinado nível de GMFMCS que responderam ao questionário.	107
Figura 37: Comparação das médias dos escores obtidos por crianças com classificação I e as demais classificações de GMFMCS. Representação gráfica gerada pelo pacote estatístico Minitab.	108
Figura 38: Comparação das médias dos escores obtidos por crianças com classificação II e classificações III,IV e V de GMFMCS. Representação gráfica gerada pelo pacote estatístico Minitab.	108
Figura 39: Comparação das médias dos escores obtidos por crianças com classificação III classificações IV e V de GMFMCS. Representação gráfica gerada pelo pacote estatístico Minitab.	108
Figura 40: Comparação das médias dos escores obtidos por crianças com classificação IV e V de GMFMCS. Representação gráfica gerada pelo pacote estatístico Minitab.	109
Figura 41: Representação gráfica de resíduos da análise de variância entre as médias dos escores obtidos por crianças que responderam ao questionário remodificado e a classificação funcional segundo o GMFMCS.	109
Figura 42: Representação gráfica das médias e desvios padrões dos escores obtidos nos questionários de pais de crianças com diferentes classificações de GMFMCS na versão remodificada do PedsQL, gerada pelo pacote estatístico Minitab. N refere-se ao número de	

pais de crianças classificadas em determinado nível de GMFMCS que responderam ao questionário.	110
Figura 43: Comparação individual das médias dos escores obtidos por pais crianças as diversas classificações de GMFMCS. Nível I com os demais no primeiro gráfico, II, com III, IV e V no segundo gráfico, III com IV e V no terceiro gráfico e IV com V no último gráfico. . Representação gráfica gerada pelo pacote estatístico Minitab.....	111
Figura 44: Representação gráfica de resíduos da análise de variância entre as médias dos escores obtidos pelos pais de crianças que responderam ao questionário remodificado e a classificação funcional segundo o GMFMCS.	112
Figura 45: representação gráfica das concordâncias entre-avaliadores dos vídeos do GMFM.....	121
Figura 46: : Índices kappa de concordância intra-avaliadores por avaliador e por questão. Os números de 1 a 8 acima de cada gráfico representam cada avaliador.....	123
Figura 47: índices kappa de concordância intra-avaliadores por avaliador e por criança. Os números de 1 a 8 acima de cada gráfico representam cada avaliador.	125

Lista de Tabelas

Tabela 1: Características dos instrumentos de qualidade de vida genéricos e doença-específicos. Modificado de Guyatt, 1995.	13
Tabela 2: Divisão dos itens do GMFM em dimensões.....	27
Tabela 3: Cálculo de pontuação do GMFM. Modificado de “GMFM Score Sheet version 1.0”. Disponível em: www.fhs.mcmaster.ca/canchild	27
Tabela 4: Características principais das crianças da primeira fase da validação do Questionário de qualidade de Vida PedsQL PC. Note que o número de crianças que responderam ao questionário é menor que o número de pais em todas as faixas etárias, porque houve crianças que não eram capazes de responder ao questionário. As crianças de dois a quatro anos não responderam ao questionário. Em Média de idade das crianças respondentes, considerou-se somente as idades das crianças que responderam aos questionários. Em media de idade total das crianças, considerou-se a idade das crianças que responderam ao questionário e as crianças que tiveram os questionários respondidos somente pelos pais.	52
Tabela 5: Características principais das crianças respondentes à segunda fase da validação do Questionário de qualidade de Vida PedsQL PC.	54
Tabela 6: Classificação segundo o GMFMCS. Traduzido de Palisano et al, 1997.....	56
Tabela 7: Características dos voluntários filmados e avaliados pelo GMFM.....	58
Tabela 8: Características dos oito profissionais que avaliaram os vídeos do GMFM.....	59
Tabela 9: Características dos equipamentos e acessórios utilizados na coleta de dados de marcha tridimensional.	69
Tabela 10: Experiência profissional dos avaliadores, utilização prévia da Escala de Edimburgo (EE) e tempo em dias entre a primeira e a segunda avaliação. EXP= experiência; NP= neuropediatria, N= não; s= sim, EE= Escala de Edimburgo	86
Tabela 11: Porcentagem de itens não-respondidos pelos pais e crianças, na primeira e segunda versões do questionário PedsQL.	93
Tabela 12: Porcentagem de itens não-respondidos quando calculados o peso dos itens faltantes sobre as respostas de cada item. (AE2= item 2 da dimensão atividades escolares;	

AE3= item 3 da dimensão atividades escolares; AE4= item 4 da dimensão atividades escolares; F2= item 2 da dimensão fadiga; DM1- item 1 da dimensão dor e machucado; DM4- item 4 da dimensão dor e machucado e FC4= item 4 da dimensão fala e comunicação. Os itens que não estão citados na tabela tiveram todas as respostas aferidas. 94

Tabela 13: Consistência interna, medida pelo alfa de Cronbach, para a primeira (pré-teste) e segunda versões do questionário. 95

Tabela 14: Correlação de Pearson obtida entre as duas versões do PedsQL, com dados dos questionários respondidos pelos pais, filhos e agrupados 113

Tabela 15: Concordância entre pais e crianças, verificada através do índice de correlação intraclasse, referentes aos questionários da primeira versão traduzida para o português do PedsQL. 113

Tabela 16: Concordância entre pais e crianças, verificada através do índice de correlação intraclasse, referentes aos questionários da versão brasileira modificada do PedsQL. 114

Tabela 17: Concordância entre avaliadores para cada questão, primeira avaliação do vídeo 116

Tabela 18: Concordância entre avaliadores para cada questão, segunda avaliação do vídeo 117

Tabela 19: Número de itens classificados nos diferentes níveis de concordância segundo o índice *kappa* obtido na primeira e segunda avaliações. Classificação segundo Landis e Koch 119

Tabela 20: Medias, desvios-padrões e medianas e quartis dos valores de *kappa* encontrados na primeira e segunda avaliações dos vídeos de GMFM. 119

Tabela 21: Concordância entre os avaliadores para cada criança, calculada pelo índice *kappa*. 120

Tabela 22: Concordância intra-avaliador entre a primeira e segunda avaliações do GMFM. Os números de 1 a oito representam os oito avaliadores que participaram do estudo. 122

Tabela 23: Medidas centrais de concordância (médias e desvios-padrões e mediana e quartis) intra-avaliador entre a primeira e segunda avaliações do GMFM. 124

Tabela 24: Porcentagem de concordância total dos escores da Escala de Edimburgo entre avaliadores. Os avaliadores são numerados de 1 a 11 e 1n, por exemplo significa o avaliador número 1 do grupo não-treinado. Av é a abreviação de avaliação.	128
Tabela 25: Valores médios de concordância intra-avaliador para cada item da escala de Edimburgo, para fisioterapeutas treinados e não treinados	129
Tabela 26: Porcentagem de concordância total intra-avaliadores, separados por grupos treinado e não treinado.	130
Tabela 27: Porcentagem de concordância total entre os avaliadores que fizeram a análise visual através da escala de Edimburgo e a análise feita pelo <i>software</i> Visual 3D.	132

Lista de Siglas

PC.....	Paralisia Cerebral
CP.....	Cerebral Palsy
WCPT.....	World Confederation for Physical Therapy
PedsQL.....	Pediatric Quality of Life Questionnaire
QOL.....	Quality of Life
HHQOL.....	Health- Related Quality of Life
QQV.....	Questionário de Qualidade de Vida
QV.....	Qualidade de Vida
GMFMCS.....	Gross Motor Function Classification System
GMFM.....	Gross Motor Function Measure
ICC.....	Intraclass correlation ou índice de correlação intraclasse
AACD.....	Associação do Amigos da Criança Deficiente
GMFM.....	Gross Motor Performance Measure
PRS.....	Physician Rating Scale
GGI.....	Gillette Gait Index
FAQ.....	The Gillette Functional Assessment Questionnaire
AFO.....	Ankle Foot Orthosis
OGS.....	Observational Gait Scale
CIPED.....	Centro de Investigação em Pediatria
HC/UNICAMP.....	Hospital das Clínicas/ Universidade Estadual de Campinas
EVME.....	Escala Visual de Marcha de Edimburgo
EVGS.....	Edinburgh Visual Gait Scale
UniS.....	University of Surrey
QMH.....	Queen Mary's Hospital
NHS.....	National Health System
QTM.....	Qualisys Track Manager
V3D.....	Visual three dimension
EIAS.....	Espinha Ilíaca Ântero- Superior
TCLE.....	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Capítulo 1

1. Introdução

A paralisia cerebral (PC) é uma encefalopatia crônica não-evolutiva, que pode apresentar causas pré-natais, perinatais e pós-natais (Lefévere, 1985; Nelson, 1997; Rowland, 1986).

A definição de paralisia cerebral ainda é objeto de muitas controvérsias entre pesquisadores. Uma definição clássica é a de Bax, que postula que “a paralisia cerebral é uma desordem do movimento e postura ocasionada por um defeito ou lesão do cérebro imaturo”. Em 2005, o comitê executivo para definição da paralisia cerebral postulou uma nova definição: “Paralisia Cerebral descreve um grupo de desordens do desenvolvimento do movimento e postura, causando limitações de atividades, que são atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorreram no encéfalo do feto em desenvolvimento ou de crianças pequenas. A desordens motoras da paralisia cerebral são freqüentemente acompanhadas por distúrbios de sensibilidade, cognição, comunicação, percepção e/ou comportamento e/ou ataques convulsivos” (Bax, Goldstein, Rosenbaum, Leviton, & Paneth, 2005).

As sequelas são variáveis em intensidade e localização, dependendo da área do encéfalo que foi afetada, bem como da extensão da lesão. Em certos casos, a seqüela restante é mínima, representando apenas pequenos problemas motores, como claudicação leve e posturas estereotipadas quando da realização de esforço físico. Em outros casos, entretanto, as seqüelas podem ser totalmente incapacitantes, impedindo a criança de andar e de controlar os movimentos mais simples.

Com um quadro de disfunções tão variável em Paralisia Cerebral, é necessário que as avaliações do comprometimento motor e de qualidade de vida sejam confiáveis e realmente demonstrem o nível de comprometimento funcional e o impacto da doença na vida da criança e familiares, para identificar as necessidades da criança e planejar um tratamento que estimule seu desenvolvimento (Bobath, 1990). A busca por instrumentos de avaliação padronizados, que possam ser utilizados por todo o mundo, é motivo de muitas pesquisas.

Infelizmente no Brasil o uso de escalas de avaliação padronizadas não é comum, o que dificulta uma inferência confiável e sistemática da qualidade da terapia, da situação atual do paciente, da resposta a um possível tratamento na prática clínica. Esta afirmação é verdadeira não só em neuropediatria, mas também em outras especialidades da fisioterapia, como a Geriatria, onde na avaliação funcional o uso não-sistemático de instrumentos é o mais comum (Paixão Jr. & Reichenheim, 2005) e também em reumatologia, área na qual as patologias apresentam manifestações variadas em cada indivíduo e a escolha de testes avaliativos que abordem um número de variáveis suficientes para se avaliar de maneira confiável é fundamental (Brandão, Ferraz, & Zerbini, 1997).

Um dos motivos para que o uso de instrumentos sistematizados seja pequeno entre os fisioterapeutas brasileiros é a falta de acesso a escalas confiáveis e válidas em português. A grande maioria dos instrumentos desenvolvidos para avaliar capacidades funcionais e qualidade de vida foi desenvolvida na língua inglesa e direcionada para a população que fala esse idioma. Para que um instrumento seja utilizado em outra língua, diferente da de origem, é necessário que a tradução seja realizada conforme diretrizes especiais e que o novo instrumento seja testado quanto às suas propriedades (Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993; Ciconelli, Ferraz, Santos, & Quaresma, 1999). Dentre os outros motivos, a falta de tempo para a realização de uma avaliação mais criteriosa é outro problema comum no sistema de saúde brasileiro.

1.1. A universalização do conhecimento e a saúde

A busca por qualidade nos atendimentos em saúde é cada vez maior, uma vez que o acesso crescente à informação tem aumentado a consciência de familiares e pacientes sobre as condições e/ou enfermidades pelas quais atravessam. A universalização e a velocidade de propagação do conhecimento permite que práticas clínicas, das mais simples às mais modernas, realizadas em outros países, sejam disseminadas. O acesso a pesquisas de alto nível e o conhecimento gerado pelas mesmas amplifica a possibilidade de comunicação, intercâmbio profissional, acesso a novas tecnologias e uma ampla discussão das práticas clínicas adotadas.

Para que esta troca de informação e conhecimento seja útil, é necessário que haja uma comparação entre os métodos de terapia existentes nos diversos locais, a fim de melhorar a eficiência no atendimento à população. A comparação entre técnicas e abordagens terapêuticas deve ser realizada através de algum instrumento de avaliação, e em fisioterapia a avaliação é obrigatória antes do atendimento ao paciente.

As avaliações em fisioterapia geralmente são elaboradas pela equipe do local (clínica, hospital, consultório), que seleciona os itens mais importantes a serem questionados e verificados e elabora um ficha-padrão, que é a base da avaliação fisioterapêutica. Na área de neuropediatria, é importante que essa avaliação abranja o diagnóstico clínico da criança, questões sobre as atividades do paciente, expectativas quanto ao tratamento, bem como itens mais específicos, como os que avaliam as capacidades funcionais da criança e a caminhada, quando a criança deambula. Quando o serviço elabora sua própria ficha de avaliação, sem testes específicos e padronizados, a utilidade em pesquisa e a confiabilidade das informações para análises de evolução posteriores são limitadas, devido à subjetividade da maioria das informações.

Tendo em vista tais limitações, a necessidade de se utilizar instrumentos padronizados de avaliação é muito grande, para conferir um maior grau de cientificidade e objetividade à prática clínica, permitindo a comparação entre realidades de tratamento diferentes e em locais distintos. A utilização de instrumentos válidos e fidedignos proporciona maior exatidão na formação de diagnósticos e na especificação de objetivos de tratamento, bem como na avaliação da eficácia de tratamento (Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993).

Quando existem instrumentos válidos, confiáveis e disponíveis para a equipe de reabilitação, a popularização e o entendimento sobre a importância da utilização dos mesmos tornam-se mais naturais. Atualmente, grande parte do corpo de fisioterapeutas brasileiros não utiliza instrumentos padronizados de avaliação na prática profissional e um dos motivos é a falta de instrumentos de avaliação padronizados adequados à língua portuguesa e à cultura brasileira.

Um instrumento de avaliação deve ser construído com metodologia adequada, levando-se em consideração a relevância das questões ou itens de avaliação abordados, bem como suas propriedades psicométricas, especialmente em se tratando de questionários de

qualidade de vida. O crescente interesse de pesquisadores em transformar conceitos qualitativos em quantitativos levou ao desenvolvimento de instrumentos padronizados. Os objetivos da padronização dos instrumentos é a possibilidade dos mesmos serem utilizados como parte de avaliação em ensaios clínicos e modelos econômicos em que os resultados de terapias diversas e até mesmo comparações entre patologias distintas sejam possíveis (Ciconelli, Ferraz, Santos, & Quaresma, 1999).

Nas últimas duas décadas, os profissionais da área de saúde têm se familiarizado com o termo “Prática Baseada em Evidências”, que pressupõe que as práticas clínicas adotadas tenham um embasamento científico que as suportem. O esforço no sentido de embasar cientificamente técnicas utilizadas frequentemente na fisioterapia e confrontar técnicas distintas para se estabelecer qual é a mais eficaz é crescente, e o número de estudos relacionados com técnicas fisioterapêuticas aumenta ano a ano.

Um obstáculo às pesquisas clínicas em fisioterapia é o fato de que muitas variáveis trabalhadas como objetivos de terapia são qualitativas, como por exemplo, a qualidade de um movimento, o impacto da doença e a mudança que a terapia ocasionou na qualidade de vida. Neste caso, as avaliações padronizadas tentam quantificar ou pelo menos avaliar de forma mais objetiva dados muito difíceis de serem quantificados, com o objetivo de testar as práticas quanto ao seu potencial terapêutico e aplicabilidade.

A WCPT (*World Confederation for Physical Therapy*) realizou em 2001 um fórum para discutir as perspectivas internacionais da Prática Baseada em Evidências (PBE) em Fisioterapia e salientou que o desenvolvimento da PBE em fisioterapia é uma meta que deve ter o comprometimento de todos os líderes da organização, e que esforços devem ser realizados para instituí-la em todos os países, desenvolvidos e em desenvolvimento, mesmo que os esforços para que isto ocorra nos países mais pobres seja maior (WCPT- World Confederation For Physical Therapy, 2001). O documento elaborado com base na reunião de especialistas da WCPT ressalta que avaliações padronizadas devem ser constantemente aplicadas na prática diária e não somente em pesquisa.

Como exemplo do sucesso de práticas avaliativas padronizadas, o documento cita um programa de base de dados nacional canadense, que torna possível aos profissionais daquele país submeter dados de pacientes, através de avaliações padronizadas. Esses dados podem ser comparados com os dados nacionais, o que é de grande importância clínica,

permitindo a verificação de resultados puramente clínicos (WCPT- World Confederation For Physical Therapy, 2001).

As diferenças entre o método de avaliação tradicional, elaborada por cada terapeuta, e as avaliações padronizadas são:

- Com o método tradicional de avaliação, é praticamente impossível quantificar a evolução de um paciente em resposta às terapias, ao tempo e às intervenções as quais ele tenha sido submetido, uma vez que as fichas de avaliação não conferem escores ou notas objetivas, como fazem as escalas padronizadas, e a evolução do paciente fica registrada de maneira totalmente subjetiva. O uso das escalas padronizadas, ao contrário, permite que a evolução do paciente seja quantificada;
- A comparação confiável entre diferentes abordagens terapêuticas e diferentes centros de atendimento ou pesquisa só será possível se houver um instrumento de avaliação comum aos centros ou aos pesquisadores. Para que isso ocorra, as avaliações devem ter sido previamente testadas quanto à sua habilidade em mensurar exatamente o que se deseja e as deficiências do método devem ser delineadas.

1.2. Confecção e Validação de Instrumentos de avaliação

Na busca pela qualidade de avaliação, tão importante atualmente dentro da concepção de fisioterapia baseada em evidências, a atenção dispensada à padronização de instrumentos de avaliação sistemáticos é crescente. Quando se deseja sistematizar a avaliação em uma determinada área do conhecimento, há duas opções disponíveis para os clínicos e pesquisadores (Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993):

- a- Desenvolver um novo instrumento: esta primeira opção consome muito tempo e somente deve ser realizada se os aspectos que se deseja mensurar não sejam contemplados por nenhuma escala já validada;

b- Modificar um instrumento previamente validado em outra língua, o que é conhecido como processo de adaptação trans-cultural. Se esta segunda opção é disponibilizada através de uma tradução simples, é fadada a falhar, devido às diferenças culturais e de linguagem entre locais diferentes. Além disso, a percepção de qualidade de vida e a forma com que os problemas de saúde são expressos variam de cultura para cultura. O sucesso desta segunda opção requer uma abordagem sistemática e padronizada ao processo de tradução e do processo de adaptação trans-cultural, principalmente no que se refere aos instrumentos de qualidade de vida relacionados à saúde.

Estas afirmações são especialmente verdadeiras com relação aos questionários de qualidade de vida. Já as escalas motoras, que utilizam atividades funcionais, não apresentam grandes problemas de adaptabilidade cultural, mas também devem passar por um processo oficial de tradução que unifique a versão disponibilizada no país, bem como verifique o sistema de medidas a ser utilizado, realizando as conversões necessárias.

A adaptação trans-cultural tem dois componentes: a tradução e a adaptação do instrumento, uma combinação da tradução literal de palavras e sentenças de um idioma a outro e uma adaptação com respeito ao idioma e ao contexto cultural e estilo de vida. A qualidade do instrumento adaptado é, então, acessada com relação à sensibilidade. Os elementos de sensibilidade que precisam ser considerados incluem o propósito da medida, sua compreensibilidade, seu conteúdo e validade, sua repetibilidade e a adequação das escalas (Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993).

1.2.1. Tradução

Guillemin e colaboradores propuseram um guia com diretrizes para realizar a tradução, adaptação cultural e a validação de instrumentos de qualidade de vida. Os autores propõem um conjunto de passos padronizados para este processo, baseados em pesquisa prévia em psicologia e sociologia e em processos metodológicos publicados, através de guia facilmente aplicável (Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993).

1.2.1.1. Tradução da versão original para a versão-alvo

As traduções têm maior qualidade quando realizadas por pelo menos dois tradutores independentes. Isto permite a detecção de erros e interpretações divergentes de itens

ambíguos no instrumento original. A qualidade será ainda maior se cada tradução for feita por equipes ao invés de tradutores individuais, que são mais suscetíveis a introduzir no instrumento idiosincrasias pessoais.

Os tradutores devem preferencialmente traduzir os instrumentos para sua língua mãe. É interessante que eles estejam cientes dos objetivos do material a ser traduzido e os conceitos envolvidos, para oferecer uma versão fiel do instrumento.

A *Mapi Trust Research*, empresa responsável pelo questionário de qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral (PedsQL), através do guia para validação lingüística do PedsQL, recomenda que a tradução seja feita por dois tradutores profissionais, nativos na língua-alvo e proficientes na língua original do instrumento (Mapi Trust Research, 2006).

1.2.1.2. Retrotradução (*Backtranslation*)

O guia de Guillemin aconselha o uso de tradutores apropriados, que não tenham conhecimento do instrumento original e que não saibam detalhes dos objetivos do projeto. É importante que os tradutores desta fase traduzam o instrumento para sua língua materna (na maioria das vezes, devem ter língua nativa inglesa) (Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993). Para o caso específico do PedsQL, foi recomendado que a retrotradução fosse feita por tradutor com língua nativa do instrumento original (no caso Inglês) e bilíngüe no idioma-alvo (Mapi Trust Research, 2006).

1.2.1.3. Revisão de comitê

De acordo com o guia, um comitê multidisciplinar deve ser constituído para comparar as versões fonte e final. Este comitê deve ser formado por membros com experiência na doença ou condição explorada e devem ser preferencialmente bilíngües. As eventuais discrepâncias devem ser dirimidas por meio de técnicas estruturadas, podendo se repetir a fase de tradução e retrotradução ou uma técnica de descentralização, que considera a fonte e a versão finais igualmente importantes. A descentralização é mais bem conduzida se for realizada com a colaboração dos autores do instrumento. Se alguns itens problemáticos forem encontrados, os autores podem prover uma versão de trabalho de construção do instrumento, que pode permitir que se encontre uma maneira comum de expressar a idéia em ambos os idiomas. Esta é a melhor maneira de garantir que a versão final mantenha a validade de conteúdo (Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993).

O comitê também tem o poder de modificar instruções ou o formato, modificar ou rejeitar itens inapropriados, gerando novos itens. Para tanto, pode ser utilizado o princípio da redundância, repetindo a mesma questão de diversas maneiras, para certificar-se que o paciente entendeu a questão. Uma orientação prática é de que o questionário traduzido seja totalmente compreensível, de forma que uma criança de 10-12 anos seja capaz de entendê-lo. As recomendações incluem sentenças curtas com palavras-chave simples, preferência à voz ativa, termos mais específicos no lugar de termos muito genéricos.

Verificar a equivalência trans-cultural das versões fonte e final. Neste caso, os tradutores que objetivam a equivalência conceitual devem considerar o seguinte:

- Equivalência semântica - é a equivalência do sentido das palavras, o que pode causar problemas referentes a vocabulário e gramática. Desta forma, algumas alterações gramaticais podem ser necessárias na construção das sentenças;
- Equivalência idiomática – uma vez que as expressões idiomáticas e coloquialismos raramente são traduzíveis, deve-se encontrar expressões equivalentes na língua destino;
- Equivalência de experiências – as situações abordadas na versão fonte podem não ser muito utilizadas no país destino, por exemplo, utilização de transporte privado teve que ser substituído por utilização de transporte público em um instrumento validado para o Brasil;
- Equivalência conceitual – refere-se à validade do conceito explorado e dos eventos experimentados por pessoas da cultura alvo. No caso do guia para validação do PedsQL, alcançar a equivalência conceitual na nova linguagem do instrumento é um dos requisitos necessários para a validação (Mapi Trust Research, 2006).

1.2.1.4. Pré-teste

Durante o pré-teste, a equivalência entre as versões fonte e final são verificadas durante a aplicação do questionário em amostra de população-alvo, para se ter uma noção das questões que são perfeitamente entendidas ou não, e das que fazem parte do dia-dia dos indivíduos.

É importante utilizar uma técnica de prova, para se ter certeza do entendimento da questão, por exemplo, fazer a pessoa reproduzir ou explicar o porquê da resposta.

Outra opção nesta fase é submeter as versões a pessoas bilíngües. Em se tratando de pessoas que não possuem conhecimento bilíngüe, como é o caso da maioria dos pais e pessoas com PC brasileiros, tal recurso não é utilizado.

1.2.1.5. Peso dos escores

Considerar a adaptação de pesos dos escores ao contexto cultural. Um método de escore que utiliza pesos do instrumento fonte torna possível a combinação da informação com um índice ou vários índices. Entretanto, o peso na versão original pode não se aplicar a nova situação cultural. Os pesos podem ser reexaminados utilizando-se de julgamento por especialistas ou abordagem matemática (dados obtidos de uma amostra de pacientes são analisados por varias técnicas estatísticas de escalabilidade ou dimensionalidade) (Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993).

1.2.2. Validade

Refere-se à propriedade do instrumento em realmente medir o que está se propondo (Guyatt, 1995). A validade de uma medida deve ser compreendida com relação aos problemas que surgem na transição entre conceitos e observações.

Uma medição válida é atingida quando os escores capturam de forma significativa as idéias contidas no conceito correspondente, quando os escores derivados de um dado indicador podem ser interpretados em termos de conceitos sistematizados que o indicador procura operacionalizar (Adcock & Collier, 2001).

A validade pode ser subdividida em validade de conteúdo, validade de critério e validade de construção (Adcock & Collier, 2001):

- Validade de conteúdo: acessa a intensidade pela qual um indicador representa o universo do conteúdo do conceito sistematizado a ser medido. Em outras palavras, indica se o teste mede o parâmetro que se pretende medir (Santos, Hirayama, & Gobbi, 2005);
- Validade de critério: verifica se os escores produzidos por um indicador são empiricamente associados com escores para outras variáveis, chamadas variáveis de critério, que são consideradas medidas diretas do fenômeno em questão (Adcock & Collier, 2001). Representa o grau com que o teste se correlaciona com outra medida

já avaliada previamente, e conhecida como padrão-ouro para a variável a ser medida (Santos, Hirayama, & Gobbi, 2005).;

- Validade de construção: tem vários significados. Um foco central tem sido em acessar se um dado indicado é empiricamente associado com outro indicador conformando as expectativas sobre a relação entre eles. A abordagem mais rigorosa para se estabelecer validade é chamada de validade de construção, porque envolve comparações entre medidas e o exame de relações lógicas que devem existir entre medidas e as características dos pacientes (Guyatt, 1995; Adcock & Collier, 2001). A validade de construção pode ser convergente, quando a escala correlaciona-se com outras variáveis ou divergente/ discriminante, quando não se espera que se correlacione com outras variáveis (Trochim, 2006).

1.2.3. Outras propriedades desejáveis dos instrumentos e escalas na área da saúde

A literatura enfatiza algumas propriedades desejáveis dos instrumentos de avaliação, para que os mesmos sejam considerados confiáveis e de boa aplicabilidade. Os instrumentos além de serem válidos, devem apresentar uma alta fidedignidade e responsividade. Um instrumento fidedigno é capaz de diferenciar pessoas de forma reprodutível. Instrumentos de avaliação responsivos são capazes de detectar mudanças importantes ao longo do tempo, mesmo que as mudanças sejam discretas (Guyatt, 1995):

- Validade: Correlações de mudanças nas medidas devem consistentes com as predições;
- Interpretabilidade: Diferenças entre os sujeitos podem ser interpretadas como triviais, pequenas, moderadas ou grandes. Para um instrumento discriminativo, pode-se perguntar se um particular score significa que um paciente tem o componente avaliado dentro da normalidade ou se está levemente, moderadamente ou severamente afetado. Para um instrumento avaliativo, pode-se inferir se uma modificação no score representa uma melhora ou deterioração trivial, pequena, mas importante, moderada ou grande.
- Sinal/ ruído: Para instrumentos discriminativos, a maneira de quantificar a taxa sinal/ ruído é chamada fidedignidade. Se a variabilidade nos escores entre sujeitos

(sinal) é muito maior que a variabilidade em um mesmo sujeito (ruído), um instrumento é considerado fidedigno, mostrando que repetidas aplicações no mesmo sujeito são estáveis. Para instrumentos avaliativos, a maneira de determinar a taxa sinal/ ruído é chamada de responsividade, que se refere à capacidade de um instrumento em detectar mudanças com o tempo ou mesmo frente à determinadas intervenções ou terapias (Guyatt, 1995).

Em neuropediatria, a necessidade de se avaliar aspectos de função motora grossa, marcha e impacto da afecção na qualidade de vida dos pacientes levou pesquisadores a desenvolverem e validarem em seus países o questionário de qualidade de vida *PedsQL* (Varni, et al., 2006) ,a escala funcional de GMFM (Russel, Rosenbaum, Cadman, Gowland, Hardy, & Jarvis, 1989) e a escala de marcha de Edimburgo (Read, Hazlewood, Hillman, Prescott, & Robb, 2003), que serão detalhados a seguir.

1.3. Qualidade de Vida

A Qualidade de vida relacionada à saúde é uma abordagem de avaliação essencial em pesquisas clínicas, porque as medidas tradicionais como redução de sintomas e função motora não são capazes de mensurar o impacto das diversas maneiras que um paciente pode ser afetado no processo do qual é acometido (Eiser & Morse, 2001).

Muitas vezes, um paciente com alta potencialidade motora e um prognóstico bom do ponto de vista funcional não apresenta a evolução que dele se esperava frente a uma determinada terapia. A qualidade de vida do paciente, caso seja verificada, pode ser um fator que explique por que, apesar das potencialidades do paciente, sua evolução não é a esperada. Nos questionários de qualidade de vida, a abordagem é a visão do paciente e o impacto que a doença causa na vida diária dele, como por exemplo, atividades corriqueiras, de trabalho, escolares, comunicação, lazer, alimentação, que são fatores que na maioria das vezes não são controlados pela equipe de saúde.

Duas abordagens diferentes dos Questionários de Qualidade de Vida (QQV) estão disponíveis: Os instrumentos genéricos, que visam relatar um resumo da qualidade de vida (QV) relacionada à saúde e os instrumentos específicos, que tem o foco em problemas associados aos estados de doença específicos, grupos de pacientes ou funções. As

abordagens não são exclusivas e cada uma apresenta pontos fortes e fraquezas sob diferentes circunstâncias. A construção dos instrumentos para estes dois propósitos deve ser diferente e suas características principais estão especificadas na **Tabela 1** (Guyatt, 1995).

Os objetivos dos instrumentos que avaliam qualidade de vida incluem a diferenciação entre pessoas que apresentam uma melhor QV daquelas que apresentam pior QV (instrumento discriminativo) ou avaliar o quanto a QV mudou após alguma intervenção ou com o tempo (instrumento avaliativo). (Guyatt, 1995).

A literatura relacionada à pediatria inclui instrumentos genéricos e condição-específicos de qualidade de vida e de qualidade de vida relacionada à saúde. Os instrumentos condição-específicos são úteis em detectar alterações conseqüentes à modificações da condição ou fatores associados à ela, como terapia, cirurgia (Davis, et al., 2006).

Tabela 1: Características dos instrumentos de qualidade de vida genéricos e doença-específicos. Modificado de Guyatt, 1995.

Abordagem	Pontos Fortes	Fraquezas
Genérica		
Perfil de saúde	Instrumento único; detecta efeitos diferenciais em diferentes aspectos das intervenções; comparação possível entre condições diferentes.	Pode não ser focado adequadamente na área de interesse; pode não ser responsivo.
Medida de utilidade	Um único número representa o impacto global da qualidade de vida; possibilita análises de custo-benefício; incorpora a morte	Difícil determinar valores de utilidade; não permite exame de efeito em diferentes aspectos da qualidade de vida; pode não ser responsivo
Instrumento específico		
	Clinicamente sensível; pode ser mais responsivo	Não permite comparação entre diferentes condições; pode ser limitado em termos de populações e intervenções.

É de suma importância que o QQV, para ser conceitualmente forte, apresente as seguintes características (Davis, et al., 2006):

- a- Deve se basear em uma definição clara e operacional de qualidade de vida;
- b- Deve se basear em uma teoria de Qualidade de Vida;
- c- Deve incluir importantes dimensões da vida da criança;
- d- Deve possuir itens bem-construídos;

A avaliação pediátrica da QV é dificultada por questões do grau de desenvolvimento cognitivo, emocional e de linguagem infanto-juvenil e pela aceitabilidade os questionários respondidos pelos pais das crianças. A literatura relata falta de concordância perfeita entre os pais e os pacientes pediátricos de variadas doenças e mesmo em crianças saudáveis. Instrumentos pediátricos nos quais as crianças falem sobre suas vidas são necessários para garantir que as percepções da criança estão sendo mensuradas adequadamente (Varni, Seid, & Rode, 1999).

1.3.1. *Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Cerebral Palsy Module- PedsQL 3.0.*

O *Pediatric Quality of life Inventory* (PedsQL) é um questionário de qualidade de vida relacionado à saúde genérico, elaborado por James Varni e colaboradores, que pode ser aplicado em crianças saudáveis e nos mais diversos acometimentos. Foi desenvolvido como um instrumento compacto, padronizado e genérico, que observa de forma sistemática as percepções de QV relacionada à saúde de pacientes pediátricos e seus pais. É baseado em uma abordagem modular para mediar QV relacionada à saúde e consiste em 15 itens relacionados à qualidade de vida global e oito itens suplementares, que acessam sintomas específicos e o tratamento. O questionário derivou de dados coletados de 291 conjuntos de pais e pacientes pediátricos com câncer em vários estágios do tratamento. (Varni, Seid, & Rode, 1999). A versão para crianças de 8 a 12 anos do questionário está ilustrada no **Quadro 1**.

Quadro 1: Questionário de Qualidade de Vida PedsQL, versão para crianças de 8 a 12 anos, em Inglês. Enviado eletronicamente por Mapi Trust Research, em 2006.

PedsQL™
Cerebral Palsy Module

Version 3.0
CHILD REPORT (ages 8-12)

DIRECTIONS

Children with Cerebral Palsy sometimes have special problems. Please tell us **how much of a problem** each one has been for you during the **past ONE month** by circling:

- 0** if it is **never** a problem
- 1** if it is **almost never** a problem
- 2** if it is **sometimes** a problem
- 3** if it is **often** a problem
- 4** if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.

If you do not understand a question, please ask for help.

*In the past **ONE month**, how much of a **problem** has this been for you...*

<i>Daily Activities (PROBLEMS WITH...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. It is hard for me to put on my shoes	0	1	2	3	4
2. It is hard for me to button my shirt	0	1	2	3	4
3. It is hard for me to pull a shirt on over my head	0	1	2	3	4
4. It is hard for me to put pants on when I get dressed	0	1	2	3	4
5. It is hard for me to brush my hair	0	1	2	3	4
6. It is hard for me to get into the bathroom to use the toilet	0	1	2	3	4
7. It is hard for me to undress to use the toilet	0	1	2	3	4
8. It is hard for me to get in and out of bathtub/shower	0	1	2	3	4
9. It is hard for me to brush my teeth	0	1	2	3	4
<i>School Activities (PROBLEMS WITH...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. It is hard for me to write or draw with a pen or pencil	0	1	2	3	4
2. It is hard for me to use scissors	0	1	2	3	4
3. It is hard for me to use a keyboard on the computer	0	1	2	3	4
4. It is hard for me to use a mouse for the computer	0	1	2	3	4
<i>Movement and Balance (PROBLEMS WITH...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. It is hard for me to move one or both of my legs	0	1	2	3	4
2. It is hard for me to move one or both of my arms	0	1	2	3	4
3. It is hard for me to move parts of my body	0	1	2	3	4

4. It is hard for me to keep my balance when I am sitting in a chair	0	1	2	3	4
5. It is hard for me to keep my balance when I am standing	0	1	2	3	4

<i>Pain and Hurt</i> (PROBLEMS WITH...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. I ache or hurt in my joints and/or muscles	0	1	2	3	4
1 I hurt a lot	0	1	2	3	4
2 I have trouble sleeping because of pain or aching my joints and/or muscles	0	1	2	3	4
4. My muscles get stiff and/or sore	0	1	2	3	4

<i>Fatigue (PROBLEMS WITH...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. I feel tired	0	1	2	3	4
2. I feel physically weak (not strong)	0	1	2	3	4
3. I rest a lot	0	1	2	3	4
4. I don't have enough energy to do things that I like to do	0	1	2	3	4

<i>Eating Activities (PROBLEMS WITH...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. It is hard for me to eat with a spoon	0	1	2	3	4
2. It is hard for me to chew my food	0	1	2	3	4
3. It is hard for me to hold a cup	0	1	2	3	4
4. It is hard for me to drink on my own	0	1	2	3	4
5. It is hard for me to cut my food	0	1	2	3	4

<i>Speech and Communication (PROBLEMS WITH...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. It is hard for me to tell my family what I want	0	1	2	3	4
2. It is hard for me to tell other people what I want	0	1	2	3	4
3. It is hard for my family to understand my words	0	1	2	3	4
4. It is hard for other people to understand my words	0	1	2	3	4

No estudo de validação do questionário, a fidedignidade e validade foram determinadas, sendo que a consistência interna, mensurada pelo alfa de Cronbach para as medidas globais foi de 0,83 para pacientes e 0,86 para os pais. A aplicabilidade do questionário foi determinada pela porcentagem de itens não respondidos, que foi menos de 0,1%. A validade clínica ou discriminante do questionário foi testada através do método dos grupos conhecidos e foi demonstrada para pacientes realizando e não realizando

tratamento, que foram comparados através de testes *t*, que demonstrou que os grupos tratamento e não-tratamento obtiveram escores significativamente diferentes de PedsQI. As dimensões da escala mostraram correlações positivas pequenas e médias, suportando o modelo de medição multidimensional, no qual as dimensões da escala são diferentes e não necessariamente correlacionam-se. Depois, a validade de construção foi demonstrada pela matriz multimétodo- multitraço utilizando questionários psicossociais padronizados que abordam o estresse emocional, competências percebidas e função/suporte social. Nesta verificação, as hipóteses de correlação entre dimensões psicológicas e sociais entre o PedsQI e outras escalas foram confirmadas. (Varni, Seid, & Rode, 1999). Neste primeiro estudo, somente foram desenvolvidas versões para os pais e crianças de 8 a 12 anos e pais e adolescentes de 13 a 18 anos.

A versão mais atual do PedsQI genérico é a 4.0, que foi validada em 2001, em um estudo com 963 crianças e 1629 pais. Apresenta uma divisão etária maior, abrangendo pais de crianças de 2 a 4 anos e a versão dos pais e pacientes de 5 a 7 anos, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos. Os itens das versões para diferentes faixas etárias e para pais e crianças são praticamente idênticos, diferindo somente no uso de primeira ou terceira pessoa e na complexidade das sentenças e possibilidades de respostas, de acordo com a faixa etária do paciente. No estudo de validação, a fidedignidade da escala apresentou uma consistência interna (medida pelo alfa de Cronbach) do escore total de alfa=0,88 para o questionário dos pacientes e alfa=0,90 para a versão para os pais. O método dos grupos conhecidos foi novamente utilizado para atestar a validade da nova versão e concluiu-se que a escala diferencia propriamente crianças normais de crianças com doenças crônicas e agudas (VARNI, SEID, & KURTIN, 2001)

O mesmo grupo de pesquisa foi o primeiro a elaborar um questionário de qualidade de vida relacionado à saúde especificamente desenvolvido para Paralisia Cerebral (PC), o *PedsQI 3.0 CP module* (VARNI, et al., 2005). A diferença entre a versão genérica e a de Paralisia Cerebral é que a primeira engloba questões mais gerais, relacionadas com atividades sociais, emocionais, escolares e físicas, enquanto que o instrumento específico aborda questões mais específicas relacionadas à movimentação, atividades alimentares, fala e comunicação, atividades escolares, dor e machucado, fadiga, atividades diárias, que se aplicam especificamente para crianças com Paralisia Cerebral. Os dois questionários podem

ser utilizados em conjunto, uma vez que as perguntas da versão genérica não se repetem na específica, porém a administração dos dois questionários requer mais tempo, o que pode ser cansativo para os pais e as crianças.

O PedsQI 3.0 para Paralisia Cerebral consiste de questionários dirigidos aos pais e às crianças, sendo que cada faixa etária tem um questionário específico, tanto para os pais, como para as crianças, para se adequar às atividades usuais nas diversas faixas etárias, bem como a complexidade das respostas. Apenas o questionário para crianças pequenas (2 a 4 anos) só é aplicado aos pais. Sete dimensões são abordadas no questionário: atividades diárias (9 itens), atividades escolares (4 itens), equilíbrio e movimento (5 itens), dor e ferimentos (4 itens), fadiga (4 itens), alimentação (5 itens) e fala e comunicação (4 itens). Na versão para crianças entre 2 e 4 anos não são abordadas as dimensões atividades escolares e fala e comunicação.

A validade e fidedignidade deste questionário foram testadas recentemente, com uma amostra de 243 pais de crianças de 2 a 18 anos e 79 crianças de 5 a 18 anos. Com relação a aplicabilidade, mensurada pela porcentagem de itens que não foram respondidos, 0,03% dos itens não foram respondidos pelas crianças e 1,2% dos itens não foram respondidos pelos pais, exceto na dimensão atividades escolares, na qual houve maior número de itens não respondidos (explicado pelo fato de algumas crianças não frequentarem a escola). A consistência interna média medida pelo alfa de Cronbach foi de alfa= 0,79 para a versão do paciente e de alfa= 0,91 para a versão dos pais (Varni, et al., 2006).

O questionário foi sensível com relação à classificação funcional das crianças pelo GMFMCS, sendo que crianças com classificação funcional I (mais levemente afetadas) obtiveram escores comparativamente maiores que as classificadas como V (mais graves) pelo GMFMCS.

A validade de construção foi realizada comparando-se a escala para paralisia cerebral com a versão genérica (previamente validada) através do ICC (índice de correlação intraclasse), obtendo-se concordância pobre (ICC menor que 0,40) nas dimensões de saúde psicossocial, função emocional e função escolar; concordância moderada (ICC entre 0,41 e 0,60) nas dimensões de funcionalidade social e fadiga; boa concordância (ICC entre 0,61 e 0,80) nas dimensões de saúde física, atividades escolares, movimento e equilíbrio, dor e

machucado, fala e comunicação; excelente concordância (ICC maior que 0,80) nas dimensões de atividades diárias e atividades alimentares. O estudo que comprova a validade e fidedignidade, bem como a sensibilidade a vários níveis de gravidade de PC, classificados a partir do GMFM (Varni, et al., 2006)

A propriedade intelectual do questionário é gerenciada pela *MAPI trust research*, um instituto com sede em Lyon, na França. A disponibilização do questionário é gratuita em pesquisas sem fins lucrativos, mas há uma taxa de utilização do questionário em pesquisas patrocinadas ou por instituições clínicas. A organização também controla as traduções e validações para diversos idiomas, que não o inglês. Para se traduzir e validar o questionário, é necessário pedido de autorização e que a organização acompanhe todo o processo.

É importante que haja um instrumento voltado à paralisia cerebral, que seja válido e adaptado para a realidade brasileira. Em pesquisa à base de dados Lilacs, não foi encontrado questionário de qualidade de vida para crianças com paralisia cerebral no Brasil. A importância de se avaliar a qualidade de vida em paralisia cerebral é clara e permite observar o efeito das terapias na qualidade de vida e nas expectativas de crianças com PC. A utilização de instrumentos previamente validados em outros países permite a comparação entre realidades distintas.

1.4. GMFM

Criado a partir do trabalho de Russell e colaboradores (1989), o *Gross Motor Function Measure* (GMFM) é uma escala que busca quantificar a função e as mudanças nas atividades funcionais das crianças com paralisia cerebral e alguns outros problemas neurológicos através do tempo. Antes do trabalho de Russell, havia uma falta de capacidade dos procedimentos avaliativos em detectar mudanças funcionais entre grupos controle e tratamento, entre antes e após a fisioterapia (Russel, Rosenbaum, Cadman, Gowland, Hardy, & Jarvis, 1989).

A escala, inicialmente composta por 85 itens, sofreu uma modificação em 1990, quando foram acrescentados alguns itens de forma que contemplassem a função bilateralmente. Atualmente, o GMFM é composto de 88 itens divididos em cinco

dimensões dentro das quais a atividade funcional da criança é avaliada em várias tarefas. A ficha de avaliação com os 88 itens está representada no Quadro 2, em sua versão original em Inglês, e as dimensões e o número de itens em cada uma delas estão especificados na **Tabela 2**. Os itens são ordenados dentro de cada dimensão de acordo com a praticidade de execução dentro da avaliação total e dificuldade. Para realizar a ordem de aparecimento dos itens, os autores e levaram em consideração o julgamento clínico e informações da literatura (Avery, Russell, Raina, Walter, & Rosenbaum, 2003).

Para cada item, são estabelecidas notas de 0 a 3, sendo que o valor 0 corresponde à inatividade da criança frente à atividade pedida; o valor 1 significa que a criança apenas inicia o movimento proposto de forma independente, executando menos de 10% do movimento; no valor 2, a criança realiza o movimento parcialmente (de 10 menos de 100%) e no valor 3 a criança realiza completamente o movimento ou postura sugeridos. Na avaliação também existe uma sessão de órteses, na qual o terapeuta deve indicar o tipo de órtese utilizada pelo paciente durante a avaliação e o item da avaliação no qual iniciou-se o uso do dispositivo (Russel, Avery, Rosenbaum, Raina, Walker, & Palisano, 2000).

Para determinar um escore total, em cada dimensão, os escores dos itens são somados e a partir desta soma, um escore percentual, comparativo com o máximo escore possível para a dimensão em questão é calculado. Para a obtenção de um escore geral, é realizada a média entre as percentagens obtidas em cada dimensão, como detalhado na **Tabela 3**.

Quadro 2: Itens da avaliação GMFM (Gross Motor Function Measure) na versão original, em Inglês. A sessão de órteses e algumas instruções foram omitidas. Os itens assinalados com asterisco fazem parte do GMFM-66. Modificado de www.fhs.mcmaster.ca/canchild

GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM) SCORE SHEET (GMFM-88 and GMFM-66 scoring)

Version 1.0

Child's Name: _____

Assessment date: _____ year / month / day Date of birth: _____ year / month / day

Chronological age: _____ years/months

Evaluator's Name: _____

ID #: _____

GMFCS Level 1 _____ I II III IV V

Testing Conditions (eg, room, clothing, time, others present) _____

The GMFM is a standardized observational instrument designed and validated to measure change in gross motor function over time in children with cerebral palsy. The scoring key is meant to be a general guideline. However, most of the items have specific descriptors for each score. It is imperative that the guidelines contained in the manual be used for scoring each item.

SCORING KEY 0 = does not initiate

1 = initiates

2 = partially completes

3 = completes

NT = Not tested [used for the GMAE scoring*]

Contact for Research Group:

Dianne Russell, *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Institute for Applied Health Sciences, McMaster University, 1400 Main St. W., Rm. 408, Hamilton, L8S 1C7

Tel: North America - 1 905 525-9140 Ext: 27850

E-mail: canchild@mcmaster.ca Fax: 1 905 522-6095

GMFCS level is a rating of severity of motor function. Definitions are found in Appendix I of the GMFM manual (2002).

Website: www.fhs.mcmaster.ca/canchild

Tel: All other countries - 001 905 525-9140 Ext: 27850

Check (P) the appropriate score: if an item is not tested (NT), circle the item number in the right column

Item	A: LYING & ROLLING	SCORE	NT
*1	SUP, HEAD IN MIDLINE: TURNS HEAD WITH EXTREMITIES SYMMETRICAL	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	1
2	SUP: BRINGS HANDS TO MIDLINE, FINGERS ONE WITH THE OTHER	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	2
3	SUP: LIFTS HEAD 45°	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	3
4	SUP: FLEXES R HIP AND KNEE THROUGH FULL RANGE	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	4
5	SUP: FLEXES L HIP AND KNEE THROUGH FULL RANGE	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	5
*6	SUP: REACHES OUT WITH R ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	6
*7	SUP: REACHES OUT WITH L ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	7
8	SUP: ROLLS TO PR OVER R SIDE	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	8
9	SUP: ROLLS TO PR OVER L SIDE	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	9
*10	PR: LIFTS HEAD UPRIGHT	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	10
11	PR ON FOREARMS: LIFTS HEAD UPRIGHT, ELBOWS EXT., CHEST RAISED	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	11
12	PR ON FOREARMS: WEIGHT ON R FOREARM, FULLY EXTENDS OPPOSITE ARM FORWARD	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	12
13	PR ON FOREARMS: WEIGHT ON L FOREARM, FULLY EXTENDS OPPOSITE ARM FORWARD	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	13
14	PR: ROLLS TO SUP OVER R SIDE	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	14
15	PR: ROLLS TO SUP OVER L SIDE	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	15
16	PR: PIVOTS TO R 90° USING EXTREMITIES	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	16
17	PR: PIVOTS TO L 90° USING EXTREMITIES	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	17
TOTAL DIMENSION A			
Item	B: SITTING	SCORE	NT
*18	SUP, HANDS GRASPED BY EXAMINER: PULLS SELF TO SITTING WITH HEAD CONTROL	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	18
19	SUP: ROLLS TO R SIDE, ATTAINS SITTING	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	19
20	SUP: ROLLS TO L SIDE, ATTAINS SITTING	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	20
*21	SIT ON MAT, SUPPORTED AT THORAX BY THERAPIST: LIFTS HEAD UPRIGHT, MAINTAINS 3 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	21
*22	SIT ON MAT, SUPPORTED AT THORAX BY THERAPIST: LIFTS HEAD MIDLINE, MAINTAINS 10 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	22
*23	SIT ON MAT, ARM(S) PROPPING: MAINTAINS, 5 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	23
*24	SIT ON MAT: MAINTAINS, ARMS FREE, 3 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	24
*25	SIT ON MAT WITH SMALL TOY IN FRONT: LEANS FORWARD, TOUCHES TOY, RE-ERECTS WITHOUT ARM PROPPING	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	25
*26	SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S R SIDE, RETURNS TO START	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	26
*27	SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S L SIDE, RETURNS TO START	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	27
28	R SIDE SIT: MAINTAINS, ARMS FREE, 5 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	28
29	L SIDE SIT: MAINTAINS, ARMS FREE, 5 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	29
*30	SIT ON MAT: LOWERS TO PR WITH CONTROL	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	30

*31	SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER R SIDE	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	31
*32	SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER L SIDE	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	32
33	SIT ON MAT: PIVOTS 90°, WITHOUT ARMS ASSISTING	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	33
*34	SIT ON BENCH: MAINTAINS, ARMS AND FEET FREE, 10 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	34
*35	STD: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	35
*36	ON THE FLOOR: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	36
*37	ON THE FLOOR: ATTAINS SIT ON LARGE BENCH	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	37
TOTAL DIMENSION B			
Item	C: CRAWLING & KNEELING	SCORE	NT
38	PR: CREEPS FORWARD 1.8m (6')	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	38
* 39	4 POINT: MAINTAINS, WEIGHT ON HANDS AND KNEES, 10 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	39
* 40	4 POINT: ATTAINS SIT ARMS FREE	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	40
* 41	PR: ATTAINS 4 POINT, WEIGHT ON HANDS AND KNEES	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	41
* 42	4 POINT: REACHES FORWARD WITH R ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	42
* 43	4 POINT: REACHES FORWARD WITH L ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	43
* 44	4 POINT: CRAWLS OR HITCHES FORWARD 1.8m (6')	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	44
* 45	4 POINT: CRAWLS RECIPROCALLY FORWARD 1.8m (6')	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	45
* 46	4 POINT: CRAWLS UP 4 STEPS ON HANDS AND KNEES/FEET	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	46
47	4 POINT: CRAWLS BACKWARDS DOWN 4 STEPS ON HANDS AND KNEES/FEET	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	47
* 48	SIT ON MAT: ATTAINS HIGH KN USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	48
49	HIGH KN: ATTAINS HALF KN ON R KNEE USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	49
50	HIGH KN: ATTAINS HALF KN ON L KNEE USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	50
* 51	HIGH KN: KN WALKS FORWARD 10 STEPS, ARMS FREE	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	51
TOTAL DIMENSION C			
Item	D: STANDING	SCORE	NT
* 52	ON THE FLOOR: PULLS TO STD AT LARGE BENCH	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	25
* 53	STD: MAINTAINS, ARMS FREE, 3 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	53
* 54	STD: HOLDING ON TO LARGE BENCH WITH ONE HAND, LIFTS R FOOT, 3 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	54
* 55	STD: HOLDING ON TO LARGE BENCH WITH ONE HAND, LIFTS L FOOT, 3 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	55
* 56	STD: MAINTAINS, ARMS FREE, 20 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	56
* 57	STD: LIFTS L FOOT, ARMS FREE, 10 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	57
* 58	STD: LIFTS R FOOT, ARMS FREE, 10 SECONDS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	58
* 59	SIT ON SMALL BENCH: ATTAINS STD WITHOUT USING ARMS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	59

* 60	HIGH KN: ATTAINS STD THROUGH HALF KN ON R KNEE, WITHOUT USING ARMS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	60
* 61	HIGH KN: ATTAINS STD THROUGH HALF KN ON L KNEE, WITHOUT USING ARMS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	61
* 62	STD: LOWERS TO SIT ON FLOOR WITH CONTROL, ARMS FREE	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	62
* 63	STD: ATTAINS SQUAT, ARMS FREE	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	63
* 64	STD: PICKS UP OBJECT FROM FLOOR, ARMS FREE, RETURNS TO STAND	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	64
TOTAL DIMENSION D			
Item	E: WALKING, RUNNING & JUMPING	SCORE	NT
* 65	STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH: CRUISES 5 STEPS TO R.	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	65
* 66	STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH: CRUISES 5 STEPS TO L.	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	66
* 67	STD, 2 HANDS HELD: WALKS FORWARD 10 STEPS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	67
* 68	STD, 1 HAND HELD: WALKS FORWARD 10 STEPS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	68
* 69	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS.	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	69
* 70	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS, STOPS, TURNS 180°, RETURNS .	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	70
* 71	STD: WALKS BACKWARD 10 STEPS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	71
* 72	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS, CARRYING A LARGE OBJECT WITH 2 HANDS .	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	72
* 73	STD: WALKS FORWARD 10 CONSECUTIVE STEPS BETWEEN PARALLEL LINES 20cm (8") APART	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	73
* 74	STD: WALKS FORWARD 10 CONSECUTIVE STEPS ON A STRAIGHT LINE 2cm (3/4") WIDE.	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	74
* 75	STD: STEPS OVER STICK AT KNEE LEVEL, R FOOT LEADING	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	75
* 76	STD: STEPS OVER STICK AT KNEE LEVEL, L FOOT LEADING	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	76
* 77	STD: RUNS 4.5m (15'), STOPS & RETURNS	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	77
* 78	STD: KICKS BALL WITH R FOOT	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	78
* 79	STD: KICKS BALL WITH L FOOT	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	79
* 80	STD: JUMPS 30cm (12") HIGH, BOTH FEET SIMULTANEOUSLY.	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	80
* 81	STD: JUMPS FORWARD 30 cm (12"), BOTH FEET SIMULTANEOUSLY	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	81
* 82	STD ON R FOOT: HOPS ON R FOOT 10 TIMES WITHIN A 60cm (24") CIRCLE	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	82
* 83	STD ON L FOOT: HOPS ON L FOOT 10 TIMES WITHIN A 60cm (24") CIRCLE .	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	83
* 84	STD, HOLDING 1 RAIL: WALKS UP 4 STEPS, HOLDING 1 RAIL, ALTERNATING FEET	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	84
* 85	STD, HOLDING 1 RAIL: WALKS DOWN 4 STEPS, HOLDING 1 RAIL, ALTERNATING FEET	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	85
* 86	STD: WALKS UP 4 STEPS, ALTERNATING FEET	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	86
* 87	STD: WALKS DOWN 4 STEPS, ALTERNATING FEET	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	87
* 88	STD ON 15cm (6") STEP: JUMPS OFF, BOTH FEET SIMULTANEOUSLY	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	88
TOTAL DIMENSION E			

©Mac Keith Press, 2002

Tabela 2: Divisão dos itens do GMFM em dimensões.

Dimensão	Número de itens
A- Deitado e Rolando	17
B- Sentado	20
C- Engatinhando e Ajoelhado	14
D- Em pé	13
E- Andando, correndo e pulando	24
Total	88

Tabela 3: Cálculo de pontuação do GMFM. Modificado de “GMFM Score Sheet version 1.0”. Disponível em: www.fhs.mcmaster.ca/canchild

Dimensão	Calculo da Dimensão % Escores
A. Deitado e rolando	$\frac{\text{soma de A}}{51} = \frac{\square}{51} * 100 = \%$
B. Sentado	$\frac{\text{soma de B}}{60} = \frac{\square}{60} * 100 = \%$
C. Engatinhando e ajoelhado	$\frac{\text{soma de C}}{42} = \frac{\square}{42} * 100 = \%$
D. Em pé	$\frac{\text{soma de D}}{39} = \frac{\square}{39} * 100 = \%$
E. Andando, correndo e pulando	$\frac{\text{soma de E}}{72} = \frac{\square}{72} * 100 = \%$
Escore total	$\frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{5}$

A validação da versão completa do GMFM em inglês, com 88 itens, ocorreu primeiramente em 1990, quando da confecção do manual para auxiliar na avaliação. A fidedignidade dos escores foi estabelecida com o auxílio do manual e o uso de *video-tapes*, tendo sido suficientemente alta para substituir a versão anterior de 85 itens, com um Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) de 0,9. Adicionalmente, outros estudos também testaram as propriedades da escala, o que fortaleceu a evidência da fidedignidade, validade e responsividade na população de crianças não somente com PC, mas também com outros acometimentos como síndrome de Down (Russel, Avery, Rosenbaum, Raina,

Walker, & Palisano, 2000) e osteogênese imperfeita (Ruck-Gibis, Plotkin, Hanley, & Wood-Dauphinee, 2001).

Em 1998, Bjornson e colaboradores verificaram a estabilidade do GMFM, através de estudo teste-reteste. Dois fisioterapeutas foram previamente treinados para avaliarem pelo GMFM através de vídeos e em seguida avaliaram vinte e uma crianças com PC espástica duas vezes, em um intervalo de uma semana entre as avaliações. As duas avaliações ocorreram em local, horário e condições de administração semelhantes. As correlações entre as duas avaliações, definida pelo ICC (índice de correlação intraclass), variou entre 0,8 a 1 nas diferentes dimensões do GMFM, o que foi compatível com a premissa de que o exame é estável e confiável em teste- reteste (Bjornson, Graubert, & Buford, 1998).

Como o GMFM mostrou-se cada vez mais aplicável em crianças não somente com paralisia cerebral, o seu uso foi estudado em osteogênese imperfeita. O estudo de Ruck-Gibis e colaboradores consistiu de avaliações de vídeos de 19 crianças com osteogênese imperfeita, a fim de se testar a fidedignidade intra e inter-observador da escala. Cinco fisioterapeutas, familiarizados com o GMFM, avaliaram os vídeos duas vezes, com um intervalo de pelo menos seis semanas entre as avaliações. Os resultados foram analisados pelo ICC e por índice Kappa nos itens que demonstraram menor concordância. A fidedignidade intra-observador foi de 0,99 nas cinco dimensões e no escore total. Entre os observadores, a fidedignidade foi de 0,98 na dimensão deitado e rolando e 0,99 nas outras dimensões. A estatística Kappa para os itens pesquisados variou de 0,552 a 1, o que de acordo com a metodologia de Landis & Koch, é considerada concordância moderada (valor kappa de 0,40 a 0,75) e excelente concordância (valor kappa acima de 0,75) (Landis & Koch, 1974). O estudo demonstrou evidência de que o GMFM é fidedigno para crianças com osteogênese imperfeita (Ruck-Gibis, Plotkin, Hanley, & Wood-Dauphinee, 2001).

Para auxiliar os fisioterapeutas na avaliação através do GMFM, foi desenvolvido um manual explicativo, com mais detalhes sobre a avaliação. Mais recentemente, um CD-ROM para treinamento também foi desenvolvido. Ambos os materiais de apoio estão disponíveis comercialmente na língua inglesa e os autores aconselham fortemente a utilização dos manuais antes de se proceder a avaliação pelo GMFM.

Um estudo sobre os efeitos do treinamento específico na fidedignidade das respostas da escala foi realizado em 1994, demonstrando que a fidedignidade das avaliações foi estatisticamente maior após a realização de uma oficina de treinamento sobre GMFM que durou um dia e incluiu vídeos e palestras de especialistas na escala. As avaliações de crianças com paralisia cerebral de variados graus de comprometimento motor ocorreram através de vídeo-tape. Os autores são enfáticos ao mencionar que o treinamento contribui na melhora da fidedignidade das avaliações porque ensinou os profissionais a avaliarem de forma correta e homogênea item por item, diminuindo assim as diferenças de julgamento inerentes a cada clínico antes do treinamento (Russell, Rosenbaum, Gowland, Goldsmith, Boyce, & Plews, 1994)

Para diminuir o tempo empregado na avaliação, a equipe que elaborou o GMFM resolveu estudar uma redução no número de itens para que a avaliação se tornasse mais dinâmica, apresentando um modelo com 66 questões, que não prejudica a avaliação motora das crianças (Russel, Avery, Rosenbaum, Raina, Walker, & Palisano, 2000). Em 2003, o GMFM-66, como é conhecida a versão mais curta da escala foi validada pelo modelo de Rasch, que é conhecido como o modelo logístico de um parâmetro pelo qual a probabilidade de um sujeito responder corretamente um item depende da diferença entre o nível de habilidade do sujeito e o parâmetro de dificuldade do item. Quanto maior for a diferença, maior será a probabilidade de que o sujeito resolva corretamente o item (Adánez & Velasco, 2002). Neste caso, cada item foi classificado numericamente com relação à sua dificuldade. Também desenvolveu-se um software que facilita o cálculo avaliação pelo GMFM (Avery, Russell, Raina, Walter, & Rosenbaum, 2003)

Yang e colaboradores utilizaram a escala em uma pesquisa para investigar os efeitos da toxina botulínica na atividade funcional de crianças PC e consideraram tal escala como fonte de evidências objetivas da modificação funcional das crianças após a realização do protocolo (Yang, Chan, Chuang, Liu, & JW, 1999).

Na avaliação funcional da síndrome de Down, o GMFM foi utilizado para se estabelecer uma correlação entre curvas de crescimento e atividade funcional destas crianças. Verificou-se que durante a fase de crescimento mais acentuada no bebê, as modificações no GMFM eram intensas, chegando a um valor praticamente estável durante a infância (Palisano, et al., 2001).

Um estudo de correlação entre o GMFM e a marcha foi realizado e concluiu-se que quanto melhores os parâmetros de marcha tridimensional, melhor a pontuação na escala de GMFM e vice versa. A correlação entre a marcha e GMFM foi considerada grande, principalmente nos itens da avaliação de marcha “cadência” e “velocidade”. O estudo confirma que a marcha é representativa do estado motor geral em PC e que o GMFM e a análise de marcha são complementares na avaliação funcional destas crianças (Damiano & MF, 1996.).

Esta escala vem sendo amplamente utilizada em pesquisas com crianças com PC, apesar de não mensurar a qualidade do movimento que a criança executa, não explicitando, por exemplo, o uso de compensações (CAN CHILD, 2007).

No Brasil, a escala vem sendo utilizada como um dos procedimentos avaliativos padrões da AACD (Associação de Amigos da Criança Deficiente), por ser uma escala quantitativa, medindo o quanto uma criança pode realizar de uma atividade, ao invés de medir o desempenho em determinadas atividades (AACD , 2004). Também há estudos que utilizam a escala como meio de avaliação de seus protocolos de pesquisa (Monteiro & Martins, 2002).

Uma publicação nacional relata a revisão bibliográfica da utilização do GMFM em pesquisa e na prática clínica (Pina & Loureiro, 2006). As autoras encontraram pesquisas que utilizaram GMFM para comparar técnicas e procedimentos clínicos e fisioterapêuticos, bem como estudos comparando o GMFM com outras escalas motoras e funcionais em crianças com paralisia cerebral. As comparações realizadas denotaram a importância do uso conjunto de avaliações que abordam diferentes características da PC, ressaltando que as avaliações são complementares e visam mensurar aspectos diferentes da vida da criança. Apesar da publicação ser nacional, não houve relatos de trabalhos realizados no Brasil com a utilização do GMFM como parte da avaliação.

Apesar da escala ser padrão de avaliação em algumas instituições de referência, como a AACD, não há uma tradução oficial, nem adaptação da escala para o sistema métrico internacional. É necessário que haja uma unificação de tradução e de sistema métrico, a fim de que os dados entre centros de pesquisa nacionais possam ser comparados de forma mais adequada. O que ocorre atualmente é que a escala é traduzida independentemente por cada interessado em utilizá-la, ou os profissionais utilizam-se de

escalas traduzidas e oferecidas em cursos, com apostilas independentes, não traduzidas oficialmente sem a licença para utilização e publicação pela editora Mac Keith Press, que é a responsável pela publicação dos manuais na língua inglesa.

1.4.1. Desdobramentos do GMFM

O *Can Child (Centre for Childhood Disability Research)* é uma organização de pesquisa e assistência canadense, que desenvolveu o GMFM, os manuais de GMFM, em livros e CD-ROM, e outras escalas motoras que surgiram a partir de situações que o GMFM não contempla. Nesta organização, as pesquisas são voltadas para crianças e jovens com deficiências e seus familiares na identificação de lacunas importantes nesta área de pesquisa, com o objetivo de auxiliar outros profissionais e familiares a utilizar os conhecimentos gerados para melhorar a vida das crianças e seus familiares (CAN CHILD, 2007).

Uma das escalas desenvolvidas pelo *Can Child* é a GMPM (*Gross Motor Performance Measure*), que avalia as mudanças na *performance* motora grossa, isto é, na qualidade do movimento. Esta nova escala, validada para crianças de 5 meses a 12 anos (Boyce, et al., 1995), possui 20 itens que acessam 5 atributos da *performance* motora grossa: alinhamento, coordenação, dissociação dos movimentos, estabilidade e transferência de peso (CAN CHILD, 2007). Assim como o GMFM, o GMPM também tem seu manual. A instituição recomenda que os manuais sejam utilizados em conjunto com as escalas, para que a avaliação seja mais correta e menos subjetiva.

1.5. Análise de Marcha

A marcha humana normal repete uma seqüência básica de movimentos bípedes recíprocos dos membros, com a finalidade de mover o corpo ao local desejado, enquanto mantém a estabilidade do suporte de peso no apoio, conserva energia e absorve o choque do impacto do solo (Rancho Los Amigos., 2001). Todo o processo de marcha ou caminhada

inicia-se com um impulso no sistema nervoso central e termina com a geração de forças de reação do solo (Vaughan, Davis, & O'Connor, 1999).

A marcha é uma das funções motoras mais afetadas em paralisia cerebral: nas formas mais graves de PC, a deambulação muitas vezes nem ocorre. Em formas mais leves, as crianças que conseguem deambular geralmente apresentam alterações significativas dos parâmetros de marcha, que interferem na sua velocidade, equilíbrio e eficiência. Um dos objetivos da fisioterapia é alterar positivamente os padrões de deambulação.

A análise de marcha começou na Califórnia (EUA) em 1872, quando o então governador da Califórnia pediu a um fotógrafo, Muybridge, para que produzisse uma foto do seu cavalo em trote, mas com as quatro patas fora do chão. Para conseguir capturar aquele momento, Muybridge desenvolveu emulsões fotográficas mais rápidas e colocou várias câmeras estacionárias no caminho do cavalo, o que resultou em uma seqüência espetacular de fotos, que marcou não somente o início da análise de marcha, mas também é um marco na história dos filmes (Gage, 1993).

A análise de marcha para auxiliar a prática clínica começou a despontar também na Califórnia, depois da segunda guerra mundial, principalmente no auxílio a amputados, crianças e adultos com lesões neurológicas. Como resultado da análise de marcha, o tratamento da paralisia cerebral modificou-se drasticamente. A análise de movimento permite uma avaliação mais completa da patologia do paciente antes e após o tratamento. Antes do advento da análise de marcha, a abordagem cirúrgica da criança com PC era modesta, e as modificações não eram entendidas completamente: sabia-se que a criança estava andando diferentemente da avaliação anterior, mas sem especificar o que havia mudado. Atualmente, a abordagem de tratamento baseada na análise de marcha é menos empírica, mais racional e baseada na patofisiologia da condição (Gage, 1993).

A análise de marcha pode ser realizada através da observação, auxiliada por vídeo ou não, da caminhada por profissionais. Este tipo de análise é denominado avaliação de marcha observacional, que é uma descrição visual qualitativa das extremidades superiores e inferiores, pelve e tronco durante a deambulação (Ôunpuu, 1994).

A análise de marcha também pode ser realizada em laboratórios com auxílio de várias câmeras especiais sincronizadas, que captam o movimento de marcadores aplicados ao paciente em pontos diversos e, trabalhando em conjunto com um *software*, fornecem os

principais parâmetros da caminhada, que são interpretados por profissionais com habilidades específicas nesses laboratórios. Cada vez mais, os sistemas de análise de marcha estão se sofisticando, com a possibilidade de se colocar mais de 30 câmeras estrategicamente posicionadas para captar todas as minúcias dos movimentos realizados e também com processamento cada vez mais moderno, que facilita a análise. A análise de movimento é a interpretação de dados computadorizados que documentam os movimentos de membros superiores, inferiores, pelve, troco e cabeça durante a deambulação (Õunpuu, 1994).

O padrão-ouro nas avaliações de marcha é a análise tridimensional, realizada em laboratórios com “softwares” apropriados para analisar os dados (TORO, NESTER, & FARREN, 2003.; Read, Hazlewood, Hillman, Prescott, & Robb, 2003). Entretanto, tais laboratórios existem apenas em serviços de referência e poucas universidades, não estando disponíveis para a maioria das equipes de reabilitação. Esta afirmação é especialmente verdadeira no Brasil, onde a saúde pública conta com sérias restrições orçamentárias.

1.5.1. Análise de marcha instrumentada.

A análise de marcha instrumentada é realizada em laboratórios de marcha que contam com equipamentos com tecnologia disponível para detalhar as características da marcha, como velocidade, padrão de passo, distribuição dos centros de massa e gravidade corporais, atividade muscular durante a marcha, deslocamentos articulares, dentre outros parâmetros (Cigna Healthcare, 2007).

O procedimento é utilizado para aumentar a compreensão sobre a etiologia das anormalidades da marcha e no auxílio à tomada de decisões em tratamentos com pacientes com alterações complexas de caminhada. A análise computadorizada apresenta tecnologias que incluem (Cigna Healthcare, 2007):

- Câmeras especializadas em mensuração de movimento, com interface com computadores (sistema tridimensional de detecção de movimento). As câmeras, sincronizadas com um computador, detectam o movimento da luz infra-vermelha dos marcadores ou da reflexão de luz emitida pelas próprias câmeras;

- Marcadores ativos (que emitem luz infra-vermelha) ou passivos (que refletem luz infra-vermelha) colocados sobre a pele do paciente, alinhados com proeminências ósseas e/ou articulações. A posição dos marcadores permite ao computador, previamente calibrado, computar a orientação angular dos segmentos corporais de interesse, bem como os ângulos formados entre os segmentos (ângulos articulares). Os dados referentes ao posicionamento e ângulos no movimento são os dados de cinemática;
- Plataformas de força posicionadas no trajeto a ser percorrido no laboratório provêm os computadores com dados da força entre os pés do paciente e o solo durante a marcha. Estes dados são utilizados para verificar a força de reação do solo e para calcular a carga submetida às articulações, o que é referido como cinética na análise de marcha;
- Eletrodos colocados na superfície da pele ou inseridos em músculos através de agulhas finas permitem a monitoração dos músculos durante a caminhada, o que é chamado de eletromiografia dinâmica;
- A cinemática, cinética e eletromiografia juntas permitem uma análise completa das anormalidades da marcha.

A comparação entre a análise de marcha tridimensional e observacional foi realizada pela equipe da AACD com cinquenta crianças diplégicas espásticas. Quatro fisioterapeutas observaram os vídeos e avaliaram dez pontos de interesse durante a marcha. Os resultados foram comparados com dados da análise de marcha tridimensional e os avaliadores foram testados quanto à fidedignidade inter-observador. Embora a fidedignidade inter-observadores tenha sido considerada alta, a concordância entre as observações dos eventos de marcha através do vídeo e a análise tridimensional somente foi considerada satisfatória em dois dos 10 pontos de observação. Os autores concluíram que a análise observacional não demonstrou ser confiável na avaliação de marcha (Kawamura, de Moraes Filho, Barreto, de Paula Asa, Juliano, & Novo, 2007).

Devido à dificuldade de realizar análise de marcha em laboratório, alguns pesquisadores desenvolveram escalas para quantificar parâmetros de marcha na prática clínica. A maioria delas conta com auxílio do vídeo, devido à inabilidade humana de detalhar complexos eventos da marcha em tempo real (Eastalack, Arvidson, Snyder-

Maclker, Danoff, & MCGarvey, 1991; Koman, Mooney, Smith, Goodman, & Mulvany, 1994; Read, Hazlewood, Hillman, Prescott, & Robb, 2003; Dickens & Smith, 2006)

Dentre as escalas mais referenciadas na literatura em crianças com paralisia cerebral, está a Physician Rating Scale (PRS), desenvolvida por cirurgiões ortopédicos para verificar os efeitos da toxina botulínica na paralisia cerebral (Koman, Mooney, Smith, Goodman, & Mulvany, 1994; Corry, Cosgrove, Duffy, McNeil, Taylor, & Graham, 1998; Graham, Aoki, Autti-Ramo, Boyd, Delgado, & Gaebler-Spira, 2000). A PRS é uma escala de 4 dimensões que observa parâmetros de marcha no plano sagital e pode ser facilmente aplicada. Entretanto, falha em não observar aspectos de marcha no plano frontal. Graham e colaboradores sugeriram que é necessário o desenvolvimento de um instrumento de avaliação mais relevante, com validade e boa fidedignidade para verificar modificações decorrentes a tratamentos (Graham, Aoki, Autti-Ramo, Boyd, Delgado, & Gaebler-Spira, 2000).

Recentemente, a Escala Observacional de Marcha de Salford foi desenvolvida, baseada em séries de testes de desenho e estudos com 152 estudantes de fisioterapia e 4 fisioterapeutas. A escala desenvolvida observa a marcha no plano sagital e conta com observações angulares do quadril, joelho e tornozelo durante seis eventos específicos no ciclo de marcha (contato inicial, final do período de duplo apoio, apoio médio, início do duplo apoio, retirada dos dedos e balanço médio). O sistema de escores é baseado em uma escala de cinco pontos (2, 1, 0, -1, -2), dentro dos quais uma faixa de valores angulares foi atribuída. A concordância média entre os observadores foi de 58% referentes à categorização dos valores e de 80% baseada em estimações em graus, avaliados pelo método da mínima diferença significativa (Toro, Nester, & Farren, 2007). A escala mostrou-se uma alternativa para avaliações de marcha, mas ainda não há estudos comparativos entre ela e outras escalas disponíveis, além da escala também não observar os planos frontal e transversal do movimento.

1.5.2. Escala de Edimburgo (Edinburgh Visual Gait Score)

A escala de Edimburgo (Read, Hazlewood, Hillman, Prescott, & Robb, 2003), foi desenvolvida na Escócia pelos profissionais do Laboratório de Marcha Anderson e consiste

em um sistema com 17 itens de observação. As análises através de gravações de vídeo são feitas em seis níveis anatômicos: tronco, pelve, quadril, joelho, tornozelo e pé. Esta escala contempla observações nos planos sagital e coronal, além de observação do plano transversal na análise da pelve. Em alguns itens, uma faixa de amplitude de movimento é especificada para auxiliar a correta pontuação. A versão da escala em Inglês está representada no **Quadro 3**.

No estudo de validação do instrumento original, os observadores receberam um manual para auxiliar na avaliação. Além disso, marcadores para avaliar rotação, desenvolvidos pelo mesmo grupo de pesquisadores, foram usados para auxiliar nas avaliações do plano transversal (Hillman S. , Hazlewood, Loudon, & Robb, 1998). As imagens foram gravadas nos planos sagital e coronal e algumas imagens aproximadas dos pés e da pelve foram feitas.

No trabalho de Read e colaboradores (Read, Hazlewood, Hillman, Prescott, & Robb, 2003) foi realizado um estudo de fidedignidade intra e inter-observadores, para tanto, foram captadas imagens de quatro crianças com paralisia cerebral e um voluntário normal. Cinco observadores, familiares em análise de marcha, avaliaram os vídeos. Os voluntários tiveram a marcha capturada duas vezes: primeiramente antes de se submeterem a um processo cirúrgico e então, pelo menos doze meses após a cirurgia. Os vídeos pré e pós-operatórios foram comparados para se verificar a sensibilidade do instrumento e, além disso, os vídeos pré-operatórios sofreram dupla análise duas vezes para verificação da fidedignidade intra-observadores.

Os pesquisadores também realizaram um estudo de correlação entre os resultados obtidos através da escala de Edimburgo e a análise de marcha em 3 dimensões pelo sistema Vicon.

Os resultados mostraram boa fidedignidade intra-observadores para todos os avaliadores. A concordância total entre cada par de observadores foi de 70,3% e variou de 55% para a flexão de joelho na fase final do balanço a 96% para contato inicial do pé. Por meio do teste de correlação *kappa*, verificou-se que a fidedignidade inter-observadores foi substancial em dois itens, moderada em dois itens, regular em 12 itens e em somente um item pobre. Com relação ao teste de sensibilidade, houve uma diminuição média de 4,2

pontos no escore entre as avaliações pré e pós-cirúrgica, demonstrando que a escala é sensível a modificações decorrentes de intervenções.

A comparação entre a análise tridimensional Vicon e a escala numérica de Edimburgo mostrou uma porcentagem de concordância total de 64%. A concordância para itens individuais variou de 47% para a extensão máxima de joelho na fase de apoio a 83% para a dorsiflexão máxima na fase de “swing” ou balanço.

Quadro 3: Tabela da Escala de Edimburgo, com os 17 itens e as possibilidades de respostas. Versão em Inglês. Extraído de Read e colaboradores (Read, Hazlewood, Hillman, Prescott, & Robb, 2003).

Edinburgh visual gait score chart											
S T A N C E						S W I N G					
	<i>Flexion</i> 2	1	Normal 0	1	<i>Extension</i> 2		<i>Flexion</i> 2	1	Normal 0	1	<i>Extension</i> 2
FOOT						FOOT					
1. Initial contact			Heel contact	Flatfoot contact	Toe contact						
2. Heel lift	No forefoot contact	Delayed	Normal	Early	No heel contact	6. Clearance in swing		High steps	Full	Reduced	None
3. Max ankle dorsiflexion	Excessive dorsiflxn (>40°df)	Increased dorsiflxn (26°-40°df)	Normal dorsiflxn (5°-25°df)	Reduced dorsiflxn (10° pl-4°df)	Marked plantarflxn (>10°pl)	7. Max ankle dorsiflexion	Excessive dorsiflxn (>30°df)	Increased dorsiflxn (16-30°df)	Normal dorsiflxn (15°df-5pl)	Mod plantarflxn (6-20°pl)	Marked plantarflxn (>20°pl)
4. Hindfoot varus/ valgus	Severe valgus	Mod valgus	Neutral/ slight valgus	Mild varus	Severe varus						
5. Foot rotation	Marked ext > KPA (by >40°)	Mod ext >KPA (by 21-40°)	SI more ext than KPA (by 0-20°)	Mod int > KPA (by 1-25°)	Marked int > KPA (by >25°)						
KNEE						KNEE					
8. Knee progression angle	External, part knee cap Visible	External, all knee cap visible	Neutral, knee cap midline	Internal, all knee cap visible	Internal, part knee cap visible	10. Terminal swing	Severe flexn (>30°)	Mod flexn (16-30°)	Normal (5-15° flxn)	Mod overextn (4flx-10°xtn)	Severe hyperextn (>10°xtn)
9. Peak extn stance	Severe flexn (>25°)	Mod flexn (16-25°)	Normal (0-15° flexn)	Mod hyperextn (1-10°)	Severe hyperextn (>10°)	11. Peak flexn swing	Severely increased (>85°flxn)	Mod increased (71-85°flxn)	Normal (50-70°flxn)	Mod reduced (35-49° flxn)	Severely reduced (<35° flxn)
HIP						HIP					
12. Peak ext stance	Severe flexn (>15°)	Mod flexn (1-15°flxn)	Normal (0-20°extn)	Mod hyperextn (21-35°extn)	Marked hyperextn (>35°)	13. Peak flexion swing	Marked increase (>60°flxn)	Increased flexn (46-60°flxn)	Normal flexn (25-45°flxn)	Reduced flexn (10-24°flxn)	Severely reduced (<10° flxn)
PELVIS											
14. Obliquity at mid stance	Marked down (>10°)	Mod down (1-10°)	Normal obliquity (0-5°up)	Mod up (6-15°)	Marked up (>15°)						
15. Rotation at mid stance	Marked retraction (>15°)	Mod retraction (6-15°)	Normal (5retr-10pro)	Mod protraction (11-20°)	Severe protraction (>20°)						
TRUNK											
16. Peak sagittal position	Marked forward	Mod forward lean	Normal upright	Mod backward lean	N/A						
17. Max. lateral shift	Marked	Mod	Normal	Reduced	N/A						

A escala observacional de marcha de Edimburgo já foi estudada em outros trabalhos. Maathuis e colaboradores realizaram um estudo no qual comparavam a fidedignidade intra e interobservadores de duas escalas: a *Physician Rating Scale* e a *Edinburgh Scale*. Para preparação dos observadores, foi oferecido um treinamento de uma hora de duração sobre as duas escalas (Maathuis, Van Der Schans, Van Iperen, Rietman, & Geertzen, 2005).

Como resultados, foi observada boa fidedignidade intra-observadores nas duas escalas, porém uma baixa fidedignidade entre observadores. A principal diferença entre as duas escalas é que a PRS mostrou-se mais simples, mas analisa somente o plano sagital, enquanto a escala de Edimburgo, mais complexa, avalia os planos sagital, coronal e transversal do movimento.

Os autores discutem que dentre as limitações do estudo estão o baixo número de observadores (três) e a falta de padronização do vestuário das crianças durante a análise. Relataram ainda o fato de que os dois observadores experientes em análise de marcha tiveram um índice de concordância de resultados maior entre eles do que com o terceiro observador, que não possuía grande familiaridade com análise de marcha. Dentre as conclusões do estudo, foi ressaltada a necessidade de futuras pesquisas que abordem diferentes fontes que possam contribuir para a variabilidade entre observadores em análise de marcha (Maathuis, Van Der Schans, Van Iperen, Rietman, & Geertzen, 2005).

Recentemente, a equipe que elaborou a Escala de Edimburgo estudou a correlação entre ela, um índice adimensional de velocidade de marcha, o índice de marcha Gillette (GGI) e o questionário funcional de avaliação Gillette.(FAQ) Os outros instrumentos são utilizados para verificação do desempenho funcional (FAQ), velocidade da marcha (velocidade adimensional) e marcha (GGI).

O índice de Marcha Gillette é derivado do principal componente de análise tridimensional de marcha e apresenta uma seleção de entrada de 16 variáveis que são tidas pelos clínicos mais experientes como as mais pertinentes em crianças com paralisia cerebral. Ela difere da escala de Edimburgo porque deriva de uma análise de marcha laboratorial e, portanto, é supostamente mais acurada e precisa. O GGI tem se mostrado suficientemente sensível para distinguir indivíduos normais de afetados e de categorizar as patologias em formas leves, moderadas e severas.

O FAQ difere das escalas de marcha envolvidas na pesquisa por indicar a capacidade funcional do paciente ao invés do desvio de marcha do paciente com relação ao normal. É uma escala de 10 pontos, na qual cada ponto indica um nível funcional. Nesta escala, o valor 10 corresponde ao nível funcional máximo, em que a criança anda, corre e escala em terrenos planos e acidentados. Ao contrário, o nível 1 indica a capacidade funcional mais baixa, na qual a criança não consegue andar.

A velocidade de marcha é freqüentemente associada com maior capacidade de marcha, principalmente onde há falta de tempo e recursos para realização de abordagens avaliativas mais sofisticadas. Um problema, porém, é que a velocidade é dependente da altura e peso das pessoas. O uso da velocidade adimensional para avaliação remove as diferenças entre peso e altura, podendo ser utilizada até mesmo para comparação entre avaliações da mesma criança (que cresceu e ganhou peso, por exemplo).

O propósito do estudo de Hillmand e colaboradores (2007) foi correlacionar as diferentes abordagens, para confirmar as relações entre as mesmas. Foram avaliadas 58 crianças caminhando com os pés descalços e 25 crianças com órteses de tornozelo e pé (AFO).

Os resultados das correlações realizadas demonstraram que na realização do teste de correlação de Spearman as correlações entre a escala de Edimburgo e as outras avaliações foram boas, sendo que a pior correlação verificada foi entre a Escala de Edimburgo e o FAQ (0,52) e a maior correlação foi entre a Escala de Edimburgo e o GGI (0,89). Através do teste de correlação de Pearson, (que não correlacionou a escala de Edimburgo somente com o FAQ) a pior correlação observada foi entre a escala de Edimburgo e a velocidade adimensional e a melhor correlação foi entre a Escala de Edimburgo e a raiz quadrada do GGI.

As conclusões da equipe confirmam que a escala de marcha de Edimburgo, uma técnica simples e de baixo custo para avaliar marcha em PC mostrou boa validade concorrente através de sua concordância forte com os outros métodos, principalmente com o método mais diretamente relacionado à marcha, que é o Gillette Gait Index (Hillman S. J., Hazlewood, Schwartz, Linden, & Robb, 2007)

1.5.3. Treinamento para análise de marcha observacional

O esforço em desenvolver uma ferramenta apropriada e simples para a avaliação de marcha é claro. Não há um instrumento ideal, os estudos não são conclusivos a respeito da experiência profissional ou treinamento, sendo que alguns estudos utilizam profissionais experientes e outros não.

Todos os fisioterapeutas recebem instruções sobre parâmetros normais e anormais da marcha durante a graduação, mas os profissionais que não avaliam a marcha formalmente e rotineiramente podem não ter experiência suficiente para avaliar marcha antes que um treinamento específico e adequado seja realizado. De acordo com um questionário realizado com fisioterapeutas do Reino Unido, os profissionais entrevistados sentem a necessidade da disponibilidade de um instrumento para avaliação de marcha que seja simples, fácil e de rápida aplicação e, ao mesmo tempo, seja válido e fidedigno. Ainda neste estudo foi verificada a necessidade de treinamento específico para avaliação de marcha (Toro, Nester & Farren, 2003.)

Os estudos que avaliam a qualidade de análise de marcha visual com auxílio de vídeo não desenvolveram um treinamento específico para os avaliadores, sendo que alguns utilizaram-se de profissionais experientes em análise de marcha (Dobson, Morris, Bake, & Graham, 2007; Kawamura, de Moraes Filho, Barreto, de Paula Asa, Juliano, & Novo, 2007; Read, Hazlewood, Hillman, Prescott, & Robb, 2003; Dickens & Smith, 2006). Outro estudo cita que, para a seleção dos avaliadores de sua escala de marcha, a experiência do avaliador com avaliações de marcha não foi considerada importante, visto que todos os profissionais em questão (fisioterapeutas) possuem disciplinas durante sua formação profissional que permitem uma análise criteriosa dos parâmetros de marcha normais e patológicos. Os avaliadores do estudo de Eastalack e colaboradores (1991) foram treinados com relação aos procedimentos de avaliação específicos da escala em questão, o protocolo de escorização, mas não tiveram uma revisão dos parâmetros de marcha normais, o que os autores concluíram que seria importante, porque os avaliadores não estavam certos da faixa de valores de ângulos articulares considerados normais em marcha (Eastalack, Arvidson, Snyder-Mackler, Danoff, & MCGarvey, 1991).

Há estudos ainda que se utilizaram de observadores experientes e não experientes em análise de marcha (Maathuis, Van Der Schans, Van Iperen, Rietman, & Geertzen, 2005;

IP, O'Regan, Jenkinson, & O'Brien, 2006). No trabalho de Wall e Crosby, os avaliadores eram Fisioterapeutas pós-graduados com pelo menos um ano de experiência, mas não há nenhuma menção se os avaliadores eram experientes especificamente em análise de marcha observacional. Os observadores de tal estudo tiveram uma discussão e uma sessão de análise prática antes de começarem a determinar eventos de marcha nos vídeos, com auxílio do computador (Wall & Crosby, 1997).

No estudo de Mackey e colaboradores, para verificar a validade e fidedignidade da Escala de Marcha Observacional (OGS), os avaliadores eram experientes na análise de marcha observacional e utilizavam a referida escala na prática clínica havia dois anos. Para aumentar a consistência das avaliações, os profissionais completaram uma sessão prática e uma discussão sobre a OGS antes de avaliarem os vídeos. Não há detalhamento de como ocorreu o treinamento. A OGS obteve índices aceitáveis de fidedignidade inter-observadores e intra-observadores para a posição de joelho e pé no apoio médio, contato inicial e levantamento do calcanhar. Nestes itens também encontrou-se concordância aceitável com a avaliação tridimensional. Dois itens (base de suporte e posição do retropé) tiveram índices de fidedignidade e concordância com a avaliação tridimensional baixos (Mackey, Lobb, Watt, & Stott, 2003).

No estudo de desenvolvimento da escala de Salford, 23 fisioterapeutas pediátricos receberam treinamento sobre marcha em geral e especificamente sobre a escala de Salford e depois tiveram uma sessão prática de avaliação, antes de iniciar o procedimento de escorização dos vídeos de 13 crianças com paralisia cerebral. Os autores discutem que utilizaram terapeutas com relativa inexperiência em análise de marcha (Toro, Nester, & Farren, 2007).

A mesma escala teve um estudo de fidedignidade e repetibilidade intra e inter-observadores, no qual os autores detalham que o treinamento oferecido aos observadores foi de duas horas de atualização sobre a maturação da marcha, cinemática normal da marcha, características das diferentes fases da caminhada e métodos de gravação e visualização de vídeos, além de uma demonstração de como avaliar pela escala, utilizando vídeos de duas crianças com marcha normal e uma com paralisia cerebral. Neste artigo, os autores discutem que o treinamento e a experiência dos observadores com análise de

marcha observacional são aspectos-chaves para estudos de fidedignidade das escalas e que ainda não foram totalmente explorados (Toro, Nester, & Farren, 2007B).

O Brasil conta com poucas pesquisas a respeito do uso de instrumentos de avaliação de marcha entre os fisioterapeutas, mas é presumível que as respostas seriam similares à dos colegas do Reino Unido, com poucos profissionais utilizando instrumentos padronizados de avaliação (Toro, Nester, & Farren, 2003.). Há poucos laboratórios de marcha no Brasil, e estes estão localizados em alguns centros de referência, como a AACD, que publicou um estudo sobre análise observacional e tridimensional em diplégicos espásticos (Kawamura, de Moraes Filho, Barreto, de Paula Asa, Juliano, & Novo, 2007), ou em grandes Universidades. Realizar uma avaliação de marcha tridimensional no país é, portanto, caro e inacessível à maioria dos fisioterapeutas.

Capítulo 2

2. Objetivos

Os três instrumentos de avaliação mencionados no capítulo anterior abordam grande parte da avaliação clínica de crianças com paralisia cerebral, contemplando não só o aspecto motor, como também a qualidade de vida. Também são muito citados na literatura referente à paralisia cerebral e foram validados em inglês. Embora amplamente utilizados no mundo todo, nenhum dos três foi traduzido oficialmente, nem validado para o Brasil.

A fisioterapia brasileira é carente de instrumentos de avaliação baratos e fidedignos e a maioria dos serviços de fisioterapia utiliza instrumentos de avaliação muito subjetivos. A subjetividade das informações faz com que as características dos pacientes pré e pós tratamento não sejam claramente observadas e as mudanças conseqüentes às terapias não são elucidadas de forma objetiva para o paciente, seus familiares e nem mesmo para a equipe de saúde.

Tendo em vista a necessidade de instrumentos adequados para avaliação de crianças com Paralisia Cerebral que sejam válidos na língua portuguesa e adaptados à realidade brasileira, os objetivos do presente trabalho são:

2.1. Objetivo Geral:

- Viabilizar a utilização de três instrumentos de avaliação fisioterapêutica em Paralisia Cerebral no Brasil, através da tradução para o português, validação e adaptação cultural doGMFM (*Gross Motor Function Measure*), PedsQL CP (*Pediatric Quality of Life Inventory Cerebral Palsy Module*) e Escala Visual de Marcha de Edimburgo (*Edinburgh Gait Visual Score*).

2.2. Objetivos específicos:

1. Verificar a consistência interna do Questionário de Qualidade de Vida PedsQI CP traduzido;
2. Correlacionar as respostas obtidas por pais e filhos ao PedsQI CP;
3. Correlacionar os resultados do PedsQI CP com a classificação funcional da criança com Paralisia Cerebral, dada pelo GMFMCS (*Gross Motor Function Measure Classification System*);
4. Desenvolver uma ferramenta de treinamento específica e padronizada para análise de marcha visual através da Escala Visual de Marcha de Edimburgo;
5. Verificar a fidedignidade intra e interobservador dos instrumentos GMFM e Escala Visual de Marcha de Edimburgo;
6. Avaliar a qualidade da avaliação de marcha visual entre profissionais previamente treinados e não treinados;
7. Avaliar os dados obtidos pela escala visual de marcha de Edimburgo e pela análise tridimensional realizada em laboratório;

Capítulo 3

3. Material e Métodos

3.1. Aprovação do Projeto pelo Comitê de ética em Pesquisa

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp em 04/07/2006, sob o número 354/2006, tendo sido aprovado em 21/09/2006. A inclusão de dois centros de reabilitação da cidade de Campinas para a realização da coleta de dados e da Universidade de Surrey para a coleta de vídeos e avaliações de marcha em laboratório foram aprovadas pelo mesmo comitê em 23/01/2007. As cartas de aprovação encontram-se em anexo (anexo 1).

3.2. Autorizações dos detentores dos direitos dos instrumentos originais

Antes de iniciar os procedimentos de tradução, foi estabelecido contato via *e-mail* com os autores e/ou associações detentoras dos direitos dos instrumentos a serem traduzidos para verificar se havia tradução oficial dos instrumentos para o português e para obter as autorizações necessárias. As autorizações encontram-se nos anexos 2, 3 e 4.

A instituição responsável pelos direitos do PedsQL CP é o MAPI Research Trust, com sede em Lyon, na França, que autoriza somente uma pessoa a traduzir o instrumento de interesse em cada idioma. Após contato inicial, o centro de pesquisa enviou em formato eletrônico os formulários de autorização para tradução, as versões originais do questionário para pais e crianças e um guia para auxiliar nas etapas de tradução e validação.

A editora detentora dos direitos de publicação do GMFM, bem como de seus manuais, Mac Keith Press, situada em Londres, Reino Unido, autorizou via *e-mail*, na pessoa de Michael Pountney, editor gerente, a tradução independente do GMFM, sem

tradução do manual, para fins puramente acadêmicos, e ressaltou que para tradução do manual seria necessário o contato prévio com uma editora brasileira que estivesse interessada no trabalho.

Quanto à Escala Visual de Marcha de Edimburgo, não há uma instituição ou editora detentora dos direitos autorais. Houve contato via *e-mail* com um dos autores, James Robb, que autorizou a tradução e confirmou que não houve contato anterior de brasileiros sobre o interesse em traduzir e validar a escala para o Português.

3.3. Tradução

As traduções ocorreram segundo as diretrizes constantes no tópico **1.2.1** do capítulo 1 do presente trabalho. Duas tradutoras qualificadas (professoras de Inglês) foram responsáveis pela tradução dos três instrumentos. As tradutoras, que não eram da área da saúde, não tinham conhecimento prévio das escalas e foram informadas a respeito dos objetivos do projeto. As profissionais receberam também o artigo de Guillemin e colaboradores, que contém explicações sobre como realizar traduções em trabalhos de validação (Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993) e também foi enfatizada a necessidade da tradução conceitual. As traduções foram realizadas de forma independente, sem que houvesse interferência de uma tradutora no trabalho da outra. Após a realização das traduções, houve uma reunião entre as tradutoras e os pesquisadores do projeto, para discussão das versões e confecção de uma versão conciliada, que seria a primeira versão das escalas em português.

As primeiras versões do questionário de qualidade de vida PedsQL e da Escala Visual de Marcha de Edimburgo foram então enviadas para retrotradução, que foi realizada por um professor de inglês, nativo da Escócia, que fala e conhece a língua portuguesa. A versão traduzida e conciliada do GMFM em português foi traduzida para o inglês por uma tradutora Norte-Americana, também conhecedora da língua portuguesa e professora de inglês. Os tradutores não tiveram acesso aos instrumentos originais em inglês. Uma reunião foi realizada com estes tradutores para confrontar os instrumentos revertidos novamente para o inglês, a partir da versão traduzida para o português, e os instrumentos originais em inglês. Com o confronto das duas versões em inglês, e a versão em português em mãos,

chegou-se a uma segunda versão das escalas em português. O processo inteiro de tradução e retrotradução está ilustrado na **Figura 1**.



Figura 1: Etapas do processo de tradução e retrotradução do PedsQL, GMFM e Escala Visual de Marcha de Edimbugo.

Até esta etapa, o trabalho ocorreu quase simultaneamente para as três escalas. Após a confecção das versões em português dos três instrumentos, iniciou-se o trabalho de validação, que foi individualizado para cada escala.

3.4. Validação

A validação ocorreu de forma individualizada para cada escala, devido à natureza diferente dos instrumentos. A seguir, serão descritas as etapas de validação de cada instrumento em separado.

3.4.1. PedsQL CP- Questionário de Qualidade de Vida Pediátrico em Paralisia Cerebral.

O estudo de validação do questionário de qualidade de vida em Paralisia Cerebral ocorreu de acordo com as diretrizes enviadas pelo Mapi Research Trust, entidade que autorizou a tradução e validação do instrumento. Após as etapas de tradução terem sido completadas, a versão brasileira do questionário deveria ser testada com o público-alvo: crianças com Paralisia Cerebral e seus pais. Na primeira fase da aplicação (pré-teste), era necessário que houvesse pelo menos cinco questionários respondidos pelos pais das

crianças de todas as faixas etárias (2 a 4, 7 a 7, 8 a 12 e 13 a 18 anos) e pelas crianças de 5 a 7 anos, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos. Os questionários traduzidos estão nos Apêndices 1,2,3 e 4.

a. Seleção dos voluntários - primeira fase

Os voluntários foram selecionados em três serviços de atendimento de Fisioterapia Neuropediátrica de Campinas: O ambulatório de Fisioterapia Neuropediátrica do Hospital das Clínicas da Unicamp, a Casa da Criança Paralítica e o Centro de Reabilitação Física da Prefeitura Municipal de Campinas em Sousas. Os responsáveis pelos ambulatórios autorizaram a realização da pesquisa.

Para responder ao questionário, foram selecionados pais ou responsáveis de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral entre 2 e 18 anos de idade e crianças com paralisia cerebral, que pudessem se comunicar através da fala e tivessem boa compreensão, entre 5 e 18 anos. No caso de crianças com Paralisia Cerebral que não se comunicavam através da fala, somente os pais responderam aos questionários. A abordagem inicial aos pais ocorreu nas salas de espera dos três serviços supracitados. O convite era seguido de explicações sobre o projeto e procedimentos a serem realizados, e um informativo com as mesmas explicações era entregue aos pais ou responsáveis, que deveriam levar o documento para casa. Na próxima visita da criança à instituição, os pais que haviam lido o documento deveriam assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) caso concordassem em participar da pesquisa. O TCLE englobava a participação das crianças e pais no Questionário de Qualidade de vida, na etapa de validação do GMFM e na Escala de Edimburgo. O TCLE e as explicações aos pais sobre o projeto estão no Apêndice 5. A Tabela 4 detalha a distribuição de pais e crianças que responderam ao questionário na primeira fase.

Tabela 4: Características principais das crianças da primeira fase da validação do Questionário de qualidade de Vida PedsQL PC. Note que o número de crianças que responderam ao questionário é menor que o número de pais em todas as faixas etárias, porque houve crianças que não eram capazes de responder ao questionário. As crianças de dois a quatro anos não responderam ao questionário. Em Média de idade das crianças respondentes, considerou-se somente as idades das crianças que responderam aos questionários. Em media de idade total das crianças, considerou-se a idade das crianças que responderam ao questionário e as crianças que tiveram os questionários respondidos somente pelos pais.

Faixa Etária	Número de pais	Número de crianças	Média de idade das crianças respondentes	Média de idade total das crianças
2 a 4 anos	5	-	-	44,4 (± 8,32) meses
5 a 7 anos	11	5	78,8 (±9,44) meses	81,81(±8,25) meses
8 a 12 anos	8	5	127,4 (± 10,94) meses	123,25 (±13,65) meses
13 a 18 anos	6	5	197,6 (±14,39)meses	191,83 (±19,11) meses
Total	30	15	134,6 (±51,64)meses	105,29 (±51,14) meses

b. Aplicação do questionário- primeira fase

O questionário era realizado tão logo os pais assinassem o TCLE e ocorria nas salas de espera dos ambulatórios de fisioterapia, sendo que a criança não poderia estar presente quando o pai estivesse respondendo ao questionário e o pai ou responsável não poderia estar presente quando seu filho respondesse. Os pais e/ou crianças respondiam ao questionário apropriado para a faixa etária em que as crianças estivessem enquadradas. Na faixa etária de dois a quatro anos havia somente versão do questionário para os pais. Os questionários traduzidos para pais e crianças de todas as faixas etárias estão em anexo, e compreendem formatos paralelos de auto-relatório e relatório de questões sobre o filho. Assim como a versão original em inglês, as versões traduzidas para crianças eram as de crianças pequenas (5 a 7 anos), crianças (8 a 12 anos) e adolescentes (13 a 18 anos). As versões para os pais/ responsáveis verificavam a percepção dos pais sobre a qualidade de vida relacionada à saúde de sua criança e estavam disponíveis para 2 a 4 anos (crianças muito pequenas), 5 a 7 anos (crianças pequenas), 8 a 12 anos (crianças) e 13 a 18 anos (adolescentes). As instruções pediam para os pais e crianças responderem o quão problemático cada item tinha sido no último mês (para os pais: “No último mês, o quanto

isso tem sido um problema para sua criança/ adolescente”, para as crianças/ adolescentes: “No último mês, quanto este problema tem te afetado”). Sendo fiel ao instrumento original, uma escala de cinco pontos foi utilizada na primeira versão do questionário para os pais e para as crianças de 8 a 18 anos (0= nunca, 1= quase nunca, 2= às vezes, 3= geralmente, 4= quase sempre). Para facilitar as respostas das crianças de cinco a sete anos, as respostas são simplificadas em 3 opções: (0=de jeito nenhum, 2= as vezes, 4= muito). Para cálculo dos escores, os valores são revertidos e transformados linearmente em uma escala tipo Likert, de cinco opções, com pontuação que varia de 0 a 100 (0=100, 1=75, 2= 50, 3=25, 4=0). Para a versão infantil de 5 a 7 anos, a escala contou com valores (0=100, 2=50 e 4=0). Assim, os escores mais altos indicam melhor qualidade de vida. Os escores obtidos em cada item são somados e divididos pelo número de itens respondidos em cada dimensão. Se mais de 50% dos itens não haviam sido respondidos, o escore da escala não poderia ser computado.

Na primeira versão do questionário, a aplicação na forma de entrevista era obrigatória, para levantar como uma possível modificação de sentenças consideradas mais difíceis mudava a compreensão sobre o que se desejava inferir. Todas as entrevistas com os pais e crianças foram realizadas pela mesma entrevistadora. Nesta fase, além das perguntas, o entrevistador perguntava se as questões haviam sido perfeitamente compreendidas. As questões cujos pais e crianças relataram dificuldades de compreensão foram anotadas e levadas para discussão posterior com uma banca de especialistas em neuropediatria.

Na versão original, em Inglês, o questionário é auto-respondido, isto é, os pais recebem as perguntas e respondem sozinhos.

c. Discussão com especialistas

Após a aplicação da primeira versão dos questionários, foi realizada uma reunião com especialistas em Neuropediatria: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicóloga, fonoaudióloga, pedagoga e assistente social da Casa da Criança Paralítica de Campinas. Na reunião, foram discutidas as sentenças do questionário, bem como as possibilidades de respostas, além das questões nas quais houve não entendimento por parte dos pais ou crianças. Confeção da segunda versão do questionário.

Com base nas dúvidas encontradas com relação às sentenças da primeira versão do questionário e na reunião com especialistas, foi elaborada a segunda versão do questionário,

com pequenas modificações de algumas sentenças e com alteração nas possibilidades de resposta. A segunda versão dos questionários está nos apêndices 6 a 9.

d. Aplicação da segunda versão do questionário

Após a modificação do questionário, a segunda versão foi aplicada em um novo conjunto de pais e crianças atendidos nos três serviços de fisioterapia mencionados no início deste capítulo. A abordagem dos responsáveis e crianças seguiu os mesmos critérios adotados quando da aplicação da primeira versão, com diferenças de que os respondentes acima de oito anos (pais e crianças) poderiam optar em responder o questionário sozinhos, ou através de entrevista. As características dos voluntários respondentes à segunda fase do questionário encontram-se na Tabela 5.

Tabela 5: Características principais das crianças respondentes à segunda fase da validação do Questionário de qualidade de Vida PedsQI PC.

Faixa Etária	Número de pais	Número de crianças	Média de idade das crianças respondentes	Média de idade total das crianças
2 a 4 anos	8	-	-	46,6 (± 6,7) meses
5 a 7 anos	7	5	88 (±13,4) meses	81,57(±11,1) meses
8 a 12 anos	14	11	126,9 (± 15,3) meses	123,7 (±15,9) meses
13 a 18 anos	5	5	182,8 (±12,2)meses	182,8 (±12,2) meses
Total	34	21	129,47 (±38,29)meses	105,61 (±46,47) meses

e. Análise estatística das duas versões brasileiras

Para realização dos testes de validação, foram escolhidos os testes estatísticos:

- Aplicabilidade (*Feasibility*)

A aplicabilidade do questionário foi testada por meio da porcentagem de itens não-respondidos (McHorney CA, 1994), por falta de entendimento da questão ou por falta de adequação da questão à realidade sócio-cultural. As questões com maior porcentagem de falta de resposta foram analisadas, comparando-se com relatos de pais e voluntários quanto à dificuldade da sentença ou outro motivo para que a questão ficasse sem resposta. De acordo com o guia de validação fornecido pela

Mapi Research Trust, em um questionário individual, a falta de respostas em mais de 50% do número de questões de uma dimensão do questionário inviabiliza a computação dos pontos da mesma (Mapi Research Trust, 2006).

- **Consistência Interna**

Alfa de Cronbach: O alfa de Cronbach (1951) verifica a consistência interna de um questionário ou escala, quando há vários respondentes e vários itens respondidos. Desta forma, pode-se calcular a variância de cada item e a variância do conjunto de itens. A variância de uma soma será menor que a soma das variâncias de cada item se os itens medirem a mesma variância entre os respondentes. A proporção entre a variância verdadeira pode ser estimada pela comparação entre a soma das variâncias com a variância da soma, de acordo com a equação 1, onde K indica o número de itens, s_i^2 indica a variância para cada um dos itens e s^2_{soma} é a variância da soma de todos os itens. Escalas com fidedignidades de 0,70 ou maiores são recomendadas para comparar grupos de pacientes, enquanto uma escala com coeficiente maior que 0,90 é recomendada para analisar escores de pacientes individualmente (Nunnally & Bernstein, Psychometric theory, 1994).

Equação 1:

$$\alpha = \left(\frac{K}{K-1} \right) \times \left[1 - \frac{\sum s_i^2}{s^2_{soma}} \right]$$

O coeficiente foi calculado para todas as questões, de todos os respondentes, pais e crianças, separadamente entre a primeira e a segunda versão. Os dados das crianças e pais de todas as faixas etárias, exceto de 2 a 4 anos (questionário apresenta menor número de questões) foram agrupados.

- **Sensitividade**

Foi analisada através de comparações dos escores obtidos através dos questionários com a classificação do nível de comprometimento funcional da crianças, dada pelo GMFMCS (*Gross Motor Function Measurement Classification System*) (Palisano, Rosenbaum, Walter, Russell, Wood, & Galuppi, 1997). O GMFMCS é uma escala de habilidade funcional de cinco níveis, detalhados na. A sensibilidade foi testada

pela análise de variância entre os escores médios (obtidos pelo PedsQL) e a classificação de GMFMCS (**Tabela 6**). Cada versão do questionário foi analisada separadamente.

Tabela 6: Classificação segundo o GMFMCS. Traduzido de Palisano et al, 1997.

Nível	Descrição principal
I	Andam sem restrições, possuem limitações nas habilidades mais avançadas do GMFM.
II	Andam sem dispositivos auxiliares; limitações na deambulação em ambientes externos e na comunidade;
III	Andam com dispositivos auxiliares da marcha, limitações na deambulação em ambientes externos e na comunidade;
IV	Movem-se com limitações; as crianças são transportadas ou utilizam-se de sofisticados dispositivos auxiliares da mobilidade em ambientes externos e na comunidade;
V	A mobilidade é severamente limitada mesmo com o uso de tecnologia assistiva.

- Concordância entre pais e crianças: Além dos testes tradicionais de validação, é importante verificar se há discrepâncias entre as respostas dadas pelos pais e pelos seus filhos. Para realizar a verificação estatística deste item, o teste adotado foi o coeficiente de correlação intra-classe e a classificação foi de acordo com Bartko: valores menores que 0,40 de ICC serão considerados como concordância pobre a justa; entre 0,41 a 0,60 moderada; entre 0,61 a 0,80 boa concordância e acima de 0,80, é classificado como excelente concordância (Bartko, 1966). Os testes de correlação intraclasse foram realizados tanto para a primeira versão como para a segunda versão do questionário.
- Validade de construção da primeira e da segunda versão do questionário: Associadas ao estudo da sensibilidade, onde se pressupõe que quanto menor o escore de qualidade de vida obtido pela criança, menor será a classificação funcional de acordo com o GMFMCS:

3.4.2. GMFM - Gross Motor Function Measurement

De acordo com os autores do instrumento, a validação do GMFM não é necessária, uma vez que o instrumento é amplamente utilizado no mundo inteiro e já foi substancialmente validado. Como a tradução do GMFM ocorreu sem a tradução do manual, julgou-se necessário fazer um estudo de fidedignidade intra e inter-observadores da utilização da escala sem auxílio do manual.

a. Seleção dos Pacientes Voluntários:

Os pacientes selecionados para serem submetidos ao GMFM pertenciam ao grupo de crianças respondentes do PedsQL. Deste grupo, foram selecionadas 10 crianças, através de randomização estratificada, que é realizada quando os voluntários possuem características importantes dentro do estudo. A randomização estratificada é usada para garantir que números iguais de participantes com uma característica possa influenciar no prognóstico ou na resposta à intervenção sejam avaliados (Amatuzzi, Barreto, Litvoc, & Leme, 2006). No caso do presente estudo, a randomização estratificada teve como objetivo garantir que pacientes com seqüelas leves, moderadas e graves fossem avaliados através do GMFM. Caso fosse realizada uma randomização simples, poderia ocorrer, por exemplo, que a maioria dos pacientes a serem filmados e avaliados fossem leves ou graves e que alguma classificação de gravidade de acordo com o GMFMCS fosse ignorada.

Como a distribuição de seqüelas de Paralisia Cerebral é variada, buscou-se obter um grupo de voluntários com gravidades variadas. A estratificação dos voluntários ocorreu com base na classificação funcional, dada pelo escore de GMFMCS. Foram selecionadas duas crianças de cada classificação, de I a V. Das 10 crianças, com idade média de 12,31 (\pm 3,17) anos, três eram do sexo masculino e sete do sexo feminino. As principais características dos voluntários estão descritas na **Tabela 7**.

Tabela 7: Características dos voluntários filmados e avaliados pelo GMFM

Voluntário	Idade (anos)	Sexo	GMFMCS	Tipo de lesão
1	17,5	m	IV	Quadriparesia espástica
2	16,75	f	IV	Quadriparesia espástica
3	9	m	V	Quadriparesia atetóide
4	11,16	f	I	Hemiparesia espástica D
5	9,52	f	V	Quadriparesia espástica
6	9,7	f	III	Diparesia espástica
7	10,18	f	II	Diparesia atetóide
8	10,7	m	III	Diparesia espástica
9	14	f	I	Hemiparesia espástica D
10	15	f	II	Hemiparesia espástica D

Como os voluntários já haviam sido selecionados para a aplicação do PedsQL, o termo de consentimento assinado pelos pais englobava a possibilidade das crianças serem sorteadas para a realização do estudo de validação do GMFM e da Escala de Edimburgo, portanto, não foi necessário que outro termo de consentimento livre e esclarecido fosse confeccionado e assinado.

b. Filmagem das crianças

As crianças selecionadas foram submetidas à avaliação funcional através do GMFM, que foi inteiramente filmada. Somente uma profissional aplicou a avaliação filmada a todas as crianças. As filmagens ocorreram no Centro de Investigação em Pediatria (CIPED), da Unicamp, no ambulatório de fisioterapia neuropediátrica do HC/ Unicamp e na Casa da Criança Paralítica, com a presença do mínimo número de pessoas possível, de preferência somente da avaliadora, ou quando não era possível, da avaliadora e dos pais das crianças.

c. Seleção dos Fisioterapeutas voluntários

O projeto tinha a intenção de convidar todos os fisioterapeutas credenciados no Crefito 3, do Estado de São Paulo, mas o órgão não disponibilizou os endereços dos profissionais para contato. Foram convidados a participar do projeto fisioterapeutas do contato da autora do projeto. Vinte fisioterapeutas, das cidades de Campinas e Ponta

Grossa- PR, aceitaram participar do projeto Dos vinte fisioterapeutas que inicialmente aceitaram participar do projeto como avaliadores, somente oito completaram as avaliações. As características dos profissionais estão especificadas na Tabela 8

Tabela 8: Características dos oito profissionais que avaliaram os vídeos do GMFM

Voluntário	Tempo de formatura (meses)	Experiência Neuropediatria (meses)	Uso de vídeo em avaliações	Experiência a GMFM	Tempo entre 1ª e 2ª avaliação
1	19	19	não	não	4 semanas
2	33	0	não	não	5 semanas
3	30	0	não	não	6 semanas
4	288	288	não	não	5 semanas
5	260	72	não	não	5 semanas
6	52	0	não	não	6 semanas
7	84	84	sim	não	6 semanas
8	18	0	não	não	4 semanas

d. Metodologia da Validação

Todos os voluntários receberam um pacote contendo os vídeos a serem avaliados, fichas de avaliação, com a escala traduzida (apêndice 10) para cada criança e cada avaliação, informações sobre o projeto, seqüência de vídeos a serem assistidos e instruções sobre como assistir aos DVDs, além de um formulário com questões sobre o tempo de experiência profissional, familiaridade com avaliações em vídeo, familiaridade com o GMFM e comentários sobre a tradução e dificuldades encontradas na avaliação (Apêndices 11 a 14).

Os fisioterapeutas voluntários deveriam assistir aos vídeos de GMFM das 10 crianças filmadas e preencher a ficha de pontuação do GMFM duas vezes, com um intervalo de quatro a seis semanas entre as avaliações. O motivo dos observadores assistirem aos mesmos vídeos duas vezes era a realização do teste de fidedignidade intra-observador, que verifica a constância de avaliação do observador em momentos diferentes.

A seqüência a que os voluntários assistiram aos vídeos foi randomizada, de modo a evitar que os profissionais assistissem aos vídeos na mesma ordem e ocorresse o “efeito aprendizagem”, que é a avaliação prejudicada do primeiro vídeo, por conta da adaptação do avaliador com a forma de avaliação e as particularidades do vídeo. A seqüência aleatória de aparecimento das crianças nos vídeos deve prevenir uma má-avaliação dos primeiros pacientes, como descrito em Eastlack e colaboradores (1991).

e. Análise estatística

- Fidedignidade intra-observador: Através da estatística *kappa*. O coeficiente *kappa* verifica a concordância entre as avaliações e se essa concordância não é pelo acaso (Uebersax, 2008).
- Fidedignidade inter-observadores: Através do coeficiente *kappa*.

3.4.3. Escala Visual de Marcha de Edimburgo (EVME)

No estudo de validação da EVME, optou-se por incluir a verificação da eficácia do treinamento específico para a avaliação na fidedignidade intra e inter-avaliadores no uso da escala. Foi necessário então desenvolver um programa de treinamento para avaliação de marcha através da Escala de Marcha de Edimburgo. Além disso, o estudo, realizado com pacientes do Queen Mary's Hospital, em Londres, onde há um laboratório de marcha instrumentado (Figura 2), permitiu a comparação entre itens da escala relacionados a ângulos articulares com os resultados obtidos através da avaliação instrumentada em laboratório.



Figura 2: Laboratório de marcha do Queen Mary's Hospital, em Londres

a. Desenvolvimento do CD-ROM de treinamento.

A versão original da escala de Edimburgo conta com um manual com algumas instruções sobre como realizar as avaliações. Entretanto, as instruções não são ilustradas, o que pode dificultar a sua interpretação. A escala também parte do pressuposto que o avaliador tem uma grande familiaridade com conceitos de marcha normal e análise observacional de marcha. Percebeu-se então que desenvolver um pacote de treinamento para avaliar marcha através da escala de Edimburgo facilitaria a aplicação do instrumento por profissionais que não possuem experiência em análise de marcha através de vídeo e também por aqueles que não são familiarizados com conceitos de marcha normal e alterada.

Para verificar a eficácia do treinamento na fidedignidade intra e inter-observadores da EVME, foi necessário desenvolver o treinamento, uma vez que não havia nenhuma forma de treinamento voltada ao uso da escala, inclusive na língua original. O desenvolvimento ocorreu durante o estágio de doutorado no exterior, realizado na Universidade de Surrey (UniS) e Queen Mary's Hospital (QMH), na Inglaterra. Os pesquisadores David Ewins, da UniS e a Fisioterapeuta do Queen Mary's Hospital, Sally Duhram supervisionaram o estágio de doutorado, que além do desenvolvimento do

treinamento, contou com a coleta de dados de marcha de crianças com paralisia cerebral no do laboratório de marcha e de vídeo convencional.

Antes do desenvolvimento do treinamento, houve discussões sobre a escolha da melhor interface de possível, que poderia ser um curso presencial, apostila ou CD-ROM. Optou-se pelo último formato, que possibilitaria a inclusão de imagens e vídeos ilustrativos, e não necessitaria de administração de curso presencial.

Para que o desenvolvimento do treinamento ocorresse em conformidade com o instrumento original, a pesquisadora visitou o *Anderson Gait Laboratory*, local onde foi desenvolvida a escala, em Edimburgo, Escócia, para realizar alguns questionamentos sobre a pontuação, os métodos de filmagem através de câmeras convencionais e especificações quanto aos equipamentos disponíveis no laboratório de marcha. Também foram discutidos os detalhes de como a comparação entre resultados obtidos através da escala e dados de laboratório havia sido realizada no trabalho original, bem como a possibilidade de utilização do goniômetro como auxílio na avaliação de itens relacionados a ângulos articulares.

Inicialmente, o pacote de treinamento foi desenvolvido no programa Microsoft *Power Point* 2007, tendo sido realizados testes também no programa Microsoft *Front Page*. O programa *Power Point* se mostrou mais adequado às pretensões do pacote de treinamento pela possibilidade de inclusão de *hiperlinks*, voz, fotos e vídeos, o que tornaria o treinamento mais interessante e interativo. O pacote de treinamento foi desenvolvido simultaneamente em inglês e em português. A versão em inglês do pacote foi supervisionada pelos orientadores do estágio de doutorado na Inglaterra. Alguns slides do pacote estão representados na Figura 3. A colocação de voz ocorreu por meio de gravações no programa Gravador de som disponível em computadores pessoais e foi realizada por uma brasileira, para a versão do pacote em português e uma inglesa, para a versão em inglês do treinamento. Para diminuir o tamanho total do arquivo de *Power Point*, após gravados em fomato WAV, os sons foram comprimidos em MP3.

Para as ilustrações em fotos e vídeos, uma criança normal foi filmada e fotografada, tanto nas alternativas normais da escala, quanto em alguns itens em que era possível representar a alteração desejada. A criança, um menino de 13 anos, e seus pais autorizaram o uso das imagens no pacote, inclusive tendo permitido imagens do rosto. Três crianças

com paralisia cerebral, que haviam tido a marcha filmada em outras ocasiões e cujos filmes faziam parte do banco de dados do QMH também tiveram algumas imagens incluídas no pacote de treinamento, após autorização expressa dos pais e edição de vídeos de fotos de modo que a identidade fosse preservada em sigilo. Para duas possibilidades de resultados da Escala (dorsiflexão excessiva do pé no swing e marcada hiperextensão de quadril no apoio), não foi possível representar com fotografias ou vídeos, nem com a criança normal tentando representar a alteração, nem com vídeos do banco de dados do QMH. Nestes dois casos, desenhos representativos foram confeccionados.





O ciclo da marcha

Busca

Pacote de Treinamento para a Escala Visual de Marcha de Edimburgo

Ligia Christina Bonato Guimarães Nunes
Antonio Augusto Pasolo Quevedo
David Evans
Sally Durham

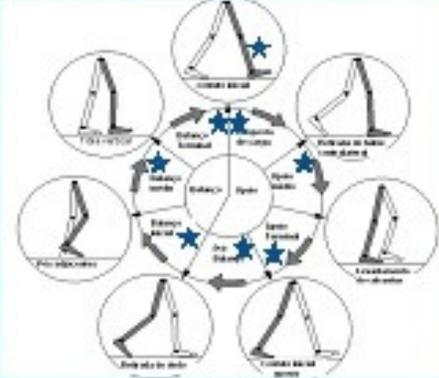
Ir para

- Ciclo:** Um ciclo de marcha inicia-se com o contato do membro de referência com o solo e termina quando o mesmo membro contata o solo no vão seguinte.
- Passo:** Um passo direito ou esquerdo se inicia quando o pé contata a base de apoio solo e termina quando o pé de referência contata o solo.
- Apoio/ Suporte:** É a fase da marcha na qual o pé de referência está em contato com o solo.
- Stato/ Balanço:** É a fase da marcha que se inicia quando o pé de referência sai do solo e termina quando o mesmo contata o solo no vão seguinte.
- Suporte/ Apoio simples:** Ocorre quando um pé está em contato com o solo e o outro pé está na fase de balanço (swing).
- Duplo suporte/ apoio:** Ocorre quando ambos os pés estão em contato com o solo. Em um ciclo de marcha há duas etapas em que ocorre o duplo apoio, nas quais um pé está iniciando o contato com o solo e o outro se prepara para entrar na fase de balanço. Cada duplo apoio corresponde a 50% de um ciclo de marcha.

Voltar

Fases e eventos da marcha

Voltar



Fase de flexão do pé

Fase de extensão do pé

Quadro de Pontuação da Escala de marcha de Edimburgo

Item	Aproximado				Bom				Ótimo			
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Independência			
...			

Item 3

Normal

Tabela de Escalas



Item 2

Como mensurar máxima dorsiflexão no apoio

Item 3

Seleção é o quadrado em que você vê a maior dorsiflexão do pé de apoio. Coloque o furo do gonímetro sobre o metatarso lateral, um braço do gonímetro na direção da cabeça da fíbula e outro na direção do metopé. Lieve um canto, uma possível rotação do pé e a linha perpendicular irá indicar a imagem. Neste caso, você precisa rodar esse gonímetro e marcar a direção de rotação que você vê na tela, anote e efetuar a medição.

Figura 3: Alguns slides do pacote de treinamento da escala de Edimburgo em Português.

Além de informações específicas sobre a escala de Edimburgo, o pacote de treinamento deveria incluir informações detalhadas a respeito dos conceitos envolvidos em marcha e análise de caminhada, divisões do ciclo de marcha em fases, subfases e indicação

dos principais eventos da marcha normal. As principais informações do pacote de treinamento estão detalhadas a seguir:

- objetivos do pacote de treinamento;
- introdução sobre escalas de marcha visuais;
- introdução à escala de Edimburgo, local de desenvolvimento, características dos principais itens;
- limitações da EVME;
- detalhamento de conceitos normais de marcha;
- importância da escala para avaliação de marcha em paralisia cerebral;
- definição de marcha;
- definição de análise de marcha;
- detalhamento do ciclo da marcha, com inclusão de fotos e vídeos ilustrativos;
- detalhamento das fases e eventos da marcha, com inclusão de ilustrações sobre cada uma;
- explicação sobre força de reação do solo com inclusão de vídeos realizados com sinal da plataforma de força, mostrando a resultante da FRS;
- representação visual da escala de marcha de Edimburgo (EVGS), com “*hiperlinks*” para todos os itens e todas as possibilidades de respostas, bem como “*hiperlinks*” para explicações sobre como pontuar, como utilizar os blocos de rotação e goniometria;
- considerações sobre definições a serem estabelecidas para uma avaliação mais adequada;

- em cada item, há a explicação sobre como realizar a avaliação, além de todas as possibilidades de respostas ou escores serem ilustradas com vídeos, fotografias ou figuras. no caso dos vídeos e fotografias, uma criança normal serviu como modelo da maioria dos itens, além de haver imagens de três crianças com paralisia cerebral. em todos os casos, os pais consentiram com a utilização das imagens;
- no caso dos itens nos quais as avaliações baseiam-se na amplitude das articulações, há informações sobre como utilizar o goniômetro na tela para auxiliar na avaliação, além de instruções de onde colocar o fulcro e braços fixo e móvel do goniômetro;
- no item em que a avaliação pode ser auxiliada pela visualização dos blocos de rotação, há informações detalhadas de como utilizar o mesmo e como graduar as respostas de acordo com a imagem que o bloco de rotação apresenta no vídeo;
- após passar por cada item, há dois vídeos para servirem como tutoriais: os dois vídeos são de uma criança normal, em um deles em marcha normal e no outro a criança foi instruída pelos pesquisadores a forjar alterações na marcha; Após a visualização dos vídeos de treinamento, há o acesso às respostas dos escores da criança nas duas situações, conferidas por especialista na escala;
- ao final do treinamento, são citadas as referências bibliográficas.
- o pacote permite que os fisioterapeutas observem os vídeos quantas vezes quiserem e voltem aos itens desejados de forma rápida e fácil, bastando clicar nos hiperlinks.

b. Seleção dos pacientes:

Os critérios de seleção dos pacientes foram:

- diagnóstico de paralisia cerebral;

- colaborativas;
- deambulação independente;
- sem presença de distúrbios associados;
- não terem sido submetidas à cirurgia de alongamento muscular e transferência tendinosa nos 12 meses anteriores à pesquisa;
- não terem sido submetidas à aplicação de toxina botulínica nos 12 meses anteriores à pesquisa.

Duas crianças com Paralisia Cerebral, pacientes do Queen Mary's Hospital, que se encaixavam nos critérios de seleção, foram convidadas a participar. Uma das crianças era do sexo feminino, tinha 9 anos e dez meses de idade e diagnóstico de paralisia cerebral perinatal hemiparética espástica leve à direita; o segundo voluntário era do sexo masculino, com 12 anos e nove meses de idade e diagnóstico de paralisia cerebral perinatal diparética espástica leve.

Os supervisores do estágio de doutorado limitaram o número de voluntários para dois, em virtude de que, caso houvesse mais voluntários, o projeto completo deveria passar novamente por apreciação a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Sistema Nacional de Saúde (NHS- *National Health System*) da Inglaterra. Tal processo é muito longo e restrições poderiam surgir tendo em vista que o projeto era binacional e os vídeos seriam trazidos para o Brasil.

Os pais assinaram o Termo de Consentimento (Apêndice 15) após terem lido as informações sobre o projeto (Apêndice 16) Acordou-se que as imagens das crianças não deveriam incluir os rostos, para que a identidade permanecesse sob sigilo. As crianças foram submetidas à avaliação de marcha instrumentada e tiveram a marcha filmada através de câmeras de vídeo convencionais (protocolo de filmagem no Apêndice 17).

Para realizar a coleta de dados, os pacientes deveriam vestir uma bermuda de *lycra*, a camiseta/camiseta deveria estar levantada, de modo a deixar todos os marcadores inteiramente visíveis, e deveriam estar descalços. Primeiramente, a coleta de marcha tridimensional era capturada, a seguir, os marcadores eram retirados e as marcações

específicas para realização da coleta de vídeo de marcha eram realizadas para que a coleta de vídeo convencional fosse feita.

O sistema de câmeras do laboratório de marcha do QMH possui a capacidade de sincronização da coleta de vídeo com a captura de dados de marcha. Optou-se por não utilizar os vídeos gerados no momento da realização da coleta de dados tridimensionais da marcha em virtude dos marcadores presentes, que poderiam representar um auxílio adicional aos avaliadores da Escala por vídeo, auxílio este que não pode ser repetido na prática clínica.

c. Avaliação preliminar

Antes de passar pela avaliação de marcha, as crianças precisaram passar por uma avaliação preliminar, para coleta dos dados diagnósticos e dados antropométricos. Os dados são necessários na geração do modelo antropométrico individual no *software* V3D, que realiza a análise dos dados coletados. Os dados coletados foram:

- altura em milímetros;
- comprimento das pernas direita e esquerda, em milímetros;
- largura do joelho, em milímetros;
- largura do tornozelo, em milímetros;
- largura dos pés em milímetros.

d. Avaliação de marcha instrumentada

A avaliação de marcha instrumentada ocorreu no laboratório de marcha do Queen Mary's Hospital, que conta com o equipamento de análise de marcha Pró-Reflex com câmeras MCU120 (Figura 4), da empresa Qualisys (Gothenburg, Sweden). As características do equipamento e seu software estão descritas na tabela 9 .:

Tabela 9: Características dos equipamentos e acessórios utilizados na coleta de dados de marcha tridimensional.

Características da instrumentação do Laboratório de marcha do Queen Mary's Hospital	
Número de Câmeras	8 câmeras MCU 120
Frequência máxima de captura das imagens	120 Hz
Frequência de captura utilizada	60 Hz
Tipo de marcador	Passivo (reflexivo)
Número de marcadores utilizados	15
Software de captura	Qualisys Track Manager versão 1.10.282
Software de análise	Visual 3D versão 3.79.0
Calibração	<i>Wand kit 750 mm</i>
Configuração mínima do computador acoplado	Windows 2000 ou XP, cartão gráfico de 64 MB RAM, Pentium 4, memória RAM de 512 MB, porta serial padrão COM



Figura 4: Uma das oito câmeras *ProReflex* MCU 120 do laboratório de marcha do QMH

A emissão de luz é refletida pelos marcadores reflexivos, colocados em pontos anatômicos específicos do paciente. Cada uma das câmeras capta a imagem refletida pelos marcadores em duas dimensões e as envia para o computador.

Antes de iniciar a captura, a calibração é realizada colocando-se um objeto de dimensões conhecidas, no caso o *Wand Kit*, uma barra em forma de L, com 750 mm de comprimento no braço mais longo e 550 mm no braço mais curto. Quatro marcadores são inseridos neste objeto, um em cada extremidade, outro no ponto de intersecção dos dois braços e o quarto a 200 mm do ponto de intersecção, no braço mais longo, como mostra a Figura 5.

A calibração permite a verificação da capacidade de mensuração de um objeto com marcadores pelas câmeras, verificando os erros obtidos no cálculo das dimensões de um objeto de dimensões conhecidas. Para iniciar o procedimento de calibração, o objeto descrito anteriormente é colocado no volume de mensuração, que é o espaço tridimensional no qual as câmeras captam movimentos, de forma que todas as câmeras possam detectar todos os marcadores do objeto. A seguir, movimentos em todas as direções são realizados com o objeto enquanto o software captura as imagens. Ao final da coleta dessas imagens, o QTM disponibiliza informações sobre os comprimentos do objeto medidos pelas câmeras e os desvios-padrões de cada comprimento e se os desvios e comprimentos medidos forem considerados baixos, a coleta de dados pode ser iniciada.

Durante a calibração, os eixos X, Y e Z foram definidos como Z sendo o eixo vertical, Y o eixo antero-posterior e X o eixo látero-lateral., também mostrados na Figura 5. Esta definição de eixos é padrão no QMH.

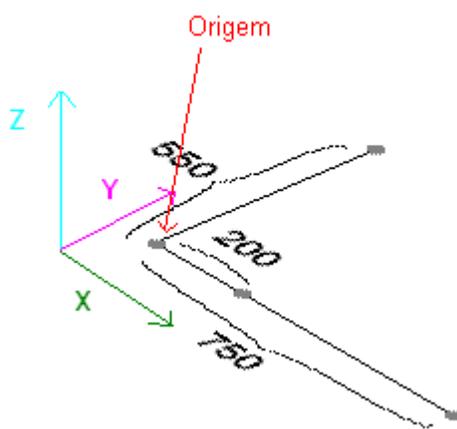


Figura 5: Objeto de calibração do laboratório de Marcha do QMH e coordenadas utilizadas. Os valores das distâncias são expressos em milímetros (mm).

Após a calibração, foi realizada a colocação dos marcadores reflexivos nos pontos de interesse. Os marcadores foram colocados nos pontos anatômicos: Espinhas ilíacas ântero-superiores, na região intermediária entre as duas espinhas ilíacas póstero-superiores no sacro, na coxa, no centro articular do joelho, na perna, no maléolo lateral, na cabeça do terceiro metatarso e no calcâneo, conforme ilustra a Figura 6. A colocação dos marcadores foi feita pela fisioterapeuta responsável pelo laboratório de marcha do QMH e seguiu as diretrizes do modelo híbrido do sistema de marcadores Helen Hayes (Kadaba, Ramakrishnan, Wootten, Gainey, Gorton, & Cochran, 1989) adotado no Queen Mary's Hospital.



Figura 6: Posicionamento dos marcadores em um voluntário, em vista anterior (foto da esquerda) e posterior (foto da direita).

Antes da coleta dos dados de caminhada ser iniciada, pediu-se que os pacientes fossem submetidos a uma coleta de dados estáticos, com as crianças em pé e paradas em posição ereta. A coleta dos dados estáticos é fundamental para que a análise completa englobe as posturas em pé, estáticas, porque algumas alterações são dinâmicas, só aparecem durante a marcha, mas há também alterações do posicionamento das articulações que são permanentes e aparecem mesmo quando em postura estática.

Após a captura dos dados estáticos, pediu-se que os voluntários caminhassem em uma velocidade normal, em linha reta. A captura das câmeras foi de 10 segundos para cada coleta e foram coletadas quatro seqüências de caminhada para cada paciente.

Durante a captura dos dados, o software QTM (*Qualisys Track Manager*) permite a visualização dos dados sendo capturados em tempo real na tela do computador e também permite sincronização com uma câmera de vídeo convencional, bem como dados de eletromiografia e dados da plataforma de força. Os dados adicionais não foram utilizados no presente trabalho. Através do Software QTM, versão 1.10.282, os dados de todas as câmeras são agrupados, formando-se a informação tridimensional da caminhada. Os dados podem ser visualizados em 3dimensões e em 2dimensões, com as imagens de cada câmera sendo exibidas como na figura 8.

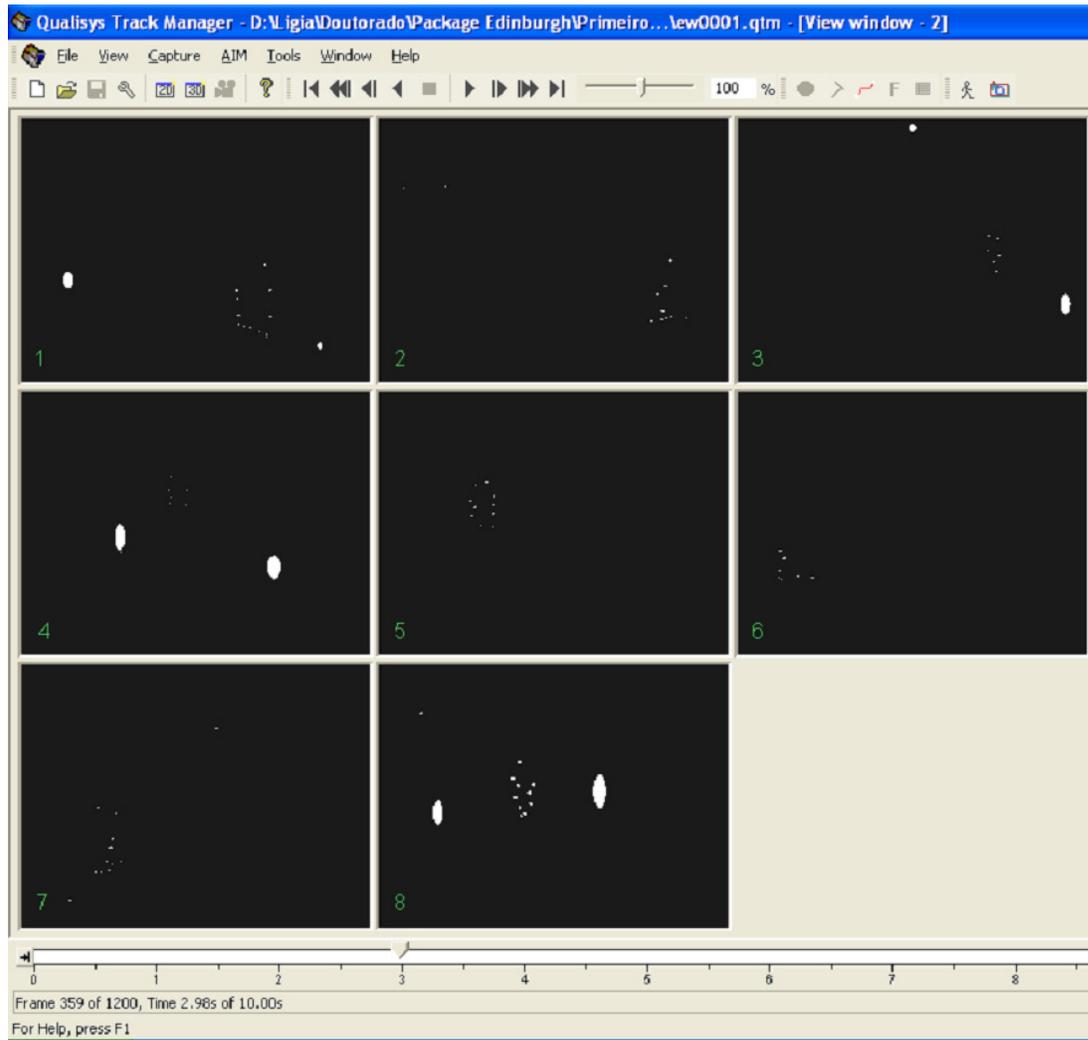


Figura 7: Visualização das imagens de cada câmera e em duas dimensões, no software QTM.

Após a coleta de dados, inicia-se o tratamento dos dados coletados no QTM. Nesta fase, os marcadores são identificados de acordo com seu posicionamento e o ruído principal é apagado (apagam-se os sinais que não são dos marcadores). A Figura 8 mostra a trajetória da amostra quando os marcadores não foram identificados e a Figura 9 mostra os marcadores já identificados. Se em alguma trajetória, determinado marcador não estiver visível ao sistema, pode-se descartar o período em que isto ocorreu ou realizar uma interpolação da trajetória, caso o período em que o sinal tenha sido perdido seja curto.

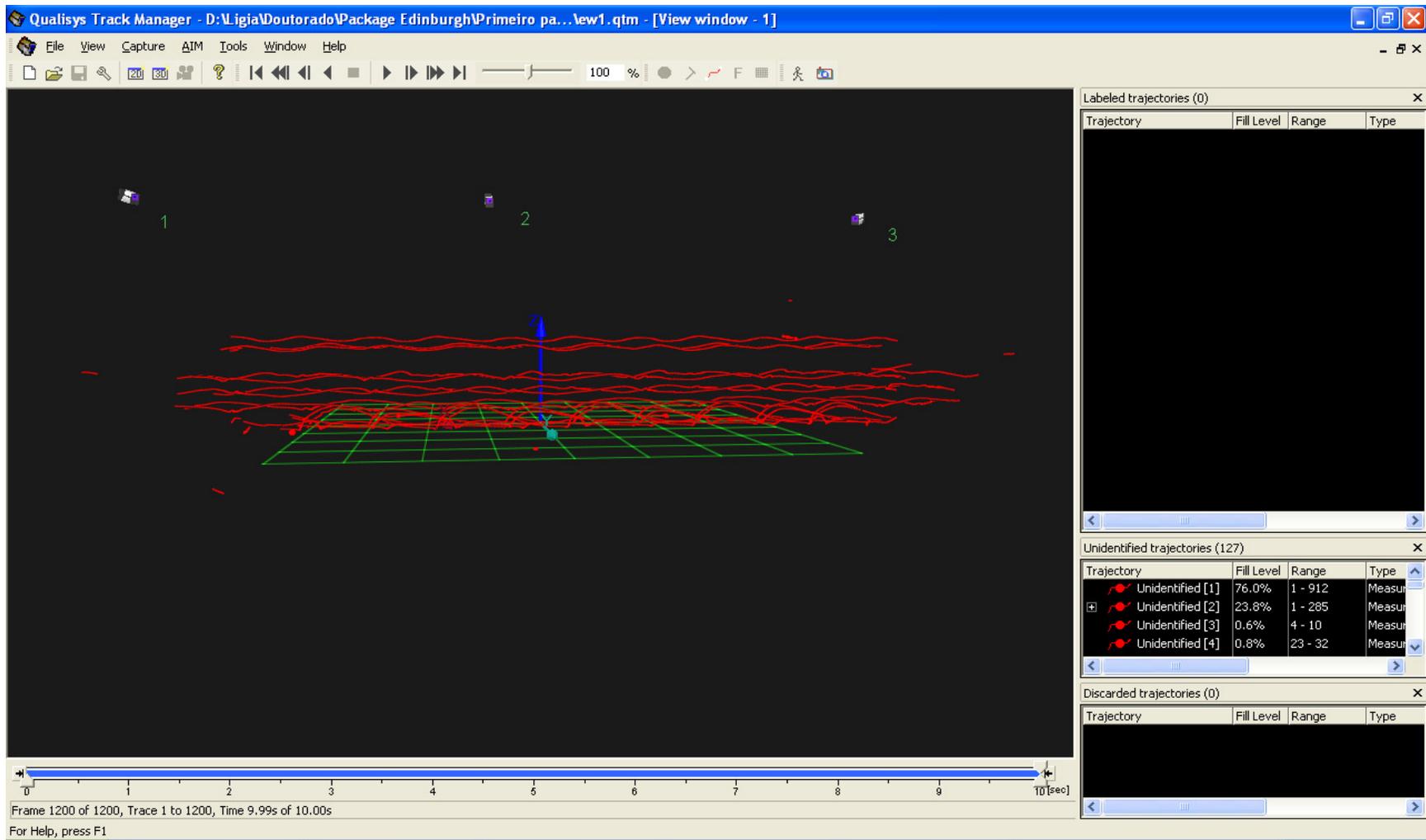


Figura 8: Trajetória dos marcadores antes da identificação de posicionamento. A janela superior do lado direito mostra as trajetórias identificadas enquanto a janela inferior mostra as trajetórias não identificadas (na situação da figuras, todas são não-identificadas).

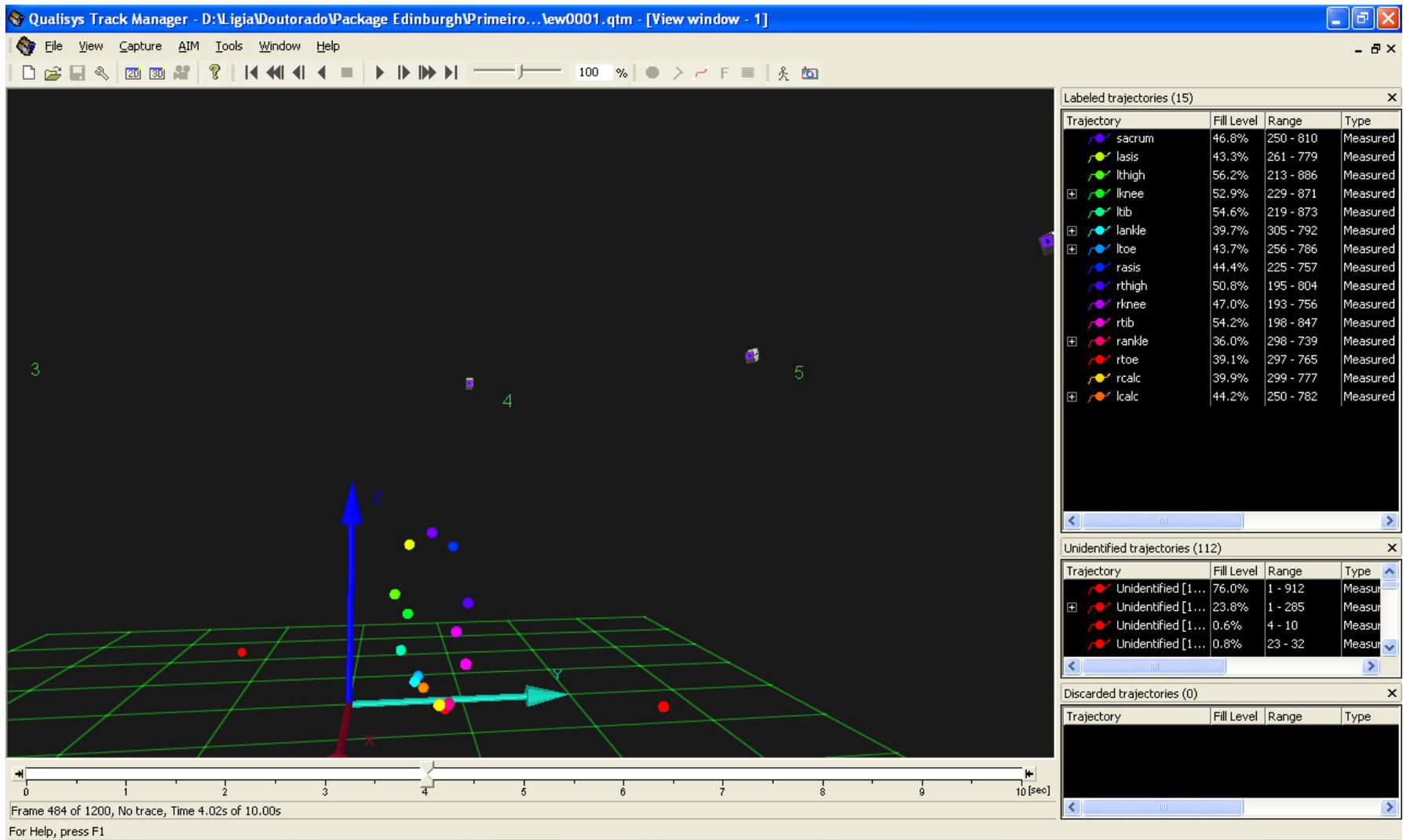


Figura 9: Visualização da tela do QTM após os marcadores terem sido identificados. A janela superior do lado direito mostra as trajetórias identificadas enquanto a janela inferior mostra as trajetórias não identificadas (ruído), que podem ser apagadas.

Após a identificação dos marcadores e pré-processamento, os dados são exportados ao *software* Visual 3D (V3D), que os analisa, determinando os ciclos de marcha e calculando os ângulos articulares dos marcadores em cada momento do ciclo de marcha.

No *software* V3D, todos os dados de todas as caminhadas e da coleta estática gravados são inseridos em um mesmo arquivo, filtrados por um filtro passa-baixas, interpolados, os dados antropométricos coletados são inseridos para construção do modelo, as direções de caminhada da coleta são especificadas, os eventos da marcha, como contato inicial e final de cada lado são definidos, dados normais de marcha são inseridos e um relatório final é gerado. A interface visual do programa V3D está ilustrada nas figuras 11, 12 e 13.

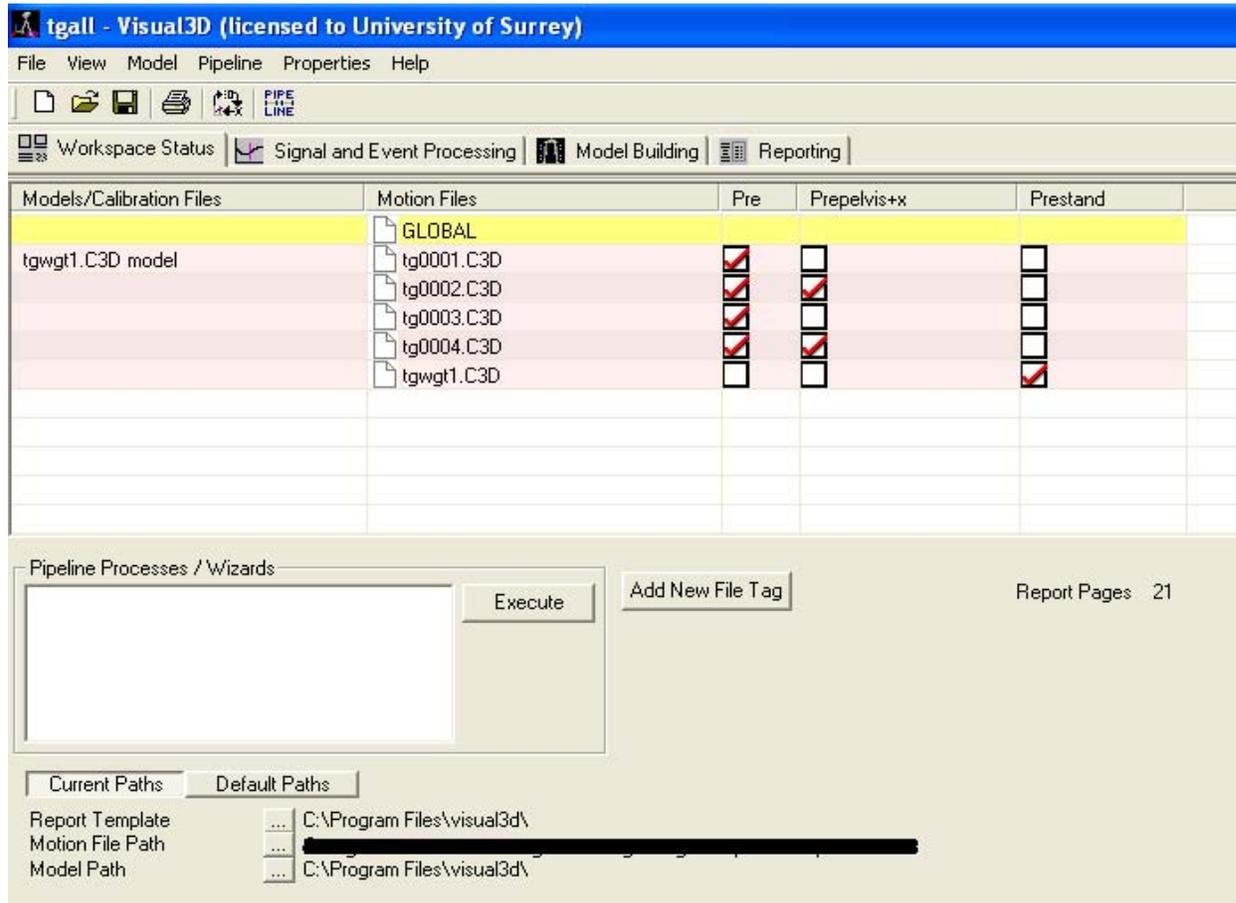
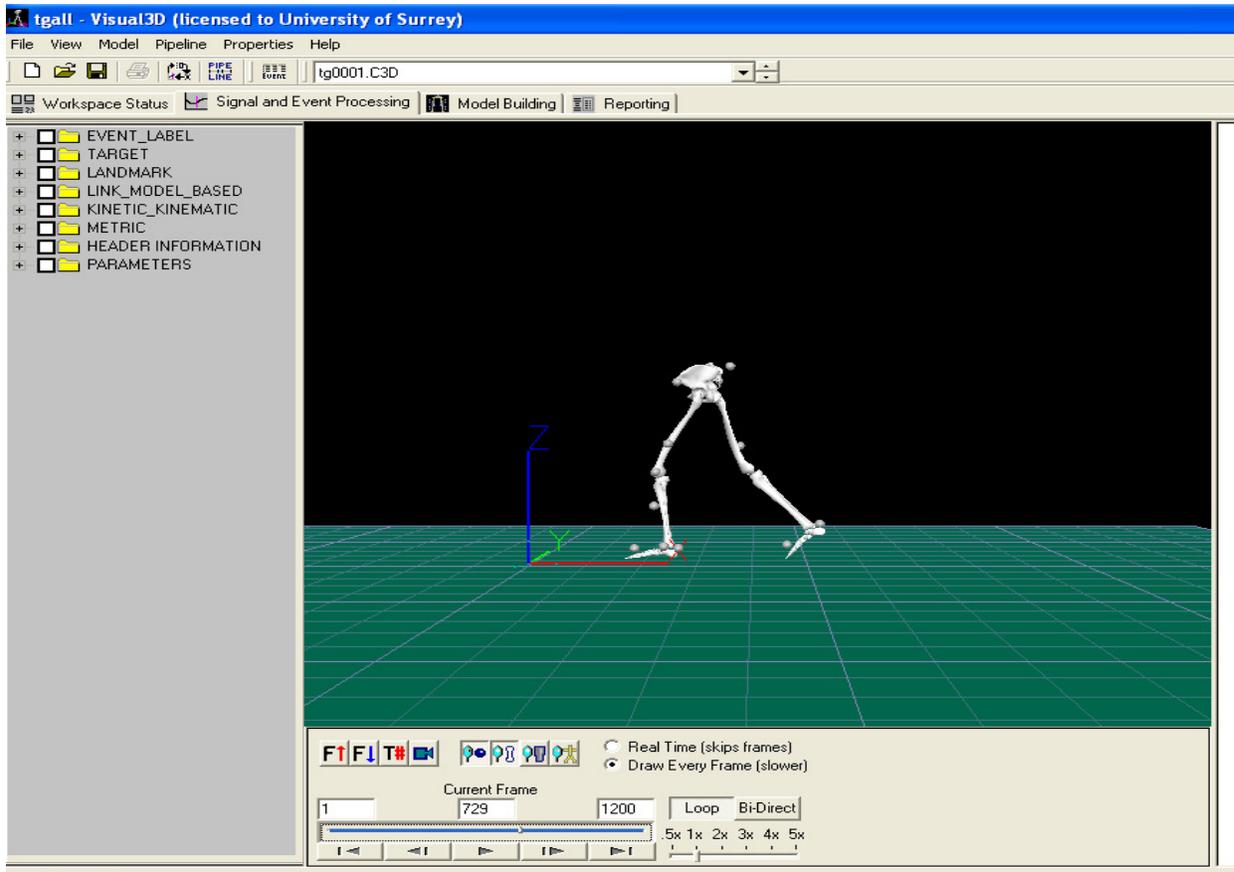


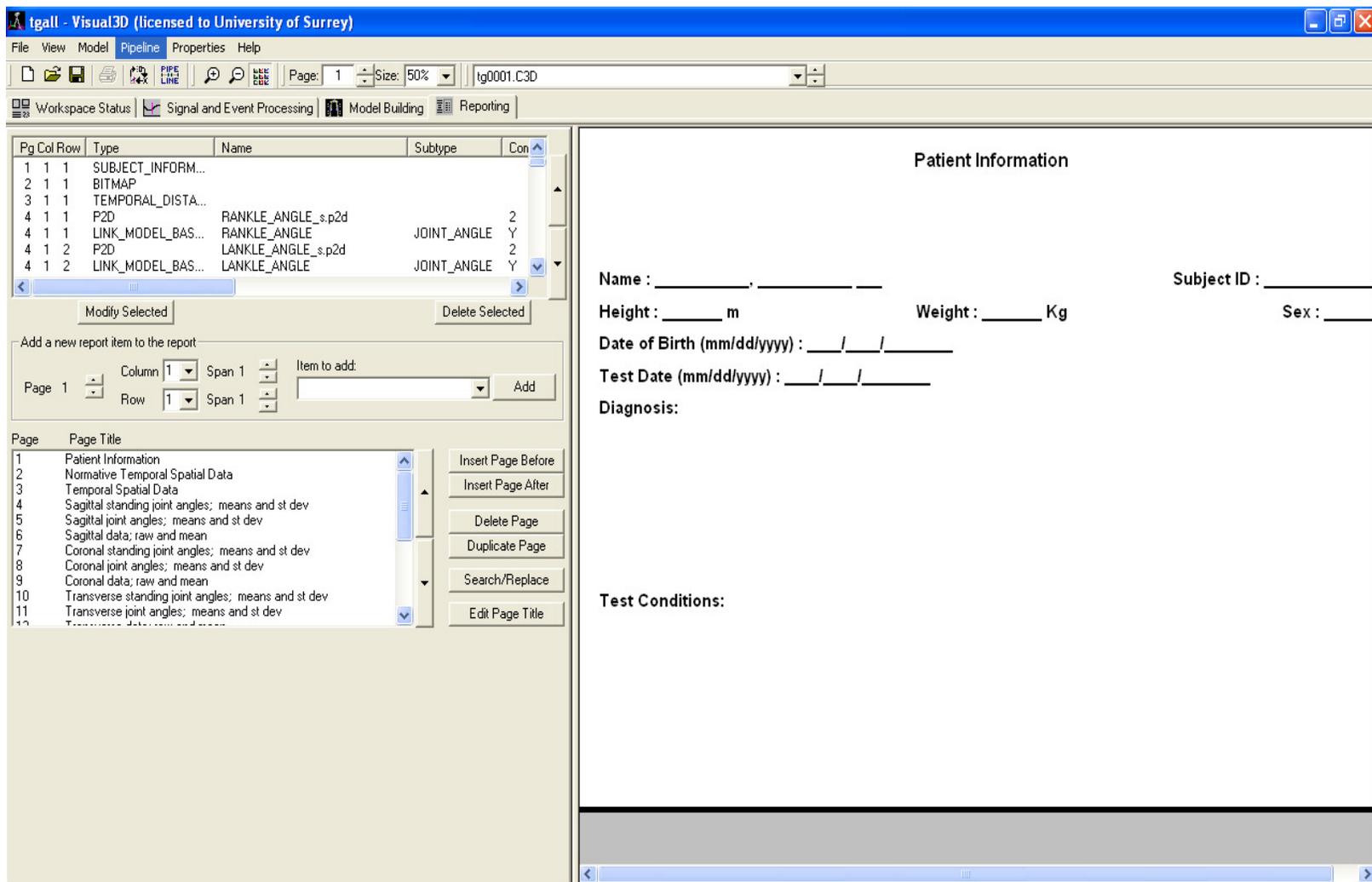
Figura 10: Área de trabalho do software V3D, com os dados de todas as coletas de marcha e da coleta estática .



For Help, press F1

Figura 11: Visualização do modelo corporal construído com base nos dados antropométricos de um dos voluntários.

O relatório contém informações espaço-temporais dos ciclos, médias dos ângulos articulares estáticos e dinâmicos nos planos sagital, coronal e transversal, com dados normais para serem comparados. A figura 13 ilustra a interface do software V3D mostrando o relatório gerado a partir da análise dos dados de um paciente.



For Help, press F1

Figura 12: Geração de relatório do software Visual 3D. Na janela superior esquerda há a descrição das informações gráficas relacionadas ao tipo de informação, a articulação e lado; na janela inferior esquerda há o título de cada página do relatório. A janela da direita contém a informação da primeira página.

A partir do relatório com os valores dos ângulos articulares da marcha dos dois voluntários, foi possível extrair os ângulos articulares requeridos em nove itens da Escala Visual de Marcha de Edimburgo, que são:

- Item 3: Máxima dorsiflexão do tornozelo no apoio;
- Item 7: Máxima dorsiflexão do tornozelo no balanço;
- Item 9: Extensão de pico do joelho no apoio;
- Item 10: Posição do joelho no balanço terminal;
- Item 11: Flexão de pico no balanço;
- Item 12: Extensão máxima do quadril no apoio;
- Item 13: Flexão de pico do quadril no balanço;
- Item 14: Obliquidade pélvica no apoio médio;
- Item 15: Rotação pélvica no apoio médio.

Dois profissionais com experiência em usar a Escala de Edimburgo e em análise de marcha tridimensional colocaram os dados obtidos na avaliação de marcha de acordo com a Escala de Marcha de Edimburgo. Por exemplo, se na avaliação tridimensional de marcha do paciente foi constatado que a máxima dorsiflexão de tornozelo no apoio foi de 15° de dorsiflexão, a escala foi preenchida com o escore 0 para este item, uma vez que o escore 0 do item 3 abrange valores de dorsiflexão máxima no apoio de 5 a 25°.

e. Gravação de marcha para avaliação pela escala de Edimburgo

Os mesmos voluntários que foram submetidos à avaliação de marcha tridimensional tiveram sua marcha gravada em vídeo convencional, para o propósito da Escala de Edimburgo. Antes de serem filmados, os marcadores foram retirados e algumas marcações foram realizadas para auxiliar a avaliação em vídeo convencional. Algumas destas marcações já faziam parte das sugestões dos autores da versão original da Escala e foram (Figura 14):

- Marcação com caneta dermatográfica ao redor da patela, com uma linha na região central da patela;
- Marcação com caneta dermatográfica na região sobre o tubérculo tibial;
- Marcação com caneta dermatográfica de cada lado e na superfície posterior do tendão calcâneo;
- Colocação do bloco de rotação na região intermediária entre as duas espinhas ilíacas ântero-superiores (EIAS);
- Marcação das EIAS (como o bloco de rotação foi fixado por uma cinta de Fabrifoam®, foi necessário utilizar um marcador para análise de laboratório, mas fita adesiva escura também pode ser utilizada);

Blocos de rotação

O bloco de rotação, desenvolvido pela equipe do laboratório de marcha Anderson, em Edimburgo, é um dispositivo simples para auxiliar na estimacão visual de rotações no plano transversal, e na escala auxilia na estimacão da rotaçao pélvica no apoio médio (item 15). Os indicadores têm 5 cm de comprimento, e são semi-círculos de isopor ou espuma de 10 cm de diâmetro. A face convexa do indicador é coberta com um cartão marcado com desenhos e linhas padronizados. Cada desenho padronizado corresponde a um ângulo de 20° no ponto médio de cada indicador. As faixas são marcadas para apresentar boa claridade e contraste entre faixas adjacentes quando vistas no vídeo. O princípio dos indicadores é que quando afixados em qualquer segmento, apresentam uma face variada a câmera, proporcional a rotaçao do segmento. Este dispositivo pode ser usado em conjunto com o congelamento de imagem no vídeo, para auxiliar na estimacão da quantidade de rotaçao. (Figura 13). Os autores do instrumento original recomendam que um bloco de rotaçao seja colocado na pelve para auxiliar na mensuraçao do plano transversal. Para fixar o bloco de rotaçao, utilizou-se uma cinta de material viscoelástico, Fabrifoam®, que se adapta aos contornos corporais, sem pressionar a região a garante adesividade ao bloco de rotaçao durante a marcha.



Figura 13: Bloco de rotação confeccionado pelo laboratório de marcha do QMH

Outras marcações foram incluídas a fim de auxiliar os fisioterapeutas, definindo alguns processos ósseos de articulações importantes para o uso do goniômetro (Figura 14).

São eles:

- Marcação com adesivo sobre o trocânter maior do fêmur;
- Marcação com caneta dermatográfica sobre o epicôndilo lateral do fêmur;
- Marcação com caneta dermatográfica sobre a cabeça da fíbula;
- Marcação com caneta dermatográfica sobre o maléolo lateral da fíbula.

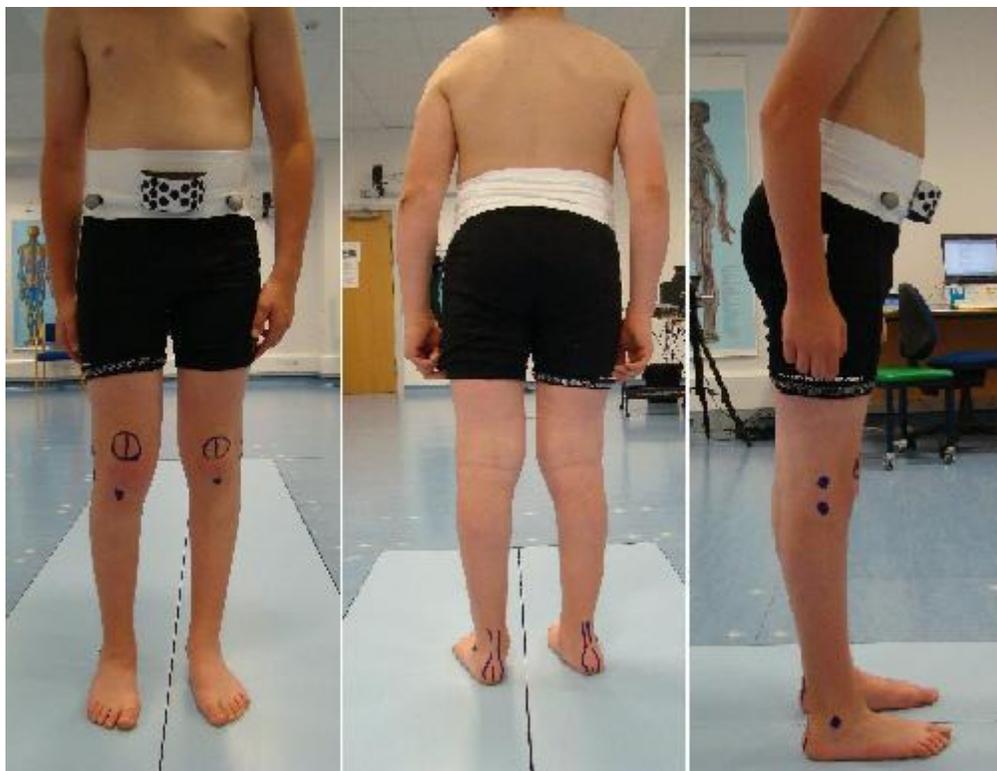


Figura 14: Marcação dos processos ósseos e articulares para auxiliar a visualização dos vídeos da Escala de Edimburgo. Vista anterior, posterior e lateral.

Para a captura dos vídeos, um sistema com duas câmeras Canon XM2Pal® fixadas com tripés, porém com capacidade de ajuste de altura, ligadas ao computador que gravava as imagens foi utilizado. A primeira câmera captava imagens em vista coronal anterior e posterior e a segunda era responsável pela gravação das imagens em vista sagital. Para a modificação da imagem que seria gravada no computador em determinado momento, o Digital Vídeo Switcher Se800 (Datavídeo®), ligado as duas câmeras, foi utilizado.

Após os voluntários serem marcados, os ajustes de posicionamento das câmeras de vídeo eram realizados, de modo a permitir a visualização completa dos ciclos de marcha e proximidade aceitável para visualização. Enquanto as câmeras estavam sendo ajustadas, os voluntários eram convidados a andar em linha reta no laboratório de marcha. Os critérios de ajustes foram:

- Vista coronal anterior: Imagem preservada da cabeça e região distal do voluntário quando este estivesse com o pé na extremidade da plataforma de força mais próxima da câmera;

- Vista coronal anterior aproximada: imagem preservada do joelho e região distal quando o paciente estivesse com o pé na extremidade da plataforma de força mais próxima à câmera;
- Vista coronal posterior aproximada: imagem preservada de mais ou menos três centímetros da linha poplíteia e região distal do paciente quando este estivesse com o pé na extremidade da plataforma de força mais próxima à câmera;
- Vista sagital: A imagem deveria abranger todo o comprimento da plataforma de força e estar aproximada de tal forma a preservar a cabeça do voluntário.

As gravações eram iniciadas após os ajustes e compreenderam pelo menos duas capturas de marcha em vista sagital em cada lado, duas capturas em vista coronal anterior, duas capturas em vista coronal anterior aproximada e duas capturas em vista coronal posterior aproximada.

f. Edição das imagens

As imagens foram editadas nos programas DVD Gate plus 2.2.01.12150™ (Sony) e Pinnacle Studio™ 8.12 (Real Networks), pela autora do trabalho (Ligia C. B. G. Nunes), sob supervisão do orientador do estágio de doutorado no exterior, David Ewins O melhor ciclo completo de marcha em cada vista e de cada lado dos voluntários foi selecionado e repetido cinco vezes no filme, de modo a facilitar o conforto dos avaliadores na avaliação dos vídeos. Os autores do instrumento original aconselham a visualização de mais que um ciclo de marcha, captando imagens que sejam representativas do movimento usual da criança, tendo em vista que a criança com paralisia cerebral nem sempre possui padrão de marcha estável. A escolha de somente um ciclo de marcha neste trabalho pode ser justificada pelo objetivo do estudo que é a verificação da fidedignidade inter e intra-observadores. Caso fossem selecionados mais que um ciclo, não seria possível determinar qual ciclo seria avaliado por cada avaliador e desta forma, o estudo de fidedignidade seria prejudicado.

A seqüência de aparecimento dos vídeos para cada lado de cada paciente foi: vista sagital, vista coronal anterior, vista coronal anterior com zoom em joelho e pés e vista coronal posterior com zoom em joelhos e pés.

Durante a edição de imagens, o rosto dos pacientes foi coberto com uma tarja preta, para preservar as identidades. A tarja cobre somente a cabeça dos pacientes, deixando o pescoço, tronco e membros à mostra, o que é importante na avaliação. Um menu foi confeccionado com quatro opções: paciente um lado direito; paciente um lado esquerdo; paciente dois lado direito e paciente dois lado esquerdo. Após a edição, os filmes foram gravados em DVD, em qualidade máxima.

g. Seleção dos profissionais para avaliações em vídeo

Vinte e três fisioterapeutas aceitaram participar do estudo de validação da Escala de Edimburgo. Os fisioterapeutas eram das cidades de Campinas e Ponta Grossa- PR, de contatos pessoais da autora. Não houve exclusão de terapeutas baseado no tempo de experiência ou área de atuação, uma vez que todos os fisioterapeutas devem sair da faculdade com os requisitos básicos para realizar avaliação de marcha. O tempo de experiência e área de atuação estão discriminados na Tabela 10.

Os fisioterapeutas foram aleatoriamente divididos em dois grupos: Treinamento e Não-treinamento. Todos os grupos receberam um pacote com as instruções traduzidas da versão original da escala (apêndice 18), os vídeos a serem avaliados, fichas de avaliação para cada lado de cada criança e para as duas avaliações (apêndice 19), informações sobre o projeto (apêndice 20), seqüência de vídeos a serem assistidos e instruções sobre como utilizar os DVDs na avaliação (apêndice 21), além de um formulário com questões sobre o tempo de experiência profissional, familiaridade com avaliações em vídeo, familiaridade com a escala de Edimburgo, comentários sobre a tradução e dificuldades encontradas e sobre a necessidade do treinamento para avaliar através da EVME (apêndice 22). O grupo de treinamento, além dos materiais citados anteriormente, recebeu o CD de treinamento para a Escala de Edimburgo. Antes e durante a avaliação dos vídeos, o grupo de treinamento pôde consultar o CD quantas vezes julgasse necessário, sem limites ao número de consultas. Os profissionais também receberam e deveriam assinar o termo de aceitação de participação no projeto (Apêndice 23). O grupo treinado também recebeu instruções sobre o pacote de treinamento (Apêndice 24).

Os fisioterapeutas deveriam avaliar os vídeos de marcha dos dois voluntários duas vezes, com um intervalo de duas a quatro semanas. A ordem de avaliação também foi

aleatória, por exemplo, determinado avaliador deveria avaliar primeiro ao vídeo de marcha do lado direito da criança dois, depois o lado esquerdo da criança um, depois o lado direito da criança um e por fim o lado direito da criança dois.

Tabela 10: Experiência profissional dos avaliadores, utilização prévia da Escala de Edimburgo (EE) e tempo em dias entre a primeira e a segunda avaliação. EXP= experiência; NP= neuropediatria, N= não; s= sim, EE= Escala de Edimburgo

Voluntário	Experiência (meses)	Exp NP	Exp com video	Utilização Da EE	Tempo entre avaliações
Treinados					
1	12	12	n	n	15
2	18	1	n	n	14
3	24	24	n	n	14
4	60	60	n	n	14
5	6	6	n	n	14
6	30	6	n	n	18
7	120	120	n	n	14
8	18	12	n	n	14
9	14	12	n	n	14
10	22	22	s	n	14
11	18	12	n	n	14
Não treinados					
1	276	70	s	n	14
2	7	7	n	n	21
3	312	312	n	n	14
4	21	3	n	n	14
5	12	12	n	n	16
6	36	0	s	n	14
7	9	9	n	n	21
8	12	12	n	n	15
9	8	8	n	n	20
10	22	22	n	n	20
11	22	0	n	n	21

h. Análise estatística

Os testes estatísticos foram realizados com auxílio do software SPSS. Para verificar a fidedignidade intra e inter-observadores da escala foi utilizado o índice de *kappa* e a porcentagem de concordância total--.

Para a realização da comparação entre os resultados obtidos com a escala e os nove itens correspondentes analisados pela avaliação de marcha tridimensional, o teste utilizado foi o de porcentagem de concordância total.

Capítulo 4

4. Resultados

4.1. PedsQL

4.1.1. Resultados das traduções

O questionário de qualidade de vida *PedsQL* CP (Pediatric Quality of Life Inventory Cerebral Palsy module) foi traduzido por duas profissionais independentes e após uma reunião com os autores do projeto, a primeira versão conciliada em português foi confeccionada, enfatizando-se a manutenção do significado das sentenças e a equivalência cultural das mesmas. Em algumas sentenças, a tradução literal não foi possível, porque o novo significado em português não correspondia com o sentido da frase em inglês. As equivalências semântica, idiomática, cultural e de conceito do instrumento foram analisadas nesta primeira reunião.

Alguns exemplos de tradução não literal:

a- Versão original:

I want to know how much of a problem any of these things might be for you.

Tradução:

Eu quero saber o quanto estas coisas são um problema para você.

Caso a tradução fosse literal, palavra por palavra, a frase ficaria:

Eu quero saber quanto de problema qualquer dessas coisas pode ser para você.

Neste caso, a frase ficaria confusa, prejudicando a capacidade de entendimento por parte das crianças. A equivalência semântica foi preservada, modificando-se a estrutura gramatical da frase para adaptá-la ao português.

b- Versão original:

If it is not at all a problem for you, point to the smiling face

If it is sometimes a problem for you, point to the middle face

If it is a problem for you a lot, point to the frowning face

Tradução:

Se não for um problema de jeito nenhum, aponte para a carinha feliz.

Se às vezes for um problema para você, aponte para a carinha séria.

Se for um grande problema para você, aponte para a carinha triste.

Observe que a expressão “not at all” não tem tradução literal para o português e que sua equivalência idiomática é “de jeito nenhum”; com relação aos desenhos que demonstram expressões, se fôssemos traduzir literalmente, traduziríamos para as três opções respectivamente: face sorrindo, face média e face carranqueada, o que não corresponde ao usualmente empregado no Brasil. Na última expressão, preferiu-se utilizar grande problema ao invés de é um muito problema, para que o sentido não fosse prejudicado.

Como a maioria das questões referia-se a atividades de vida diária, sem utilização de objetos e instrumentos diferentes dos usados no Brasil, não foi necessário adaptar as questões culturalmente.

4.1.2. Resultados do pré-teste

Após a aplicação pré-teste da versão conciliada do questionário, realizada com o primeiro grupo de pais e crianças com PC, alguns problemas foram levantados:

Durante a aplicação da primeira versão, percebeu-se que havia dificuldade de compreensão da questão 4 da dimensão fadiga: “Não tem energia para fazer coisas que ele(a) gosta de fazer”, na versão para os pais ou “Eu não tenho energia para fazer coisas que eu gosto de fazer”, na versão de pacientes. Como as possibilidades de resposta são: “Nunca”, “Quase nunca”, “Às vezes”, “Geralmente” e “Quase sempre”, percebeu-se que o problema de compreensão surgiu devido à possibilidade de Negação da Negação (Nunca não tem energia), que para a língua portuguesa se traduz em confusão.

Outro ponto levantado foi com relação à dimensão “atividades escolares”, na qual duas questões referem-se ao uso do teclado e *mouse* do computador. Nestas duas questões, houve dificuldades de resposta devido ao fato de que nem todas as crianças tinham acesso a um computador, e quando tinham acesso somente na escola, os pais não sabiam afirmar se elas tinham dificuldade para manusear o teclado e o *mouse* ou não. Finalmente, alguns pais e crianças relataram que simplesmente não realizavam a atividade descrita em determinada questão, mas a opção “não realiza a atividade” não existia. Nesse caso, a criança era classificada na opção “quase sempre tem dificuldade” de realizar determinada atividade.

4.1.3. Modificação do questionário após discussão com especialistas

As questões nas quais foram encontradas dificuldades de compreensão foram levadas para a reunião com os especialistas em neuropediatria. Após discussão em reunião, uma nova versão do questionário foi confeccionada, modificando-se os pontos que foram julgados como fatores de incompreensão.

O item “eu não tenho/ ele não tem energia suficiente para fazer as coisas que eu/ ele (a) gosto (a) de fazer” foi substituído por “Falta energia para fazer as coisas que ele(a) gosta de fazer, na versão dos pais e “Sinto falta de energia para fazer as coisas que eu gosto de fazer”, na versão para as crianças/ adolescentes.

Foi acrescentada uma nova possibilidade de resposta: “Não realiza”. Nas explicações sobre como responder ao questionário, acrescentou-se que a possibilidade “não realiza” deveria ser escolhida caso a criança não realizasse a atividade em questão. Ao se incluir esta possibilidade, que equivale à menor qualidade de vida, foi realizada uma nova pontuação com relação aos itens. A escala agora conta com seis opções de respostas, com pontuação que varia de 0 a 100 (0=100, 1=80, 2= 60, 3=40, 4=20, 5=0). Nas dimensões de fadiga e dor e machucado, as possibilidades de resposta e pontuação conferida a cada resposta permaneceram iguais às da primeira versão.

Quanto ao problema de que nem todas as crianças utilizam computador e que grande parte dos pais nunca as viu utilizando, foi decidido manter os itens, pois segundo as diretrizes do questionário, caso essas questões não fossem respondidas, representariam 50% do número de questões da dimensão “atividades escolares”, o que torna possível a

validação dos pontos referentes a outras questões da dimensão (para invalidar as respostas de uma dimensão, é necessário que mais que 50% das questões referentes a ela não sejam respondidas).

Foi realizada análise estatística nas duas versões porque a versão modificada do questionário não havia sido aprovada pelo autor do instrumento original.

4.1.4. Análise estatística após aplicação das duas versões do questionário

4.1.4.1 Entrevistas cognitivas

Todas as crianças e responsáveis responderam ao questionário com auxílio do aplicador, na forma de entrevista cognitiva. A opção por responder ao questionário sozinho foi dada à todos os pais /cuidadores. O tempo de aplicação do questionário foi em média 8,4 min para as crianças /adolescentes e 7,7 min para os pais /cuidadores. Não houve questões que não foram compreendidas na segunda versão, nem pelos pais/ cuidadores, nem pelas crianças/adolescentes.

4.1.4.2 Aplicabilidade

A aplicabilidade foi calculada como a porcentagem de itens não respondidos com relação ao total de itens no questionário e foi dividida em questionário de pais e de crianças. A aplicabilidade foi calculada separadamente para a primeira e a segunda versões do questionário. A porcentagem de itens não respondidos foi calculada com base no número de itens não respondidos e no número total de itens. Para a realização do cálculo, obteve-se o número total de itens a serem respondidos (número de itens do questionário x número de respondentes), que significa 100% dos itens da faixa etária. A **Tabela 11** mostra a porcentagem dos itens não respondidos em cada faixa etária e também o cálculo total para pais e crianças, na primeira e segunda versões do questionário.

Tabela 11: Porcentagem de itens não-respondidos pelos pais e crianças, na primeira e segunda versões do questionário PedsQL.

Faixa etária	Porcentagem de itens não respondidos			
	Pais		Crianças	
	1ª versão	2ª versão	1ª versão	2ª versão
2 a 4 anos	0	0	-	-
5 a 7 anos	0,52% (2 itens)	2,85% (7 itens)	1,14% (2 itens)	0%
8 a 12 anos	2,14 (6 itens)	1,63% (8 itens)	1,14% (2itens)	0,95% (4 itens)
13 a 18 anos	0%	6,66% (5 itens)	0%	0%
Geral	0,81% (8 itens)	1,84% (20 itens)	0,76% (4 itens)	0,52% (4 itens)

Também foi calculada a porcentagem de itens não-respondidos relacionada a cada item, verificando-se o número de não-respostas dos itens e fazendo se a proporção com o número de respondentes. Na primeira versão do questionário, os itens não-respondidos referiram-se às questões relacionadas com o uso do *mouse* e do teclado do computador, na dimensão “atividades escolares”, tanto para os pais como para as crianças e para a questão 2 da dimensão “fadiga” (ele vem sentindo-se fisicamente fraco- não forte), que não foi respondida por um pai. Dos itens não respondidos da segunda versão do questionário, todos se referiam às questões mencionadas acima para as crianças e para a maioria dos pais. Das outras questões que não foram respondidas pelos pais, duas se referiam à dimensão “dor e machucado” (dor nas articulações e músculos e músculos ficam duros e/ou doloridos), uma à dimensão “atividades escolares” (dificuldade para usar a tesoura) e uma à “fala e comunicação” (dificuldade para outras pessoas entenderem suas palavras).

Tabela 12: Porcentagem de itens não-respondidos quando calculados o peso dos itens faltantes sobre as respostas de cada item. (AE2= item 2 da dimensão atividades escolares; AE3= item 3 da dimensão atividades escolares; AE4= item 4 da dimensão atividades escolares; F2= item 2 da dimensão fadiga; DM1- item 1 da dimensão dor e machucado; DM4- item 4 da dimensão dor e machucado e FC4= item 4 da dimensão fala e comunicação. Os itens que não estão citados na tabela tiveram todas as respostas aferidas.

Porcentagem de dados faltantes por questão

Pais				Crianças			
1ª versão		2ª versão		1ª versão		2ª versão	
Questão	%	Questão	%	Questão	%	Questão	%
AE2	0	AE2	3,84%	AE2	0	AE2	0
AE3	16%	AE3	30,76%	AE3	13,33%	AE3	9,09%
AE4	16%	AE4	30,76%	AE4	13,33%	AE4	9,09%
F2	3,33%	F2	0	F2	0	F2	0
DM1	0	DM1	2,94%	DM1	0	DM1	0
DM4	0	DM4	2,94%	DM4	0	DM4	0
FC4	0	FC4	3,84%	FC4	0	FC4	0

4.1.4.3 Consistência interna do instrumento

Matematicamente, a consistência interna é definida como a proporção da variabilidade nas respostas ao estudo que é o resultado das diferenças nos respondentes (equação 2). Isto é, respostas a um estudo confiável serão diferentes porque os entrevistados têm opiniões diferentes, não porque o questionário é confuso ou tem múltiplas interpretações. O cálculo do alfa de Cronbach leva em conta o número de itens no questionário (k) e a razão da soma das variâncias de cada um dos itens e a variância da soma de todos os itens. A consistência interna deve ser calculada mesmo que outras análises de fidedignidade sejam realizadas, para tentar identificar problemas na construção do questionário (Nunnally & Bernstein, 1994).

Equação 2: Consistência interna

$$\alpha = \frac{k}{k-1} \left[\frac{\sum s_i^2}{s_{soma}^2} \right]$$

Tabela 13: Consistência interna, medida pelo alfa de Cronbach, para a primeira (pré-teste) e segunda versões do questionário.

Questionário	Entrevistado	Alfa de Cronbach	n
Primeira versão	pai	0,863	30
Segunda versão	pai	0,817	34
Primeira versão	filho	0,581	15
Segunda versão	filho	0,784	21

O índice mínimo de consistência interna satisfatória alfa é de 0,7. Uma fidedignidade maior que 0,70 é recomendada para se comparar grupos de pacientes, enquanto um alfa maior que 0,90 é recomendado para comparar indivíduos. Como observado na **Tabela 13**, somente a primeira versão do questionário respondido pelas crianças/adolescentes obteve um alfa menor que 0,7.

4.1.4.4 Sensitividade da primeira e segunda versões do questionário

A sensibilidade das duas versões do PedsQL foi analisada através de análise de variância ,comparando-se os escores obtidos pelas respostas ao questionário com a classificação funcional das crianças, dada pelo GMFMCS. Caso após a análise de variância tenha sido constatado que os grupos com diferentes classificações de GMFMCS obtiveram escores significativamente diferentes, a análise foi realizada comparando-se os intervalos de confiança dos grupos e a intersecção entre eles.

Para que houvesse um número maior de questionários respondidos, aumentando o poder do estudo, as respostas ao questionário alternativo foram convertidas de forma a se enquadrarem no questionário original, agrupando as respostas 4 (quase sempre tem dificuldade) e 5 (não realiza a atividade) como na versão original 4 (quase sempre tem dificuldade). Os dados dos questionários modificados também foram analisados isoladamente. Os cálculos foram realizados separadamente para pais e filhos e as análises de adequação dos modelos estatísticos foram feitas para todos os testes.

- **Questionário original + remodificado**

a) Crianças: Após a análise de variância, o valor p encontrado foi de 0,001. Portanto, a hipótese de igualdade de médias entre todos os níveis de GMFMCS foi rejeitada. A análise dos intervalos de confiança para se verificar quais grupos são diferentes também foi realizada e a representação gráfica das intersecções das médias e desvios-padrões dos escores está representada na Figura 15.

INTERVALOS DE CONFIANÇA 95% INDIVIDUAL PARA A MÉDIA

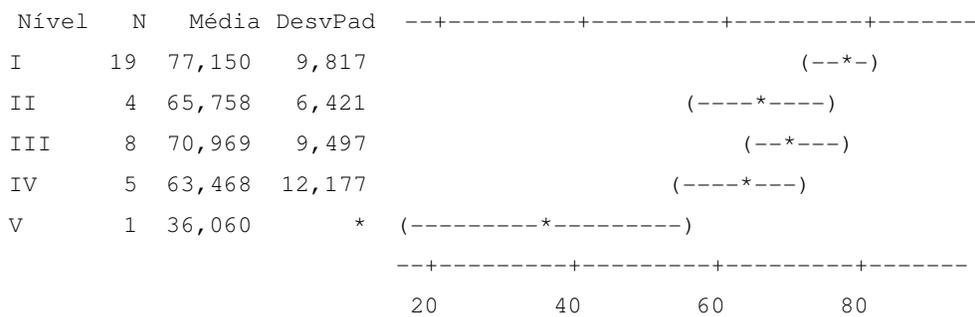


Figura 15: Representação gráfica das médias e desvios padrões dos escores obtidos por crianças com diferentes classificações de GMFMCS no PedsQL, gerada pelo pacote estatístico Minitab. N refere-se ao número de crianças classificadas em determinado nível de GMFMCS que responderam ao questionário.

Nos intervalos de confiança mostrados na figura 16, pode-se complementar o resultado da análise de variância e notar graficamente em quais níveis rejeitam-se a hipótese de igualdade de médias. Quando dois ou mais intervalos apresentam intersecção, não se pode afirmar que eles possuem médias diferentes, o que ocorre nos níveis I, II, III e IV, por exemplo.

Pode-se fazer comparações individuais entre os níveis de GMFMCS e escores obtidos subtraindo os intervalos de confiança para cada nível. Com isso, tem-se novos intervalos. Quando estes intervalos não contêm o zero, a hipótese de igualdade de médias é rejeitada.

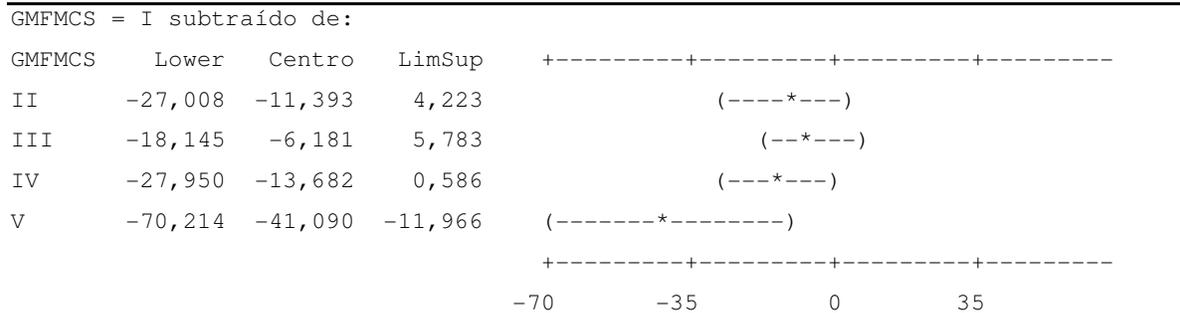


Figura 16: Comparação das médias dos escores de PedsQI obtidos pelas crianças com classificação I de GMFMCS e as demais crianças. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.

Subtraindo o nível I de todos os outros intervalos, apenas a hipótese de igualdade entre os níveis I e V é descartada, pois não há intersecção entre o 0 e as médias e desvios dos grupo V. Como os outros intervalos contêm o zero, a igualdade entre as médias não pode ser rejeitada.

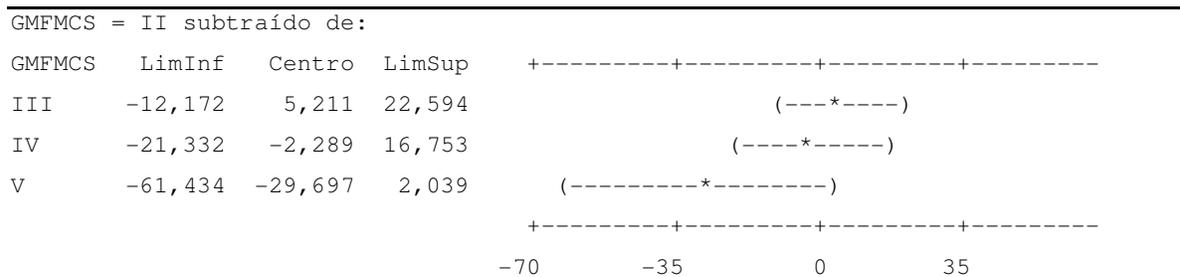


Figura 17: Comparação das médias dos escores de PedsQI obtidos pelas crianças com classificação II de GMFMCS e as crianças com classificação III, IV e V. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.

Para a comparação do nível II com os níveis III, IV e V, hipótese de igualdade de médias não é rejeitada em nenhum caso.

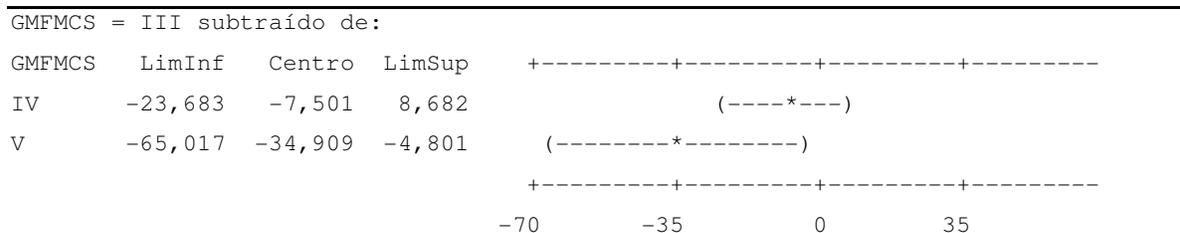


Figura 18 : Comparação das médias dos escores de PedsQI obtidos pelas crianças com classificação III de GMFMCS e as crianças com classificação IV e V. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.

Como a figura 19 ilustra, a hipótese de igualdade de médias para o nível III comparado com o nível V é rejeitada.

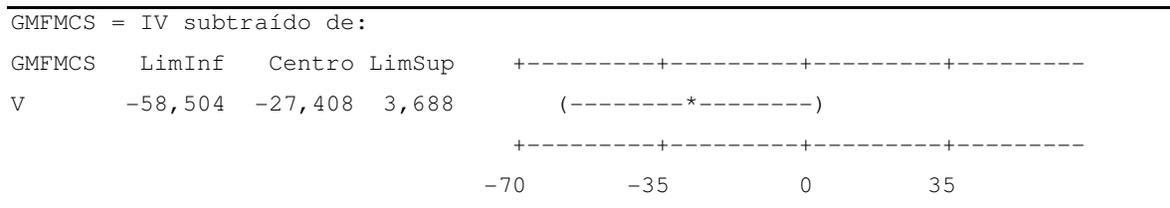


Figura 19 : Comparação das médias dos escores de PedsQI obtidos pelas crianças com classificação IV de GMFMCS e as crianças com classificação V. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.

No último caso, não se rejeita a hipótese de igualdade de médias para os níveis IV e V de classificação das crianças quanto ao GMFMCS.

Para a análise de variância ser validada, é necessário obter-se um bom ajuste, para tanto, os resíduos devem ser aleatórios, próximos de zero, não devem apresentar tendência, devem possuir uma distribuição aproximadamente normal. Para isso, foi feita uma análise de resíduos onde se podem observar tais propriedades. Os resíduos das análises ilustradas nas figuras 17 a 20 se comportaram bem, com média próxima de zero e distribuição aproximadamente Normal (valor-p maior que 0,05 indica normalidade nos dados para um nível de confiança de 95%), como ilustrada na Figura 20. O valor de p foi de 0,522.

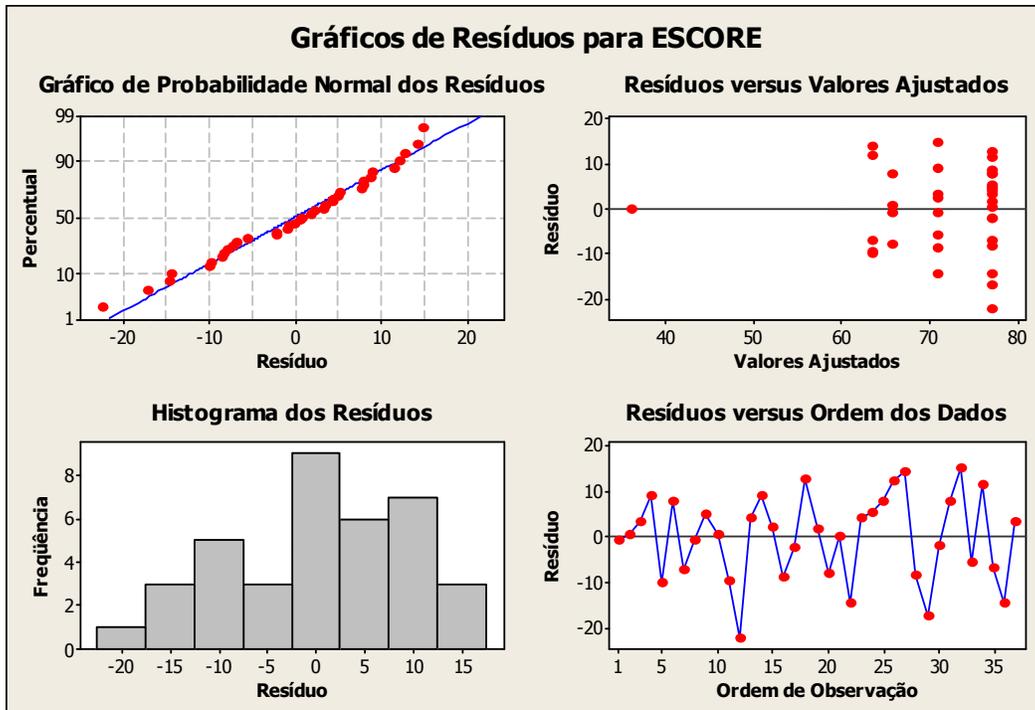


Figura 20: Gráfico de resíduos da análise de variância entre as médias dos escores obtidas pelas crianças que responderam ao questionário original e a classificação funcional segundo o GMFMCS.

b) País

Ao realizar-se esta ANOVA, obteve-se um valor-p menor que 0,001 e com isso, rejeitou-se a hipótese de igualdade de médias dos níveis de GMFMCS. Após rejeitada a hipótese de igualdade entre os grupos, as análises das médias e intervalos de confiança foi elaborada e sua representação gráfica está na **Figura 21**.

INTERVALOS DE CONFIANÇA 95% INDIVIDUAL PARA A MÉDIA

Nível	N	Média	DesvPad	
I	23	75,413	10,108	(---*---)
II	5	62,732	15,281	(-----*-----)
III	9	63,832	7,593	(----*----)
IV	6	60,802	13,330	(-----*-----)
V	21	39,226	8,211	(---*---)

+-----+-----+-----+-----+-----
36 48 60 72

Figura 21: Representação gráfica das médias e desvios padrões dos escores obtidos por pais de crianças com diferentes classificações de GMFMCS no PedsQL. N refere-se ao número de crianças classificadas em determinado nível de GMFMCS cujos pais responderam ao questionário.

Nos intervalos de confiança da figura 22, não houve intersecção entre todos os níveis, portanto a hipótese de igualdade de médias conjuntamente é rejeitada. A seguir,

buscou-se identificar quais grupos classificados quanto no GMFMCS obtiveram médias de escores de PedsQL diferentes.

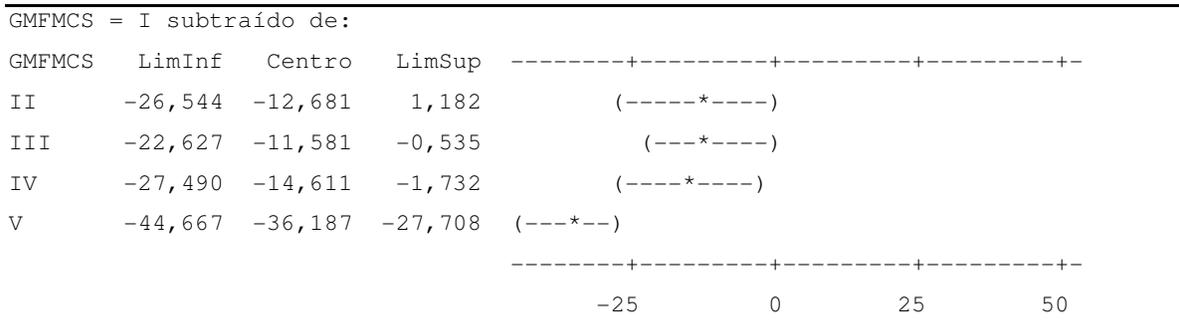


Figura 22: Comparação das médias dos escores de PedsQl obtidos pelos pais de crianças com classificação I de GMFMCS e as demais crianças. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.

Ao comparar-se os escores obtidos pelos pais de crianças com classificação de GMFMCS I e os demais, rejeita-se a hipótese de igualdade entre respostas dos pais de crianças com classificação I e os demais grupos, exceto o grupo II, para o qual a hipótese de igualdade não é rejeitada. Na Figura 22, quando ocorre intersecção dos valores de média e desvio-padrão com o zero, a hipótese de igualdade não é rejeitada; caso não haja intersecção com o zero, a igualdade entre os grupos é rejeitada.

Foram feitas análises de comparação entre as médias obtidas entre as demais classificações de GMFMCS; II com III, IV e V (Figura 23); III com os grupos IV e V (Figura 24) e grupo IV com V (Figura 40). As representações gráficas serão apresentadas a seguir.

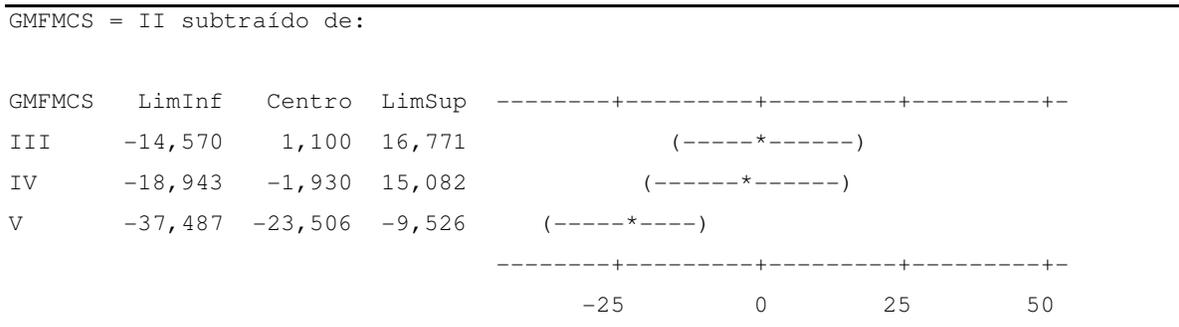


Figura 23: Comparação das médias dos escores de PedsQl obtidos pelos pais de crianças com classificação II segundo o GMFMCS e das crianças com classificação III, IV e V. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.

Neste caso, rejeita-se a hipótese de igualdade de médias apenas para o nível II comparado com o nível V.

GMFMCS = III subtraído de:

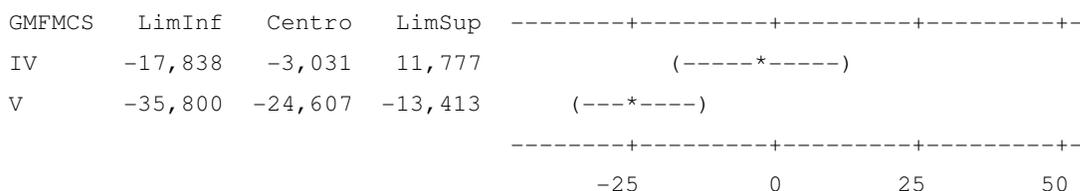


Figura 24 : Comparação das médias dos escores de PedsQI obtidos pelos pais de crianças com classificação III segundo o GMFMCS e das crianças com classificação IV e V. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.

A hipótese de igualdade é rejeitada apenas para o nível III comparado com o nível V. Entre os níveis III e IV não se pode rejeitar a hipótese de igualdade.

GMFMCS = IV subtraído de:

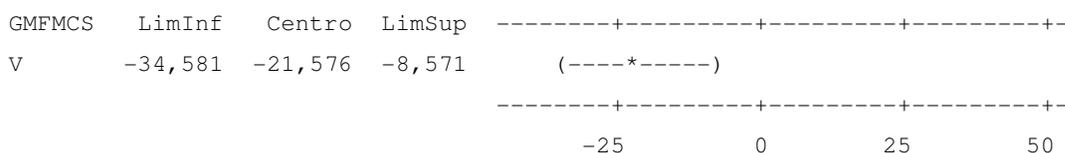


Figura 25: Comparação das médias dos escores de PedsQI obtidos pelos pais de crianças com classificação IV segundo o GMFMCS e das crianças com classificação V. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.

Finalmente, rejeita-se a hipótese de igualdade de escores obtidos no questionário entre os níveis IV e V de classificação do GMFMCS.

A análise dos resíduos (Figura 26), para verificar a qualidade dos dados indicou um valor de resíduo próximo de zero, mas uma distribuição não-normal ($p = 0,022$). A análise em separado dos questionários modificados e da versão original irá permitir detectar em qual dos questionários a distribuição dos dados não ocorreu de acordo com a normal.

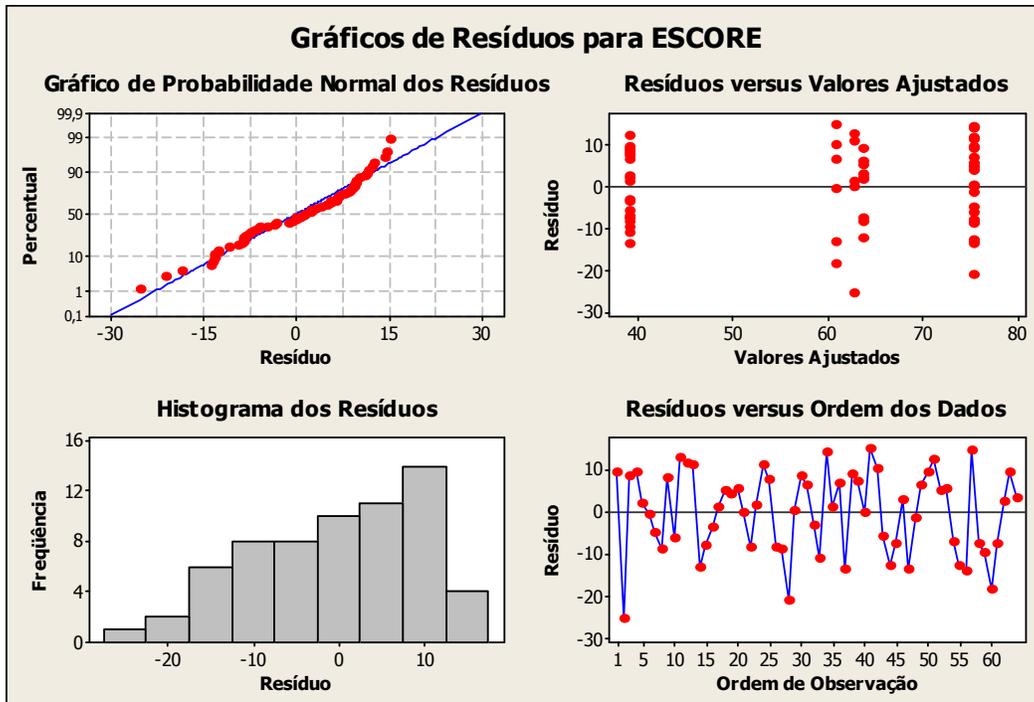


Figura 26: Gráfico de resíduos da análise de variância entre as médias dos escores obtidos pelos pais de crianças que responderam ao questionário original e a classificação funcional segundo o GMFMCS.

- **Questionário original**

- a) Crianças

Para o questionário original, o valor-p da ANOVA subiu para 0,1 e agora já não há evidência para se rejeitar a hipótese de igualdade de médias nos níveis de GMFMCS. É importante ressaltar que o baixo número de respondentes, com apenas um respondente no nível de classificação II do GMFMCS, aumenta muito os desvios padrões, o que pode contribuir para diminuição do valor de p. O gráfico da Figura 27 mostra que, apesar dos valores dos desvios padrões de um nível de GMFMCS interseccionarem-se com os outros, as médias foram maiores no grupo I, em seguida II, III e IV. Não houve crianças respondentes com classificação funcional de GMFMCS V no questionário original.

INTERVALOS DE CONFIANÇA 95% INDIVIDUAL PARA A MÉDIA

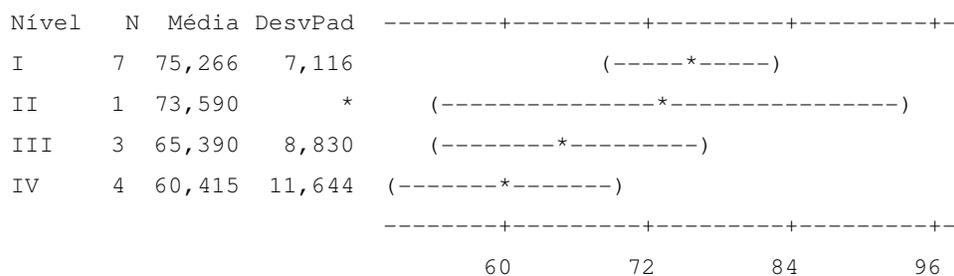
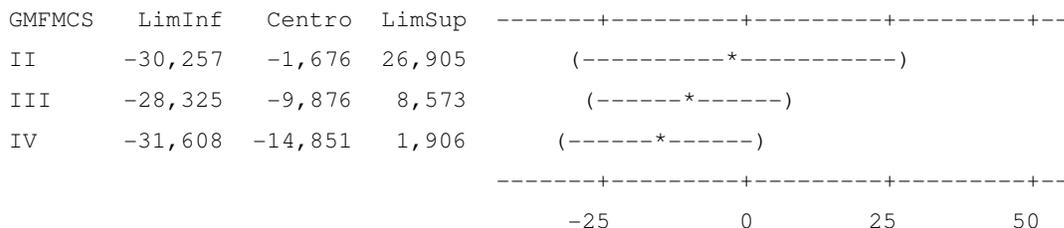


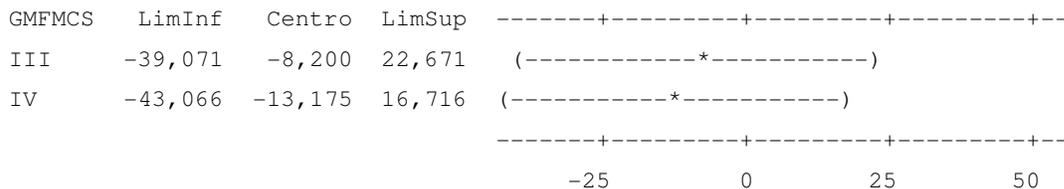
Figura 27: Representação gráfica das médias e desvios padrões dos escores obtidos por crianças com diferentes classificações de GMFMCS no questionário original PedsQL, gerada pelo pacote estatístico Minitab. N refere-se ao número de crianças classificadas em determinado nível de GMFMCS que responderam ao questionário.

As comparações entre escores obtidos por crianças de uma determinada classificação de GMFMCS e as demais foram realizadas, e como não houve rejeição da hipótese de igualdade de médias pela ANOVA, nas comparações individuais também não foram rejeitadas as hipóteses de igualdade em nenhum caso (Figura 28)

GMFMCS = I subtraído de:



GMFMCS = II subtraído de:



GMFMCS = III subtraído de:

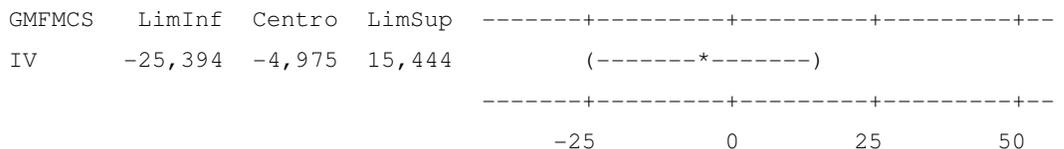


Figura 28: Gráficos comparativos entre os níveis de classificação funcional GMFMCS e os escores obtidos pelas crianças na versão original do PedsQL. Gráficos gerados pelo pacote estatístico Minitab.

A distribuição dos dados foi normal e os resíduos mantiveram média próxima de zero (Figura 29).

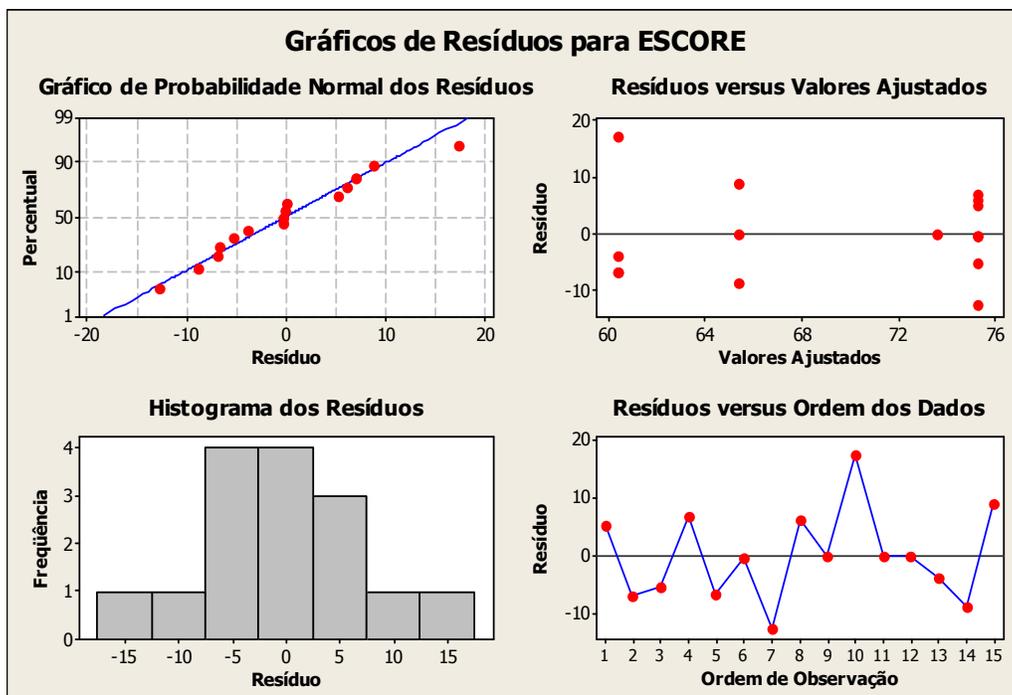


Figura 29: Gráfico de resíduos da análise de variância entre as médias dos escores obtidos pelas crianças que responderam ao questionário original e a classificação funcional segundo o GMFMCS.

b) Pais

Na versão original do PedsQI aplicada para os pais de crianças com paralisia cerebral, o resultado da análise de variância ANOVA foi um valor- p menor que 0,001 , portanto, rejeitou-se a hipótese de que as médias dos escores obtidos por pais de crianças com diferentes classificações funcionais de GMFMCS sejam iguais. O valor de resíduo, entretanto foi alto, de 80,12%. A representação gráfica (Figura 30) das médias e desvios padrões dos diferentes níveis de classificação funcional mostra as médias maiores no grupo I e sucessivamente, nos grupos II, III, IV e V. É importante enfatizar o grande desvio padrão obtido pelo nível II de GMFMCS, que pode ser justificado pelo fato deste nível contar com somente um questionário respondido.

INTERVALOS DE CONFIANÇA 95% INDIVIDUAL PARA A MÉDIA

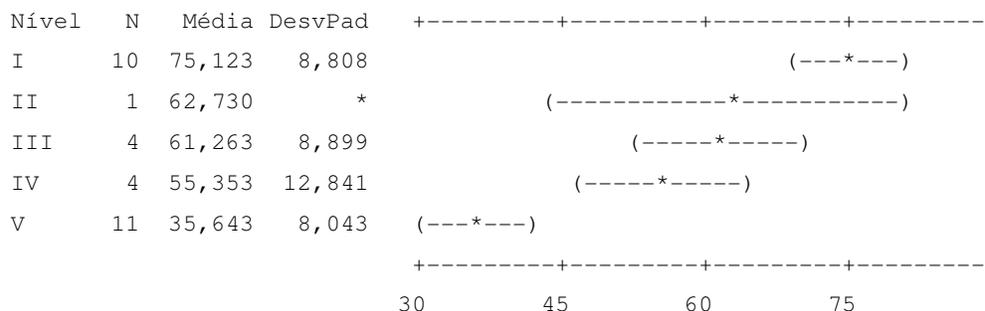


Figura 30: Representação gráfica das médias e desvios padrões dos escores obtidos nos questionários de pais de crianças com diferentes classificações de GMFMCS na versão original do PedsQL, gerada pelo pacote estatístico Minitab. N refere-se ao número de crianças classificadas em determinado nível de GMFMCS que responderam ao questionário.

Ao se proceder às comparações individuais das diferentes classificações de GMFMCS, individualmente, observa-se que o nível um apresenta escores estatisticamente diferentes dos níveis IV e V, como ilustrado na Figura 31.

GMFMCS = I subtraído de:

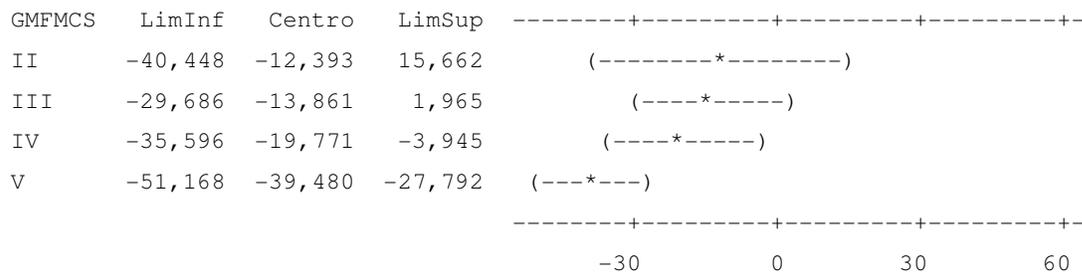


Figura 31: Comparação das médias dos escores de PedsQL obtidos pelos pais de crianças com classificação I de GMFMCS e as demais crianças na versão original do questionário. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.

Comparando-se o nível II com os demais, não se rejeita a hipótese de igualdade entre as médias entre ele e nenhum outro nível de classificação funcional. É importante ressaltar que apenas um questionário respondido contava com pai de crianças com classificação II de GMFMCS.

GMFMCS = II subtraído de:

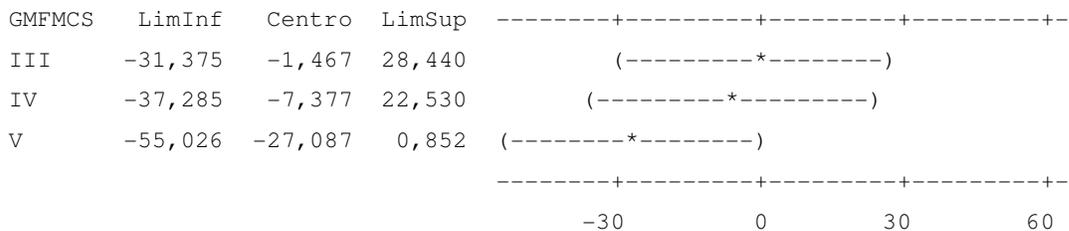


Figura 32: Comparação das médias dos escores de PedsQl obtidos pelos pais de crianças com classificação II de GMFMCS de crianças com classificação III, IV e V, na versão original do questionário. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.

Ao se comparar o nível III com os níveis IV e V, rejeita-se a hipótese de igualdade de médias com o nível V (Figura 33).

GMFMCS = III subtraído de:

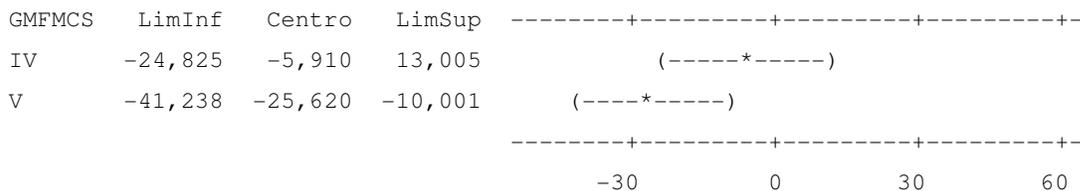


Figura 33: Comparação das médias dos escores de PedsQl obtidos pelos pais de crianças com classificação III de GMFMCS níveis IV e V, da versão original do questionário. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.

Finalmente, ao se comprar os níveis IV e V, tem-se que as médias dos escores são estatisticamente diferentes, rejeitando-se a hipótese de igualdade (Figura 34).

GMFMCS = IV subtraído de:

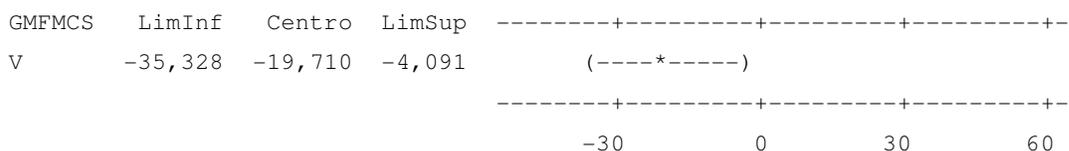


Figura 34: Comparação das médias dos escores da versão original do PedsQl obtidos por pais de crianças com classificação funcional IV e V, segundo o GMFMCS. Representação gráfica do pacote estatístico Minitab 14.

A distribuição dos dados foi aproximadamente normal (valor-p = 0,225) e os resíduos obtiveram média próxima de zero (Figura 35).

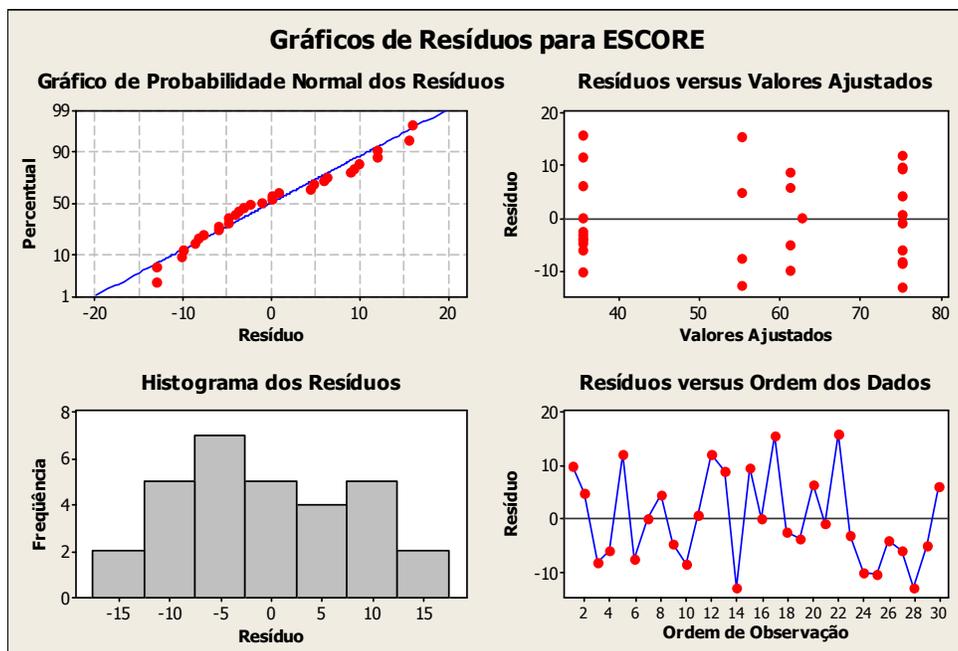


Figura 35: Gráfico de resíduos da análise de variância entre as médias dos escores obtidos pelos pais de crianças que responderam ao questionário original e a classificação funcional segundo o GMFMCS.

- **Questionário Modificado**

- a) Crianças

Ao se fazer a análise de variância para o questionário modificado, o valor-p obtido foi de 0,009; então rejeitou-se a hipótese de igualdade de médias entre todos os níveis de GMFMCS. É importante ressaltar que neste caso também há um número pequeno de questionários respondidos, especialmente nos níveis II, IV e V de GMFMCS, o que faz com que os desvios padrões sejam maiores (Figura 36).

INTERVALOS DE CONFIANÇA 95% INDIVIDUAL PARA A MÉDIA

Nível	N	Média	DesvPad	
I	12	78,25	11,25	(-***)
II	3	63,15	4,58	(----*----)
III	5	74,32	9,03	(---*---)
IV	1	75,68	*	(-----*-----)
V	1	36,06	*	(-----*-----)

-----+-----+-----+-----+-----
 25 50 75 100

Figura 36: Representação gráfica das médias e desvios padrões dos escores obtidos nos questionários de crianças com diferentes classificações de GMFMCS na versão remodificada do PedsQL, gerada pelo pacote estatístico Minitab. N refere-se ao número de crianças classificadas em determinado nível de GMFMCS que responderam ao questionário.

Finalmente, a hipótese de igualdade entre os níveis IV e V não é rejeitada, como observado no gráfico (Figura 40) em que há uma pequena intersecção do desvio padrão do nível V com o 0, o que significa não-rejeição da hipótese de igualdade.

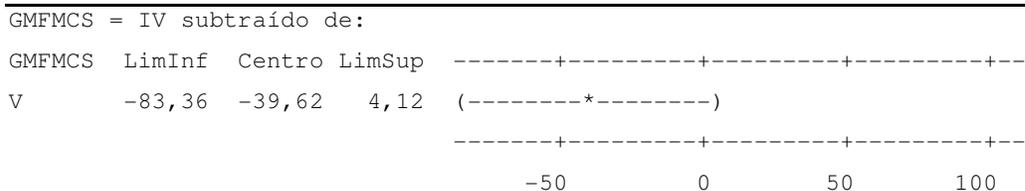


Figura 40: Comparação das médias dos escores obtidos por crianças com classificação IV e V de GMFMCS. Representação gráfica gerada pelo pacote estatístico Minitab.

Os resíduos comportaram-se de maneira razoável, com p-valor = 0,09, média próxima de zero e distribuição aproximadamente Normal.

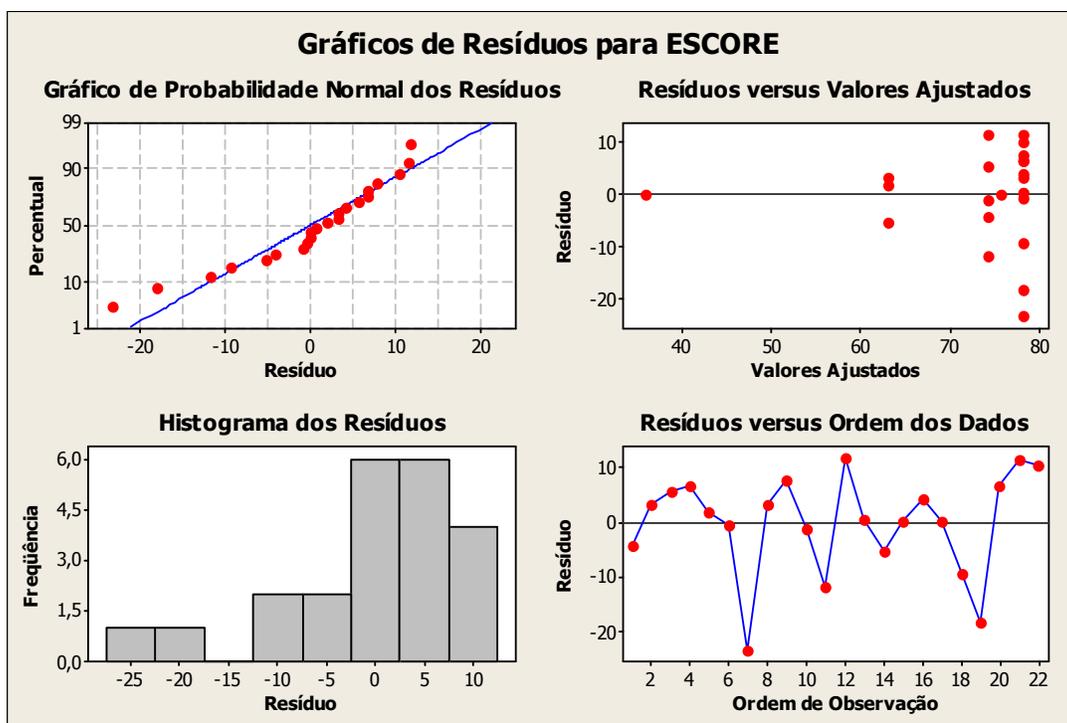


Figura 41: Representação gráfica de resíduos da análise de variância entre as médias dos escores obtidos por crianças que responderam ao questionário remodificado e a classificação funcional segundo o GMFMCS.

b) Pais

A análise de variância ANOVA demonstrou, com um p-valor de 0,000, que as médias dos questionários modificados de pais de crianças com diferentes classificações

funcionais de GMFMCS são diferentes. Portanto, a hipótese de igualdade das médias foi rejeitada. A Figura 42 mostra a representação das médias e desvios padrões dos diferentes grupos de classificação de GMFMCS. É importante ressaltar que houve um número de respondentes maior nas duas classificações funcionais extremas, I e V, enquanto houve um número baixo de respondentes principalmente no nível IV.

INTERVALOS DE CONFIANÇA 95% INDIVIDUAL PARA A MÉDIA

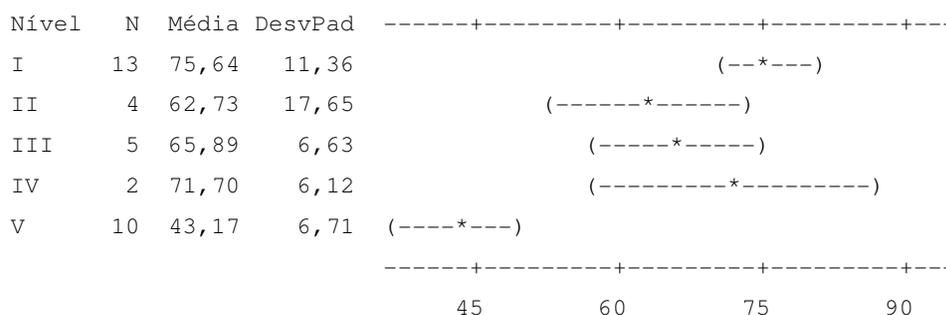


Figura 42: Representação gráfica das médias e desvios padrões dos escores obtidos nos questionários de pais de crianças com diferentes classificações de GMFMCS na versão remodificada do PedsQL, gerada pelo pacote estatístico Minitab. N refere-se ao número de pais de crianças classificadas em determinado nível de GMFMCS que responderam ao questionário.

Ao analisar os intervalos acima, nota-se um grupo composto pelos níveis I, II, III e IV onde apresentam intersecção entre si, e apenas o nível V sem intersecção com nenhum deles, causando a rejeição do teste de igualdade da ANOVA.

Ao se realizar a comparação de um nível com relação aos outros, observa-se que somente o nível V foi estatisticamente diferente dos demais, e que os outros níveis, I, II, III e IV possuem médias que não podem ser consideradas estatisticamente diferentes (Figura 43).

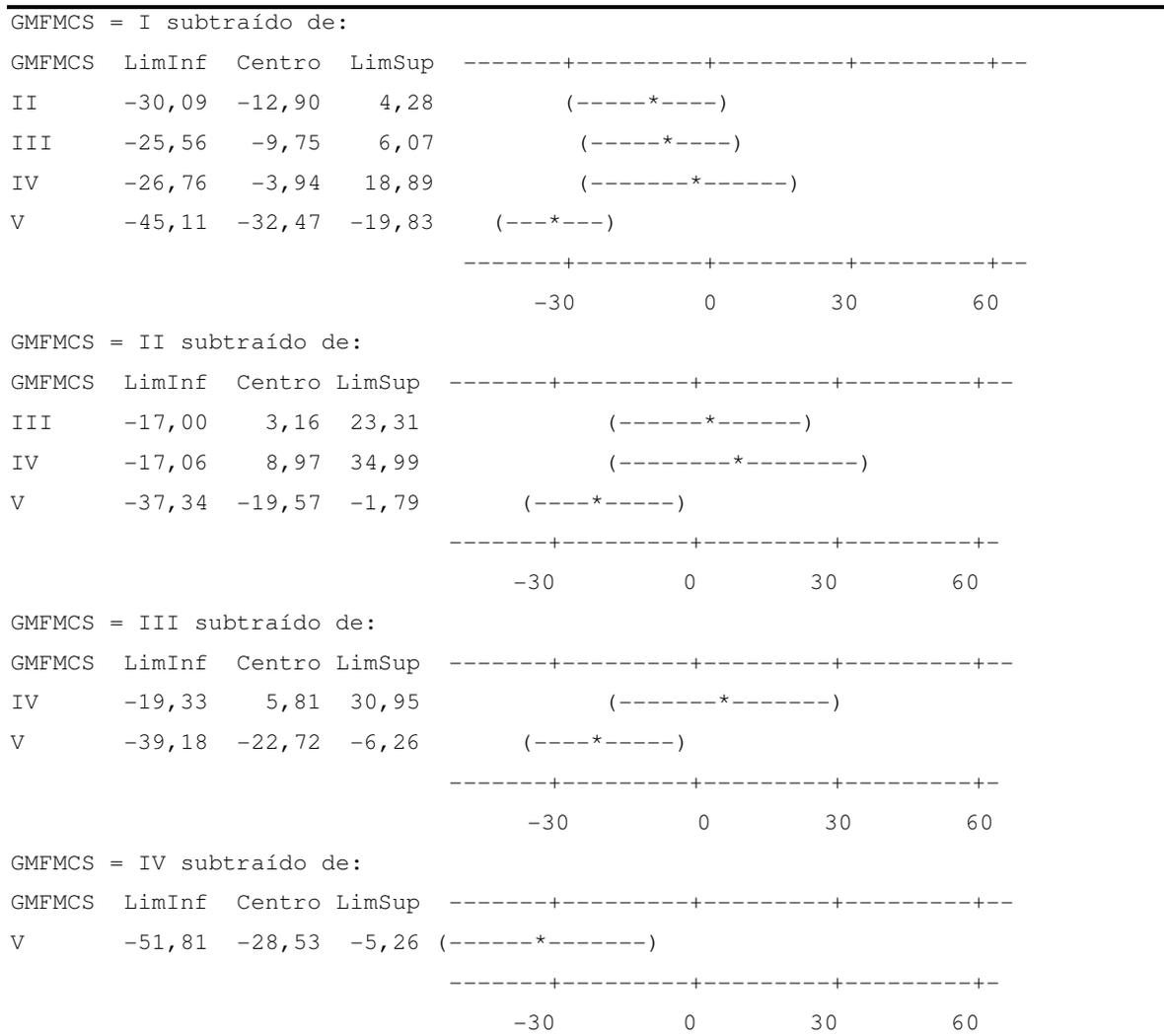


Figura 43: Comparação individual das médias dos escores obtidos por pais crianças as diversas classificações de GMFMCS. Nível I com os demais no primeiro gráfico, II, com III, IV e V no segundo gráfico, III com IV e V no terceiro gráfico e IV com V no último gráfico. . Representação gráfica gerada pelo pacote estatístico Minitab.

A distribuição das médias, apesar de se aproximar da curva normal, ainda não apresentou normalidade. Houve uma grande frequência nos resíduos próximos de 5, indicando uma possível tendência na avaliação dos pais para o novo item do questionário modificado. A média dos resíduos foi próxima de zero (Figura 44).

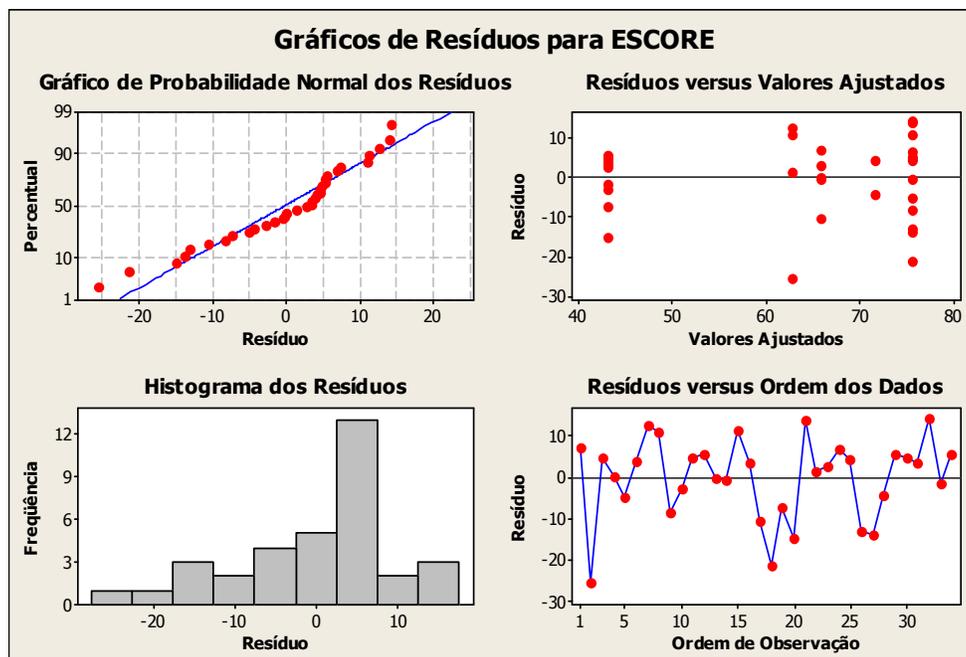


Figura 44: Representação gráfica de resíduos da análise de variância entre as médias dos escores obtidos pelos pais de crianças que responderam ao questionário remodificado e a classificação funcional segundo o GMFMCS.

4.1.4.5. . Teste de igualdade entre as duas versões do questionário PedsQL

Pode-se Comparar os questionários Modificado e Remodificado (questionário modificado, convertendo-se as respostas 4 e 5 para 4, como na versão original) fazendo o teste-t pareado. Este teste calcula o nível de evidência de que a diferença das médias dos escores dos dois questionários é igual à zero, indicando se as respostas dadas ao questionário original e ao modificado são estatisticamente semelhantes ou não.

Na realização do teste-t pareado para as respostas agrupadas de pais e filhos, o valor-p encontrado foi de 0,000. A hipótese de igualdade das médias dos escores dos dois questionários é rejeitada neste caso, indicando que o escore dos questionários é diferente nas duas versões do questionário, original e modificada.

Ao se realizar a análise estatística através do teste-t separadamente com as respostas dos pais e dos filhos, o valor-p obtido foi de 0,000 para os pais e 0,035 para os filhos, dados que indicam rejeição da hipótese de igualdade entre as médias nos dois casos, mostrando que, com a possibilidade de uma nova alternativa a ser respondida, o escore de qualidade de vida final é diferente nos dois questionários analisados (original e modificado).

4.1.4.5 . Correlação entre os questionários modificado e remodelado.

Ao se realizar o teste de igualdade entre médias, observou-se que o questionário modificado produziu médias diferentes das que seriam produzidas pela versão original do PedsQL. É importante analisar se, apesar das médias encontradas serem diferentes, qual é a intensidade de correlação entre as diferentes versões do questionário, para se auxiliar na determinação da validade da versão modificada. O teste de correlação de Pearson foi escolhido para analisar a existência de correlação entre as duas versões.

Tabela 14: Correlação de Pearson obtida entre as duas versões do PedsQL, com dados dos questionários respondidos pelos pais, filhos e agrupados .

	Correlação	Valor-P
Pais	0,998	0,000
Filhos	0,998	0,000
Pais e Filhos	0,998	0,000

Através do teste de correlação de Pearson (**Tabela 14**) para “pais”, “filhos” e “pais e filhos”, tem-se uma correlação de 0,998 nos três casos: questionários dos pais, questionários dos filhos e questionários agrupados de pais e filhos. O valor encontrado foi muito alto, indicando correlação praticamente perfeita entre as duas versões.

4.1.4.6 . Concordância entre os pais e as crianças

A concordância entre pais e filhos foi verificada separadamente para cada versão do questionário. O teste de correlação intraclasse foi aplicado para ambos os grupos e os resultados da primeira e segunda versão estão especificados respectivamente nas tabelas 15 e 16.

Tabela 15: Concordância entre pais e crianças, verificada através do índice de correlação intraclasse, referentes aos questionários da primeira versão traduzida para o português do PedsQL.

	Correlação Intraclasse	Intervalo de Confiança 95%	
		<i>Limite Inferior</i>	<i>Limite Superior</i>
Medida Média	0,838	0,748	0,904

Tabela 16: Concordância entre pais e crianças, verificada através do índice de correlação intraclasse, referentes aos questionários da versão brasileira modificada do PedsQL.

	Correlação Intraclasse	Intervalo de Confiança 95%	
		Limite Inferior	Limite Superior
Medida Média	0,804	0,704	0,88

Pode-se notar que em ambos os questionários a correlação intraclasse obtida foi alta, o que indica que a concordância nas respostas de pais e filhos foi alta.

4.2. GMFM

4.2.1. Resultados das traduções

O GMFM foi traduzido por duas profissionais independentes e após uma reunião com os autores do projeto, a versão conciliada em português foi confeccionada, enfatizando-se a manutenção do significado das sentenças e a equivalência cultural das mesmas. Houve alterações do sistema de medidas utilizado do sistema imperial britânico (pés, polegadas) para o sistema internacional (metros, centímetros). Em algumas sentenças, a tradução literal não foi possível, porque o novo significado em português não correspondia com o sentido da frase em inglês. As equivalências semântica, idiomática, cultural e de conceito do instrumento foram analisadas nesta primeira reunião. As adaptações feitas foram mais simples que as realizadas no questionário de qualidade de vida, como:

65- STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH: CRUISES 5 STEPS TO R.

Cruise: tradução literal: viajar, cruzeiro; real significado na frase: caminhar em velocidade baixa, passear.

A sentença em português ficou:

65: Em pé, duas mãos em um banco grande: passeia 5 passos para a direita.

Não houve necessidade de realizar adaptação cultural do instrumento, visto que as questões referem-se unicamente a atividades motoras, sem associação com materiais ou brinquedos que pudessem ser utilizados em um país e não serem usuais no Brasil.

Após a retrotradução, realizada por uma professora de línguas americana, fluente em português, não foram encontrados itens que necessitaram de novas modificações,

estando a versão em português brasileiro do GMFM adequada para utilização no estudo de fidedignidade.

Os profissionais que avaliaram os vídeos das crianças também receberam um formulário que continha, dentre outras questões, uma questão sobre a clareza da versão e todos relataram que não tiveram problemas de compreensão com nenhum dos itens e que a tradução parecia adequada (embora não conhecessem o instrumento original).

4.2.2. Fidedignidade do GMFM

Foram filmadas 10 crianças com paralisia cerebral, com classificações diferentes quanto ao GMFMCS, realizando as atividades propostas nos 88 itens da escala GMFM. Os vídeos de todas as crianças foram assistidos por oito fisioterapeutas, não necessariamente especialistas em neuropediatria. Para realizar estudos de fidedignidade intra e inter-observadores, os profissionais assistiram aos vídeos duas vezes, com um intervalo de quatro e seis semanas entre as avaliações, como pormenorizado no capítulo 3.

Para verificar a concordância entre (e intra) avaliadores, foi utilizada a estatística *Kappa*. Os *softwares* estatísticos utilizados foram o SPSS, *Minitab* e o R.

4.2.2.1. Fidedignidade inter-avaliadores.

4.2.2.1.1. Por questão

Para realizar a análise de fidedignidade entre os avaliadores, cada questão foi analisada separadamente. Assim, tem-se um tamanho amostral de dez crianças para calcular a estatística *kappa* e 88 valores de *kappa* (88 questões). Abaixo, nas Tabela 17 e Tabela 18, pode-se verificar como os oito avaliadores concordam entre si em cada questão, primeira e segunda avaliações do vídeo, respectivamente.

Tabela 17: Concordância entre avaliadores para cada questão, primeira avaliação do vídeo

Questão	κ	Questão	κ	Questão	κ
1	0,159	31	0,847	61	0,784
2	0,435	32	0,828	62	0,781
3	0,506	33	0,52	63	0,594
4	0,256	34	0,155	64	1
5	0,279	35	0,695	65	0,602
6	0,565	36	0,69	66	0,658
7	0,116	37	0,841	67	0,801
8	0,501	38	0,626	68	0,807
9	0,665	39	0,681	69	0,856
10	0,289	40	0,379	70	1
11	0,347	41	0,503	71	1
12	0,418	42	0,84	72	1
13	0,42	43	0,881	73	0,949
14	0,649	44	0,704	74	0,823
15	0,605	45	0,737	75	1
16	0,521	46	0,827	76	1
17	0,501	47	0,951	77	0,9
18	0,317	48	0,789	78	1
19	0,664	49	0,845	79	1
20	0,602	50	0,773	80	0,757
21	0,06*	51	0,902	81	0,77
22	0,111	52	0,559	82	0,46
23	-**	53	1	83	0,87
24	0,669	54	0,664	84	0,897
25	0,235	55	0,646	85	0,889
26	0,818	56	1	86	0,867
27	0,695	57	0,656	87	0,825
28	0,503	58	0,769	88	1
29	0,662	59	0,943		
30	0,582	60	0,943		

* Não há evidência estatística para afirmar que esse valor é diferente de zero (valor- $p = 0,315$).

** Todas as respostas foram iguais. Assim, não é possível calcular a estatística kappa.

Tabela 18: Concordância entre avaliadores para cada questão, segunda avaliação do vídeo

Questão	κ	Questão	κ	Questão	κ
1	0,188	31	0,835	61	0,779
2	0,262	32	0,857	62	0,585
3	0,699	33	0,518	63	0,604
4	0,385	34	0,029	64	1
5	0,352	35	0,795	65	0,670
6	0,501	36	0,710	66	0,691
7	0,019	37	0,738	67	0,858
8	0,505	38	0,667	68	0,761
9	0,729	39	0,616	69	0,863
10	0,262	40	0,452	70	1
11	0,235	41	0,656	71	1
12	0,425	42	0,808	72	0,939
13	0,469	43	0,850	73	0,949
14	0,787	44	0,710	74	0,806
15	0,729	45	0,661	75	0,949
16	0,444	46	0,887	76	1
17	0,390	47	0,951	77	0,949
18	0,330	48	0,953	78	1
19	0,569	49	0,821	79	1
20	0,569	50	0,850	80	0,726
21	0,017	51	0,902	81	0,802
22	0,056	52	0,557	82	0,518
23	**	53	1	83	0,870
24	0,539	54	0,698	84	0,886
25	0,255	55	0,661	85	0,868
26	0,637	56	1	86	0,870
27	0,590	57	0,610	87	0,870
28	0,537	58	0,824	88	0,490
29	0,571	59	0,902		
30	0,640	60	0,895		

** Todas as respostas foram iguais. Assim, não é possível calcular a estatística kappa.

As cinco questões que tiveram a concordância entre avaliadores mais baixas (pobre com k menor que 0,20 e fraca com k menor que 0,40) foram:

- 21- Sentado no tapete/colchonete, suportado no tórax pelo terapeuta: levanta a cabeça, mantém por 3 segundos; valor $k = 0,06$ na primeira avaliação e $k = 0,017$ na segunda avaliação;

- 22- Sentado no tapete/colchonete, suportado no tórax pelo terapeuta: eleva a cabeça na linha média, mantém por 10 segundos; valor $k= 0,11$ na primeira avaliação e $k = 0,056$ na segunda avaliação;
- 7- Supino: Alcança com o braço esquerdo, mãos atravessam a linha média em direção ao brinquedo; valor $k= 0,116$ na primeira e $k =0,019$ na segunda avaliação;
- 34- Sentado em um banco: braços e pernas livres (10s); valor $k = 0,155$ na primeira e $k = 0,029$ na segunda avaliação;
- 1- Supino: Cabeça na linha média: vira a cabeça, extremidades simétricas; valor $k= 0,159$,a avaliação inicial e $k = 0,188$ na segunda avaliação.

As questões 53, 56, 64, 70, 71, 76 e 79 tiveram um *kappa* de 1, indicando concordância perfeita nas duas avaliações dos vídeos.

- 53- Em pé: mantém-se com os braços livres, por três s;
- 56- Em pé: Mantém-se com os braços livres, 20 s;
- 64- Em pé: pega um objeto do chão, braços livres, volta a posição em pé;
- 70- Em pé: Anda, para frente 10 passos, pára, vira 180° e retorna;
- 71- Em pé: Anda para trás (de costas) (>10 passos) ;
- 76- Em pé: Passa sobre um bastão na altura do joelho, iniciando com o pé esquerdo;
- 78- Em pé: Chuta bola com o pé direito;
- 79- Em pé: Chuta bola com o pé esquerdo.

A distribuição da concordância de acordo com o *kappa* obtido em cada item seguiu a classificação de Landis e Koch e está pormenorizada na Tabela 19. Em mais da metade dos itens, a concordância entre os avaliadores foi forte ou quase perfeita, sendo em 69% das questões na primeira e em 66% das questões na segunda avaliação dos vídeos. Somente 13% das questões da primeira e 15 % das questões da segunda avaliação tiveram concordância pobre ou fraca. Os dados sugerem uma tendência de aumento de concordância nas últimas questões do GMFM, que se referem à atividades motoras mais complexas com relação às primeiras questões, que analisam atividades motoras mais simples.

Tabela 19: Número de itens classificados nos diferentes níveis de concordância segundo o índice *kappa* obtido na primeira e segunda avaliações. Classificação segundo Landis e Koch

Classificação	Número de itens	
	Avaliação 1	Avaliação 2
Nenhuma concordância (0)	0	0
Concordância pobre (k 0 a 0,19)	5	5
Concordância fraca (k 0,20 a 0,39)	7	8
Concordância moderada (k 0,40 a 0,59)	15	17
Concordância forte (k 0,60 a 0,79)	26	23
Concordância quase perfeita (k 0,80 a 1)	35	35

As médias, desvios-padrões e medianas e quartis dos valores de *kappa* do GMFM (Tabela 20) indicam concordância substancial ou forte entre os avaliadores, tanto na primeira quanto na segunda visualização dos vídeos, o que indica boa fidedignidade da escala vista globalmente.

Tabela 20: Médias, desvios-padrões e medianas e quartis dos valores de *kappa* encontrados na primeira e segunda avaliações dos vídeos de GMFM.

Dados	Avaliação 1	Avaliação 2
Média	0,681	0,684
Desvio-padrão	0,245	0,248
Mediana	0,695	0,710
1º quartil	0,52	0,537
3º quartil	0,867	0,870

4.2.2.1.2. Por criança.

Outra maneira de analisar o problema descrito na introdução é a de verificar a concordância dos oito avaliadores como se houvesse apenas uma criança. Assim, tem-se um tamanho amostral de 88 questões. Ao fazer o cálculo para cada criança, 10 valores de *kappa* são calculados. Abaixo, na Tabela 21, pode-se verificar como os oito avaliadores concordam entre si, em cada criança na primeira e segunda avaliações.

Tabela 21: Concordância entre os avaliadores para cada criança, calculada pelo índice *kappa*.

Criança	GMFMCS	Avaliação 1	Avaliação 2
1	IV	0,617	0,625
2	IV	0,68	0,703
3	V	0,557	0,582
4	I	0,388	0,416
5	V	0,653	0,682
6	III	0,732	0,719
7	II	0,585	0,519
8	III	0,74	0,745
9	I	0,44	0,451
10	II	0,471	0,45

Observa-se que os menores índices kappa obtidos foram 0,388 (concordância fraca) e 0,416 (concordância moderada) na avaliação da criança 4 e 0,44 e 0,451 (concordância moderada) na avaliação da criança 9. Ambas as crianças foram classificadas como I segundo o GMFMCS, o que significa capacidade de movimentação mais independente. As avaliações das crianças 7 e 10, classificadas como nível II no GMFMCS também tiveram concordâncias entre-avaliadores moderadas. As avaliações com maiores índices de kappa foram das crianças 6 e 8, classificadas como nível III segundo o GMFMCS. A representação gráfica da concordância entre avaliadores por criança pode ser observada na **Figura 45**. Não houve modificação significativa de concordância entre a primeira e a segunda avaliação.

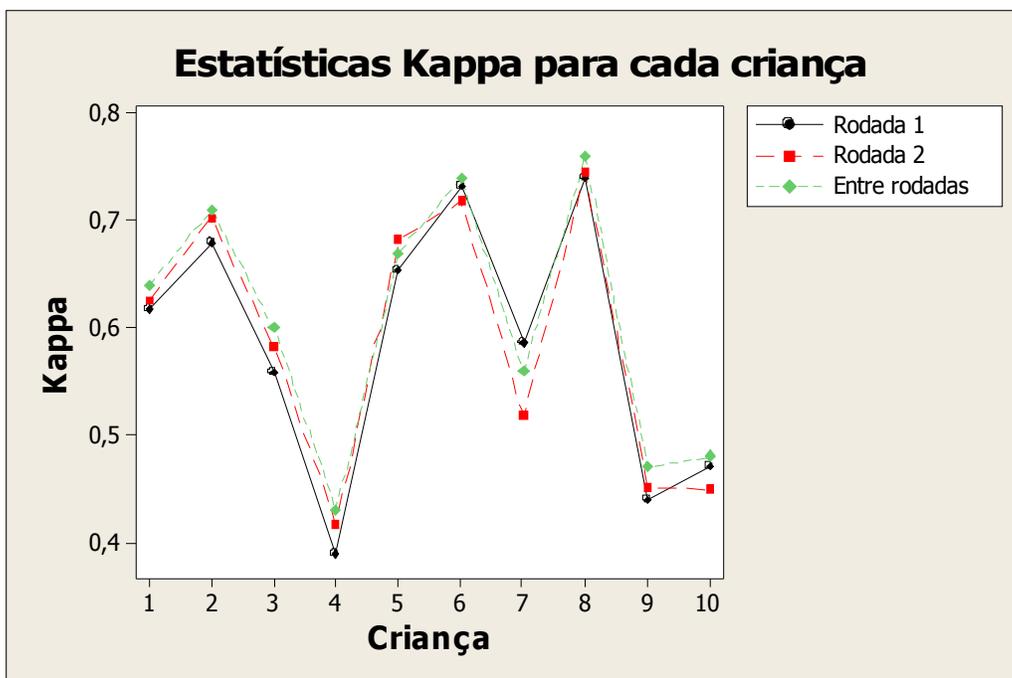


Figura 45: representação gráfica das concordâncias entre-avaliadores dos vídeos do GMFM.

4.2.2.2. Fidedignidade intra-avaliadores

4.2.2.2.1. Por questão

Para verificar a constância dos avaliadores em suas respostas, da primeira para a segunda visualização dos vídeos, calculou-se, para os oito avaliadores, uma estatística kappa para cada uma das 88 questões. O valor kappa médio obtido ao comparar as respostas dos avaliadores na primeira e segunda avaliações foi de 0,863 ($\pm 0,223$). A mediana dos kappas obtidos foi de 0,976, sendo o primeiro quartil 0,784 e o terceiro quartil 1, o que indica que menos de 25% dos dados tiveram uma concordância média menor que 0,784. Segundo classificação de Landis e Koch, tanto os valores médios como o terceiro quartil indicam concordância quase perfeita entre as avaliações e o primeiro quartil ficou enquadrado na classificação de concordância substancial entre as avaliações. Os dados individuais dos avaliadores estão pormenorizados na Tabela 22.

Tabela 22: Concordância intra-avaliador entre a primeira e segunda avaliações do GMFM. Os números de 1 a oito representam os oito avaliadores que participaram do estudo.

	Avaliador							
Valores <i>kappa</i>	1	2	3	4	5	6	7	8
Média	0,885	0,942	0,855	0,902	0,859	0,80	0,747	0,914
Desvio padrão	0,199	0,181	0,273	,0139	0,216	0,295	0,316	0,17
1º quartil	0,812	1	0,793	0,816	0,774	0,647	0,603	0,829
Mediana	1	1	1	1	1	1	0,81	1
3º quartil	1	1	1	1	1	1	1	1

No estudo da concordância intra-avaliadores analisando-se cada questão individualmente, nota-se uma tendência a valores de *kappa* mais baixos no primeiro terço do questionário, indicando menor concordância nos primeiros itens do GMFM. O valor de *kappa* tende a 1 (concordância perfeita) nas últimas questões da escala. Os valores de concordância intra-avaliador obtido para cada item estão representados na **Figura 46**, sendo que cada gráfico representa os valores de *kappa* obtidos por um avaliador.

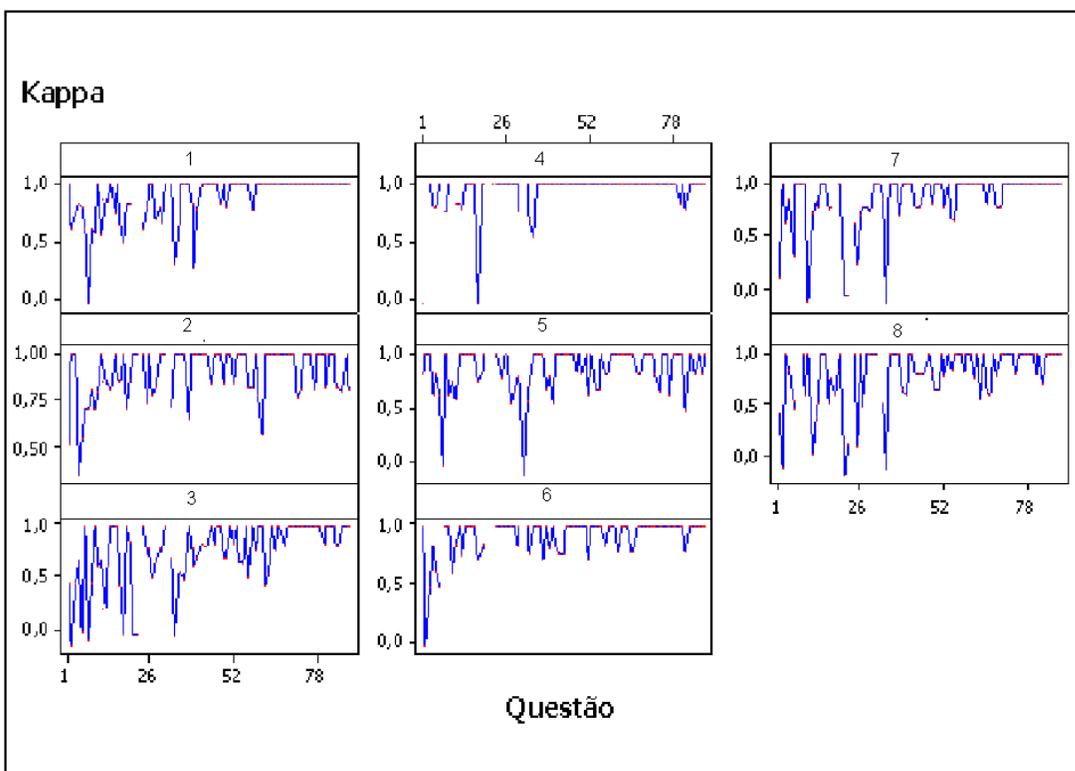


Figura 46: : Índices kappa de concordância intra-avaliadores por avaliador e por questão. Os números de 1 a 8 acima de cada gráfico representam cada avaliador.

4.2.2.2.2. Por criança

Para verificar como o avaliador concorda com ele mesmo (da primeira para a segunda avaliação) em relação à análise de cada criança, calculou-se para os oito avaliadores uma estatística *kappa* para cada uma das 10 crianças. As estatísticas *kappa* de concordância intra-avaliadores por criança estão apresentadas na Tabela 23 .

Tabela 23: Medidas centrais de concordância (médias e desvios-padrões e mediana e quartis) intra-avaliador entre a primeira e segunda avaliações do GMFM.

Criança	GMFMCS	Média	Desvio padrão	Mediana	1º quartil	3º quartil
1	IV	0,85225	0,078224	0,852	0,78325	0,90475
2	IV	0,899875	0,098607	0,9405	0,81425	0,9685
3	V	0,829	0,125973	0,8415	0,75275	0,93525
4	I	0,758625	0,198844	0,768	0,68	0,89925
5	V	0,772	0,106784	0,765	0,69325	0,8405
6	III	0,9335	0,064922	0,962	0,89475	0,97825
7	II	0,777375	0,15724	0,7545	0,68925	0,9155
8	III	0,91225	0,114259	0,9625	0,88275	0,9865
9	I	0,793625	0,201261	0,808	0,64	1
10	II	0,79875	0,215744	0,832	0,71825	0,97

As medianas das concordâncias intra-avaliadores foram substanciais para as crianças 4, 5 e 7 e quase perfeitas para as demais crianças. Neste caso, não se nota uma relação clara entre o nível de GMFMCS e o *kappa* intra-avaliador, como se pode observar também através dos gráficos de correlação *kappa* de cada avaliador por criança (Figura 47).

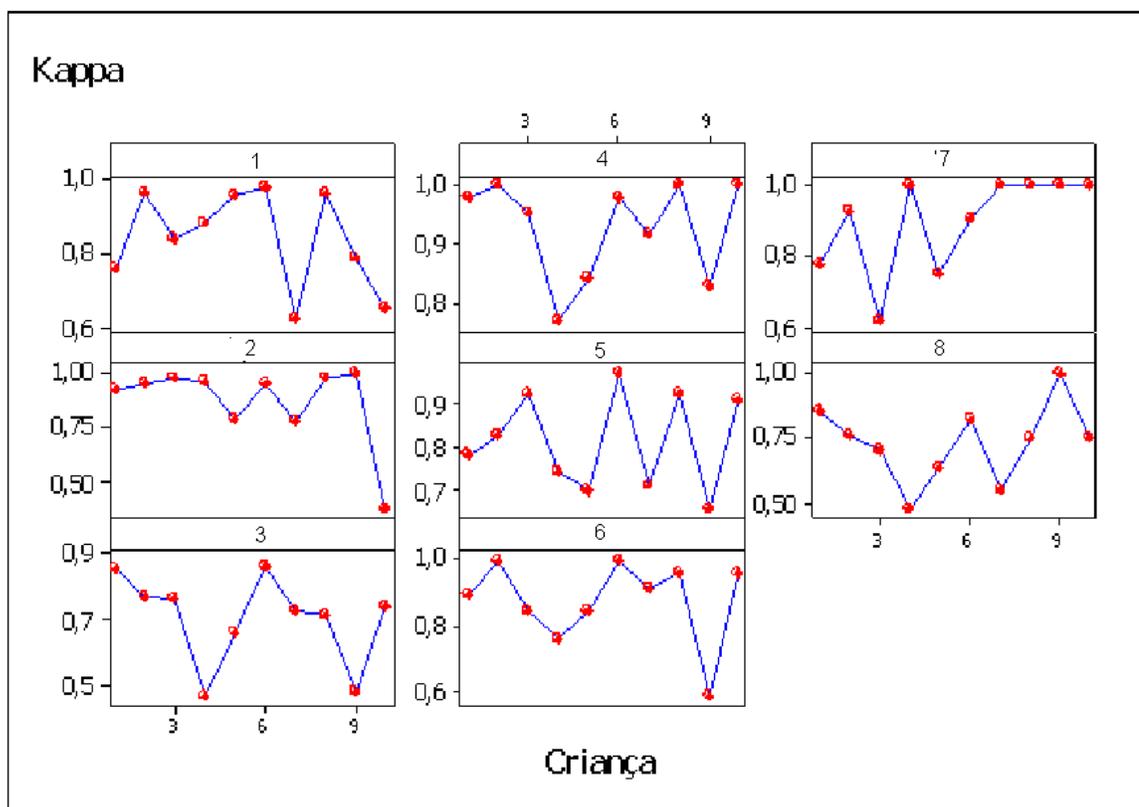


Figura 47: índices kappa de concordância intra-avaliadores por avaliador e por criança. Os números de 1 a 8 acima de cada gráfico representam cada avaliador.

4.3. Escala Visual de Marcha de Edimburgo

4.3.1. Resultados das traduções

As dezessete questões da Escala de Edimburgo com todas as possibilidades de respostas e as instruções para utilização da escala foram traduzidas por duas profissionais independentes e após uma reunião com os autores do projeto, a versão conciliada em português foi confeccionada, procurando manter o significado das sentenças e a equivalência cultural das mesmas. Em algumas sentenças, a tradução literal não foi possível, porque o novo significado em português não correspondia ao sentido da frase ou palavra em inglês. Se a tradução literal fosse realizada, tanto a escala como o guia de pontuação da escala, que explica como deve se proceder na pontuação dos itens da escala, ficariam sem sentido. Algumas das sentenças ou palavras que não tiveram tradução literal estão explicitadas na sequência.

a- Versão original:

Flatfoot contact:

Tradução literal:

Contato do pé achatado

Tradução realizada:

Pé inteiro

Neste caso, não foi utilizada a palavra contato no quadro de pontuação devido ao pequeno espaço disponível e sabendo-se que a questão já tratava de contato inicial do pé no solo, julgou-se não ser primordial a utilização da palavra “contato”.

b- Versão original:

Stance

Tradução literal:

Posição, postura

Tradução realizada:

Suporte/apoio

A palavra posição não significa a fase da marcha na qual o pé está em contato com o solo. Esta fase da marcha é conhecida em português como suporte ou apoio, por este motivo opto-se por colocar as duas palavras no quadro de pontuação.

c- Versão original:

Score chart

Tradução literal:

Quadro de escores

Tradução realizada:

Quadro de pontuação

Durante a conciliação das versões, julgou-se que “Quadro de pontuação” é o equivalente mais adequado para representar o significado de *score chart*, já que é mais utilizado e mais de mais direta compreensão que “quadro de escores”, que seria a tradução literal.

d- Versão original:

Clearance

Não há uma palavra que traduza *clearance* em português, o significado no contexto seria distância que separa o pé do solo.

Tradução realizada:

Distância do chão

Como a escala descreve observação de movimentos, sem contextualizar atividades, não foi necessário realizar equivalência cultural do instrumento.

Os profissionais também puderam comentar sobre a versão traduzida, sobre a clareza dos itens e possíveis dificuldades de interpretação das sentenças. Nenhum profissional relatou dificuldade de interpretação dos itens e das possibilidades de resposta.

4.3.2. Fidedignidade

Para se avaliar a fidedignidade, 22 avaliadores, fisioterapeutas com ou sem experiência em neuropediatria, todos sem contato anterior com a Escala Visual de Marcha de Edimburgo, foram divididos em dois grupos: treinados e não treinados (com relação ao programa de treinamento para utilização da Escala de Edimburgo, desenvolvido pela autora), que foram avaliados separadamente. Optou-se pela utilização da porcentagem de concordância total (*percentage of total agreement*), tendo em vista o número pequeno de crianças (2 crianças com PC voluntárias, totalizando quatro lados para avaliação de marcha), que torna a análise de fidedignidade inter-avaliadores através da estatística *kappa* desfavorável.

a- Fidedignidade entre avaliadores

Coeficiente *kappa*

Os valores obtidos ao se realizar o teste estatístico de concordância *kappa* foram baixos, variando de 0,01 nos itens 9 e 15 a 0,39 no item 1 do grupo “treinados” e de -0,01 no item 14 a 0,21 no item 1 do grupo “não treinados”. A maioria dos valores se enquadra como concordância pobre, segundo Landis e Koch (1974) e somente 1 item no grupo “treinados” e 3 no grupo “não-treinados” apresentam concordância fraca. O número de voluntários foi de apenas dois.

Porcentagem de concordância total (PCT)

Entre todos os possíveis pares de avaliadores dentro de cada grupo e para todos os itens, foram calculadas quais as porcentagens dos pares nas quais houve a mesma resposta. A Tabela 24 representa quanto (em %) cada avaliador concorda com os demais de seu grupo. De forma geral não houve diferença significativa de aumento ou diminuição da concordância entre os avaliadores da primeira para a segunda visualização dos vídeos. Nota-se uma diferença entre os valores de PCT entre os avaliadores treinados e não treinados, sendo a média de concordância entre os avaliadores treinados maior tanto na primeira quanto na segunda avaliação dos vídeos. A análise de variância realizada entre os dois grupos mostrou, com um $p= 0,0029$ na primeira avaliação e de $0,003$ na segunda avaliação, que os valores obtidos são estatisticamente diferentes para os grupos “treinados” e “não-treinados”.

Tabela 24: Porcentagem de concordância total dos escores da Escala de Edimburgo entre avaliadores. Os avaliadores são numerados de 1 a 11 e 1n, por exemplo significa o avaliador número 1 do grupo não-treinado. Av é a abreviação de avaliação.

Avaliador	Treinados		Avaliador	Não treinados	
	1ª Av	2ª Av		1ª Av	2ª Av
1	46,32%	45,74%	1n	42,50%	42,06%
2	39,85%	42,35%	2n	37,79%	38,82%
3	45,15%	45,29%	3n	41,32%	28,82%
4	50,15%	44,71%	4n	42,50%	40,44%
5	45,74%	44,12%	5n	48,38%	40,88%
6	45,15%	44,12%	6n	37,94%	36,47%
7	38,97%	40,29%	7n	31,91%	28,38%
8	41,03%	46,03%	8n	45,44%	44,26%
9	41,62%	41,47%	9n	34,41%	30%
10	48,97%	46,91%	10n	45,16%	42,35%
11	45%	41,62%	11n	29,12%	30,15%
Média	44,36%	43,88%	Média	39,68%	36,60%
Mediana	45,15%	44,12%	Mediana	41,32%	38,82%

b- Fidedignidade Intra-avaliador

Para o teste de fidedignidade intra-avaliador, foram realizados testes de correlação kappa e a porcentagem de concordância total. Os valores médios da correlação kappa para grupos “treinados” e “não-treinados” de cada item estão detalhados na **Tabela 25: Valores médios de concordância intra-avaliador para cada item da escala de Edimburgo, para fisioterapeutas treinados e não treinados**

Tabela 25: Valores médios de concordância intra-avaliador para cada item da escala de Edimburgo, para fisioterapeutas treinados e não treinados

	Treinado	Não treinado
Item	Média	Média
1	0,87	0,68
2	0,91	0,73
3	0,72	0,45
4	0,65	0,46
5	0,58	0,69
6	0,63	0,42
7	0,50	0,66
8	0,91	0,88
9	0,64	0,52
10	0,56	0,50
11	0,76	0,73
12	0,75	0,69
13	0,71	0,60
14	0,78	0,60
15	0,62	0,52
16	0,85	0,64
17	0,78	0,61
Média	0,72	0,60

A média geral (de kappa) de todos os avaliadores em todas as questões é 0,72 para o grupo treinado e é consideravelmente maior do que a média do grupo não-treinados, com

um *kappa* médio de 0,60. Ao se realizar a análise de variância entre as médias dos grupos treinado e não-treinado, tem-se com um valor de $p=0,025$, que os valores obtidos pelos dois grupos foram estatisticamente diferentes.

Na Tabela 26, tem-se a porcentagem das vezes em que cada avaliador concorda consigo mesmo considerando as avaliações feitas nos dois lados de cada uma das duas crianças, nos 17 itens entre a da primeira para a segunda avaliação dos vídeos. A média de concordância para o grupo que recebeu o CD de treinamento é de 86,69%. No grupo dos voluntários não-treinados, a média de concordância é 80,48%, ligeiramente menor que a do grupo treinado.

Tabela 26: Porcentagem de concordância total intra-avaliadores, separados por grupos treinado e não treinado.

Treinados		Não treinados	
Avaliador	PCT	Avaliador	PCT
1	77,94%	1	76,47%
2	63,24%	2	48,48%
3	67,65%	3	91,84%
4	67,19%	4	60,29%
5	97,06%	5	64,71%
6	94,12%	6	100%
7	100%	7	78,80%
8	100%	8	100%
9	88,24%	9	97,06%
10	97,06%	10	88,24%
11	100%	11	79,41%
Média	86,69%	Média	80,48%

4.3.3. Validade de critério (concordância com o padrão- ouro)

Para este estudo, foi observado o número de vezes em que as respostas dos itens da escala que poderiam ser comparados com a avaliação de marcha instrumentada foram iguais. As questões que puderam ser alvo de comparação são as que se referem a ângulos das articulações, medidos em graus. Das 17 questões da escala, 9 são passíveis de comparação; são os itens:

3. Dorsiflexão máxima do tornozelo no apoio
7. Dorsiflexão máxima do tornozelo no balanço;
9. Joelho: Extensão de pico no apoio;

10. Joelho: Posição no balanço terminal;
11. Joelho: Flexão de pico no balanço;
12. Quadril: Extensão de pico no apoio;
13. Quadril: Flexão de pico no balanço;
14. Pelve: Obliquidade no apoio médio;
15. Pelve: Rotação pélvica no apoio médio.

Para o grupo treinado todas as avaliações que os fisioterapeutas e o *software* fizeram foram 9 itens * 2 crianças * 2 lados por criança * 11 avaliadores * 2 avaliações (do avaliador e do *software*) = 792 observações. Porém, há alguns dados faltantes. Um avaliador não classificou em nenhuma das avaliações a criança 1 no item 3 da Escala de Edimburgo. Assim, o total de observações foi 792-2 = 790. Destas, em 353 situações a resposta dada pelo avaliador foi a mesma obtida pela avaliação instrumentada e, então, a porcentagem de concordância total é:

$$\frac{353}{790} = 0,4468 = 44,68\%$$

Isso quer dizer que os avaliadores treinados concordaram em cerca de 45% com a avaliação tridimensional.

Para o grupo não-treinado a porcentagem de concordância total encontrada foi de 37,94%, relativamente mais baixa (menor concordância) em relação ao grupo treinado.

Vale lembrar que a porcentagem de concordância total leva em consideração apenas os itens nos quais houve total concordância entre as respostas, não importando se a diferença de classificação, caso as respostas sejam divergentes, tenha sido de um nível, dois ou mais.

Ao se individualizar as questões para verificação de concordância com o padrão-ouro item por item, encontrou-se que as melhores correlações encontradas foram nos itens 7 e 9 (63,64% e 64,77%, respectivamente), para o grupo treinado e no item 10 (55,7%) para o grupo que não recebeu treinamento. O item 13 (quadril: flexão de pico no balanço) foi o item no qual as respostas dadas pelos avaliadores mais diferiram das respostas obtidas pelo *software*, sendo a PCT de apenas 15,91% no grupo treinado e de 21,25% no grupo não treinado. As concordâncias entre a avaliação de marcha instrumentada, através do *software* Visual

3D (Qualysis), e as avaliações entre os profissionais treinados e não treinados, para cada um dos 9 itens que podem ser comparados, está representada na Tabela 27.

Tabela 27: Porcentagem de concordância total entre os avaliadores que fizeram a análise visual através da escala de Edimburgo e a análise feita pelo *software* Visual 3D.

Item	Treinados	Não treinados
3	53,495	41,25%
7	63,64%	35%
9	64,77%	46,84%
10	56,82%	55,7%
11	26,14%	30,38%
12	52,27%	45%
13	15,91%	21,25%
14	37,50%	27,50%
15	31,82%	38,75%
Total	44,68%	37,94%

4.3.4. Opinião pessoal dos avaliadores

No formulário entregue aos avaliadores, havia perguntas relativas ao instrumento, como vantagens e desvantagens, dificuldade em alguma questão, necessidade do treinamento por CD, opinião pessoal sobre o CD de treinamento para o grupo treinado, sobre a qualidade dos DVDs e menus, sobre a utilização do goniômetro, dúvidas e pontos a considerar e se os profissionais utilizariam a escala e para qual finalidade: avaliação periódica ou pesquisa. Todos os voluntários do grupo de treinamento julgaram o CD importante no auxílio à avaliação, porém uma participante achou que, apesar de importante, não era imprescindível. Os voluntários do grupo que não recebeu o treinamento julgaram com unanimidade que o CD teria sido necessário para melhorar a qualidade da avaliação, para conferir maior clareza quanto a forma de avaliar.

No tocante a utilização da escala, dos voluntários do grupo que recebeu o treinamento, todos afirmaram que utilizariam a escala, sendo que dois voluntários utilizariam em avaliação periódica, três utilizariam para pesquisa e seis profissionais utilizariam para avaliação periódica e pesquisa. No grupo que não recebeu o CD, um profissional afirmou que não utilizaria a avaliação, devido ao tempo dispendido, e o

restante utilizaria a escala, três para avaliação clínica, dois em pesquisa e cinco profissionais utilizariam a escala em avaliação e pesquisa.

Capítulo 5

5. Discussão

A Fisioterapia, bem como as ciências da saúde em geral, vem se preocupando cada vez mais com a utilização de métodos e técnicas de tratamento que sejam embasados cientificamente, contrariando o empirismo no tratamento da saúde, que ainda impera fora dos serviços de referência, hospitais-escola e instituições de pesquisa. Basear ou fundamentar uma conduta em evidências é, incontestavelmente, de grande importância para a boa prática profissional (Azevedo, 2008) Para que o melhor tratamento ou abordagem terapêutica seja escolhido e avaliado, é necessário que os instrumentos de avaliação em saúde sejam padronizados. A utilização de instrumentos padronizados de avaliação na prática clínica ainda é muito pequena, devido à dificuldade de acesso aos instrumentos de avaliação mundialmente reconhecidos. Na prática, o que ocorre é que cada serviço elabora seu protocolo de avaliação, o que dificulta comparação futura de tratamentos e uma evolução mais acurada da condição dos pacientes com paralisia cerebral.

A maioria dos instrumentos utilizados na avaliação de pacientes com paralisia cerebral foi confeccionada na língua inglesa e necessita de um criterioso processo de tradução e validação para o português do Brasil. A adaptação transcultural faz-se necessária junto ao processo de tradução, uma vez que instrumentos de avaliação podem incluir questões relacionadas ao dia-dia de um país e população, que não são comuns em outro (Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993). Dentre os três instrumentos aqui tratados, o questionário de qualidade de vida PedsQL, versão de paralisia cerebral, era potencialmente mais sujeito a alterações visando sua adaptação à realidade brasileira, uma vez que o GMFM e a escala de marcha de Edimburgo referem-se a movimentos e quando utilizam materiais e atividades de apoio, as mesmas são rotineiras mundialmente (uso de bolas, bancos, cadeiras, etc).

5.1. PedsQL versão de Paralisia Cerebral

5.1.1. Tradução

Como comentado no capítulo anterior, a tradução ocorreu sem grandes controvérsias quanto às equivalências semântica, conceitual e cultural, estando de acordo com as diretrizes de validação fornecidas pelo *Mapi Research Institution*.

A negação da negação é um problema comum de tradução de questionários de qualidade de vida, e que pode atrapalhar a percepção do sentido da questão, como foi observada no item “eu não tenho/ ele não tem energia suficiente para fazer as coisas que eu/ ele (a) gosto (a) de fazer”, que após aplicação do questionário para o primeiro grupo de crianças e pais, foi substituído por “Falta energia para fazer as coisas que ele (a) gosta de fazer, na versão dos pais e “Sinto falta de energia para fazer as coisas que eu gosto de fazer”, na versão para as crianças/ adolescentes.

Outro estudo de tradução e validação, de um questionário voltado a pacientes renais crônicos, também utilizou-se de modificação da frase de modo que o “não” inicial fosse substituído por expressão equivalente (Duarte, Miyazaki, Ciconelli, & Sesso, 2003).

Depois de ter sido realizada a modificação da frase “eu não tenho/ ele não tem energia suficiente para fazer as coisas que eu/ele (a) gosto (a) de fazer”, com a retirada da palavra “não” no início da sentença, a compreensão do item na segunda aplicação do questionário foi perfeita tanto pelos pais, como pelas crianças /adolescentes entrevistados.

As questões referentes ao uso do computador foram mantidas no questionário, tendo em vista que representam 50% da dimensão “atividades escolares” e caso não sejam respondidas não acarretam em perda de validade da dimensão. Outro ponto importante é o da informatização crescente que vem ocorrendo nas escolas públicas do Brasil e que dentro de poucos anos possibilitará com que a maior parte das crianças que frequentam escolas tenham acesso ao computador. A democratização do acesso aos computadores também ocorre nos lares brasileiros, com cada vez mais famílias de classes menos favorecidas dispondo de computador em casa.

Ainda quanto à adaptação do questionário, percebeu-se durante a primeira aplicação com pais e crianças com paralisia cerebral, que havia muitas atividades descritas no

questionário que as crianças com quadro mais grave não realizavam ou até mesmo nunca realizaram, por extremas dificuldades motoras.

No questionário original não há opção a ser assinalada quando a atividade não pode ser realizada, sendo que a opção mais próxima seria assinalar: “quase sempre tem dificuldade”. Entretanto, na reunião com os especialistas, considerou-se que uma criança que quase sempre tenha dificuldade de realizar determinada atividade que envolva coordenação motora, mas a realize, pode ter uma qualidade de vida relacionada à saúde diferente de outra que simplesmente seja impossibilitada de realizar a atividade, devido ao seu comprometimento motor mais grave. A falta da opção “não realiza a atividade” poderia então colocar crianças com diferentes comprometimentos motores em um patamar igual perante a atividade. Nem todos os itens receberam essa opção “não realiza”, aqueles que se referem às questões sobre fadiga, cansaço e sentimentos permaneceram com as mesmas possibilidades de respostas da versão original.

Quanto à graduação da pontuação do novo questionário, buscou-se manter a proporcionalidade; como na versão original as possibilidades de resposta são 5, com os escores variando de 0 a 100, numa gradação de 25 pontos para cada resposta, o questionário modificado ficou com 6 possibilidades de resposta, também com os escores variando de zero a 100 e a gradação de 20 pontos por resposta. As questões que não foram modificadas foram mantidas com o mesmo esquema de pontuação do questionário original.

Ainda não foi possível estabelecer um contato com a *Mapi Research* para verificar se a instituição e o autor original concordam com a modificação realizada, por esse motivo a análise estatística foi feita considerando o questionário original (acrescentando-se a versão modificada com resultados convertidos como no original) e a versão modificada.

5.1.2. Aplicação

Como descrito no capítulo 3, na primeira versão, a aplicação do questionário foi através de entrevista cognitiva, na qual o entrevistador lia as questões tais quais estavam escritas, indicava as possibilidades de resposta e o entrevistado optava pela afirmação que mais se encaixasse em sua situação.

Na segunda versão do questionário, os pais/responsáveis tiveram a possibilidade de optar em responder ao questionário sozinhos ou com auxílio do aplicador, mas todos preferiram responder com auxílio do aplicador. As crianças maiores de 8 anos com condições motoras para tal, também tiveram a possibilidade de responder ao questionário sozinhas, mas todas preferiram auxílio do aplicador.

Na versão original, o questionário foi auto-respondido. Os motivos da escolha pela entrevista foram a baixa escolaridade dos pais entrevistados e as dificuldades motoras das crianças.

A aplicação do questionário por um entrevistador também foi utilizada no estudo de validação do PedsQL 4.0, versão genérica, para o Brasil, também devido à baixa escolaridade dos pais e cuidadores das crianças entrevistadas (Klatchoian, et al., 2008). Na aplicação da versão brasileira do questionário de conhecimento (DKN-A) e de atitude (ATT-19) de *diabetes mellitus* os pacientes também tiveram a opção de responder ao questionário sozinhos ou com auxílio de um aplicador e 70% dos voluntários necessitaram de auxílio do aplicador (Torres, Hortale, & Schallc, 2005). A entrevista também foi a forma de aplicação do questionário genérico de qualidade de vida SF-36 no seu estudo de tradução e validação brasileiros (Ciconelli, Ferraz, Santos, & Quaresma, 1999).

Com relação ao tempo de aplicação do questionário, observa-se que a demanda de tempo não é muito grande (a maioria das entrevistas durou entre 7 e 10 minutos), o que facilita sua aplicação em salas de espera de clínicas ou até mesmo no final de alguma atividade terapêutica. Na versão genérica do PedsQL validada para o Brasil (Klatchoian, et al., 2008), o tempo médio de aplicação foi de 5 minutos, porém é importante observar-se que o número de questões é menor que na versão específica para Paralisia Cerebral.

5.1.3. Aplicabilidade

O estudo de aplicabilidade do questionário, por meio da porcentagem de itens não-respondidos (*missing items*) teve por finalidade levantar quais os itens em que as respostas não foram dadas, correlacionando com algum aspecto cultural ou de compreensão do questionário. A porcentagem de itens não-respondidos também foi utilizada nas validações

de outros questionários de qualidade de vida, como o EQ-5D para o País de Gales (Hughes, 2007) e a versão original do PedsQL, versão de Paralisia Cerebral (Varni, et al., 2006).

A porcentagem de itens faltantes foi baixa, levando-se em consideração o questionário inteiro, o que denota que a compreensão da maioria das questões foi boa, tanto na primeira quanto na segunda versão. As questões que não foram respondidas no presente estudo não foram deixadas por falta de compreensão da questão, mas sim por falta de conhecimento dos entrevistados sobre determinada situação, principalmente na versão *proxy* (pais/cuidadores falando sobre filhos).

Excetuando-se as questões referentes às atividades escolares, as demais que não foram respondidas continham informações sobre a percepção do sentimento e dificuldades que a criança poderia ter, e envolviam conceitos internos do ser humano, como dor e fadiga (alguns pais não souberam responder se o filho sentiu dor nas articulações e/ou músculos) e dificuldade de comunicação.

É compreensível o fato de alguns pais não saberem responder a essas questões, que são de foro íntimo e que, se não externadas, são de difícil percepção por outra pessoa. No questionário respondido pelas crianças /adolescentes, não houve dados faltantes referentes a essas questões.

Ao se analisar a porcentagem de dados faltantes de cada item, tem-se uma importante quantidade de não-resposta das questões referentes ao uso do computador e *mouse*, na dimensão “atividades escolares”. Observa-se também que a não-resposta nestas dimensões foi maior no questionário de pais do que no questionário de crianças/adolescentes. Este fato pode ser explicado pela falta de conhecimento de alguns pais sobre os filhos usarem o computador na escola, tendo inclusive um pai não respondido a questão sobre o uso da tesoura, porque nunca tinha visto seu filho manuseá-la.

Nas mesmas questões referentes ao uso de teclado e *mouse*, verificou-se que algumas crianças nunca tiveram acesso a um computador, portanto não souberam responder se teriam dificuldades ou não no uso do teclado e mouse. Entretanto, como mencionado na discussão sobre a tradução do instrumento, as questões referentes ao uso de teclado/*mouse* não foram retiradas do questionário, tendo em vista os crescentes projetos de inclusão digital em escolas públicas de todo o país, que tornarão o acesso aos computadores por pessoas de baixo poder aquisitivo. (Souza, 2005; Senado Federal, 2007)

A dimensão atividades escolares também foi a que teve maior porcentagem de itens não-respondidos na versão original; 2% no questionário de pais de crianças entre 8 e 18 anos (Varni, et al., 2006). Ao se fazer um comparativo, tem-se que a porcentagem de itens não-respondidos na dimensão atividades escolares do presente trabalho foi de 8% no pré-teste (primeira versão) e de 16,34% na segunda versão.

5.1.4. Consistência interna

O índice mínimo de consistência interna satisfatória é alfa é igual a 0,7. Uma fidedignidade maior que 0,70 é recomendada para se comparar grupos de pacientes, enquanto um alfa maior que 0,90 é recomendado para comparar indivíduos. A consistência interna do questionário para pais em ambas as versões e para crianças na segunda versão foi maior que 0,7, indicando adequação do instrumento para comparação de grupos. Observe que o alfa da primeira versão do questionário aplicado às crianças foi menor que o mínimo desejável para comparação de grupos (0,581), e que isso pode ser explicado pelo número pequeno de respondentes, que faz com que a consistência interna seja menor.

Comparando com os índices de consistência internos obtidos na validação da versão original do instrumento, os valores obtidos neste trabalho são um pouco menores, o que pode ser justificado pelo número menor de respondentes. No estudo de validação da versão de paralisia cerebral do PedsQL original, a consistência interna média foi de alfa=0,78 na versão de crianças e alfa=0,91 para o questionário dos pais. O índice médio de crianças da versão original foi semelhante ao da segunda versão do questionário do presente trabalho (alfa=0,784). O número de pais respondentes (242) também foi maior do que o de crianças respondentes (73), o que também pode justificar um alfa maior (Varni, et al., 2006).

5.1.5. Sensitividade

Ao se comparar as médias obtidas no questionário de qualidade de vida com a classificação dos pacientes de acordo com a mobilidade, dada pelo GMFMCS, ficou clara uma correlação positiva entre maior independência funcional e melhor qualidade de vida. Em todas as análises das duas versões do questionário (exceto a versão original do

questionário de crianças com $p= 0,1$), a hipótese de igualdade entre as médias de qualidade de vida nas diferentes classificações de GMFMCS foi rejeitada, com $p\leq 0,009$.

No confronto das médias de um grupo com os demais, na maioria dos casos somente o nível I foi considerado diferente dos outros. O número de voluntários classificados neste nível foi maior que nos outros níveis. O fato de existirem intersecções entre um nível de GMFMCS e outro pode ser indicativo de que a melhora é gradual, mas principalmente ocorreu devido à distribuição desigual de crianças nas diversas classificações de GMFMCS, principalmente no que se refere às crianças respondentes.

O número de crianças classificadas como nível I que responderam ao questionário foi de 19, enquanto somente 1 criança com classificação V respondeu ao questionário. Além do número de crianças voluntárias ser maior na classificação I, reside neste caso o fato de que nem todas as crianças com maior dependência funcional, classificadas como IV e V, responderam ao questionário, por dificuldades de comunicação, que também estão associadas à gravidade das seqüelas da lesão encefálica. Quando o questionário de pais é analisado quanto à sensibilidade, tem-se uma melhor diferenciação entre níveis de GMFMCS e qualidade de vida, uma vez que o n é maior em todas as classificações, exceto no nível 2.

Observou-se no estudo de fidedignidade, validade e sensibilidade do instrumento original em inglês que a análise estatística de sensibilidade, realizada para cada dimensão do questionário, também não demonstrou que todos os grupos possuíam médias diferentes de escores de qualidade de vida, mas, como no presente trabalho, houve diferenças entre pelo menos dois grupos. Entretanto, na versão para crianças, nas dimensões “*movement and balance*”, “*pain and hurt*”, “*fatigue*”, “*eating activities*” e “*speech and communication*”, a hipótese de igualdade entre os grupos não foi rejeitada. Os autores também afirmam que o pequeno número de crianças em alguns grupos de GMFMCS contribuiu para a não-confirmação da sensibilidade do instrumento (Varni, et al., 2006).

5.1.6. Teste de igualdade entre as versões modificada e original do PedsQL

O teste t pareado foi realizado após conversão dos dados do questionário modificado de forma a que se enquadrassem no questionário original; isto é, convertendo –

se as respostas 4 e 5 para 4 e pontuando de acordo com as diretrizes do questionário original. Rejeitou-se a hipótese de igualdade das médias tanto para o questionário de pais como para o de crianças/adolescentes. Estes resultados indicam que as duas versões produzem respostas diferentes, o que era esperado com a inclusão de uma nova possibilidade de resposta e também com a alteração dos pesos das outras respostas.

No questionário modificado, 10,60% das respostas que incluíam os itens 4 e 5 foram na alternativa 4 e 15,56% na alternativa 5, o que torna clara a diferenciação entre as duas possibilidades (4- quase sempre é um problema e 5- não realiza a atividade). Caso o questionário permanecesse com as mesmas possibilidades de resposta, os indivíduos que disseram quase sempre ser um problema determinada atividade, mas que a realizam, teriam a mesma pontuação nos itens que seus pares que não realizam determinada atividade.

5.1.7. Correlação entre as versões original e modificada do PedsQL

A correlação de Pearson, praticamente perfeita, de 0,998 entre as duas versões do questionário era esperada por se tratar de questionários muito semelhantes, dos mesmos voluntários, com as mesmas questões, embora com possibilidades de resposta diferentes. A inclusão de uma nova alternativa de resposta, embora tenha feito com que as duas versões não fossem estatisticamente semelhantes, não impediu a correlação quase perfeita entre os instrumentos-irmãos.

5.1.8. Concordância entre pais e filhos

A concordância medida pela correlação intraclasse entre as versões dos pais e cuidadores das crianças com paralisia cerebral e das crianças/adolescentes afetados foi superior a 0,8 nas duas versões do questionário, o que indica que os pais e seus filhos tem uma visão semelhante da qualidade de vida das crianças/adolescentes. Na validação do instrumento original, a correlação intraclasse feita foi individualizada para cada dimensão do questionário, mas os valores são em sua maioria menores que a média obtida neste trabalho. Os índices mais altos de correlação obtidos foram na dimensão atividades diárias, com uma correlação de 0,84 e de atividades alimentares, com ICC 0,71. Os autores discutem que as dimensões de fadiga, dor e machucado e fala e comunicação são questões

mais subjetivas da condição das crianças e, que pela dificuldade de comunicação, os pais tem uma visão diferente do que o filho sente (Varni, et al., 2006). A avaliação de crianças com paralisia cerebral através da versão genérica do PedsQL também denotou uma menor concordância entre pais e crianças na dimensão emocional. Os autores ressaltam a importância da aplicação do questionário para crianças com PC, mesmo com algumas dificuldades de comunicação, uma vez que podem demonstrar perspectivas diferentes dos pais sobre sua qualidade de vida (VARNI, et al., 2005)

Na validação da versão genérica do PedsQL, a concordância entre pais e filhos foi maior nas dimensões física e escolar do que na emocional e social. Os autores afirmam que é importante contar com dois questionários, um para pais/cuidadores (*proxy*) e outro para crianças/adolescentes, já que cada um representa uma perspectiva diferente, mas importante da qualidade de vida (Duarte, Miyazaki, Ciconelli, & Sesso, 2003).

O questionário PedsQL, versão de Paralisia Cerebral, é um dos poucos no mundo (e o primeira na língua portuguesa) que leva em consideração a opinião das próprias crianças com relação à sua qualidade de vida. Recentemente, foi publicado um trabalho que avaliou a qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral e a utilização de toxina botulínica (Barnes, et al., 2008). No estudo foram utilizados dois questionários de qualidade de vida, o *Pediatric Outcomes Data Collection Instrument* (PODCI) e *Child's Caregiver Questionnaire* (CCQ), que foram traduzidos para o português, mas não tiveram suas propriedades psicométricas testadas, nem há menção sobre adaptação cultural para o Brasil. Os questionários foram administrados somente aos pais ou cuidadores das crianças, como na versão original em inglês dos mesmos (Schneider, Linda, Gutierrez, & Gaebler-Spira, 2001). Os autores relatam que há poucos questionários de qualidade de vida infantis e que o número é menor ainda quando se trata de instrumentos específicos para crianças com problemas motores. (Assis, Forlin, Bruck, Antoniuk, & Santos, 2008).

A qualidade de vida vem sendo crescentemente investigada para verificação da influência de determinados tratamentos e/ ou terapias, bem como delineamento das características de determinada condição e seus graus de severidade. É importante, então, que haja instrumentos confiáveis para verificação da qualidade de vida em crianças com condições crônicas e fisicamente incapacitantes, como a paralisia cerebral.

5.2. Versão Brasileira do GMFM - Mensuração da Função Motora Grossa.

5.2.1. Tradução

O processo de tradução e retrotradução transcorreu sem grandes divergências que pudessem afetar o significado das sentenças. A relativa facilidade do processo é decorrente das próprias características do instrumento, totalmente voltado à atividades motoras, poucas vezes relacionadas à objetos e quando relacionadas, os mesmos são de uso comum no Brasil, como a bola.

5.2.2. Fidedignidade inter-avaliadores

A fidedignidade inter-avaliadores foi avaliada de duas formas: por questão e por criança. O objetivo desta verificação dupla foi o de identificar e justificar as questões que tiveram menor fidedignidade e as crianças cujas avaliações tiveram menores índices de fidedignidade entre avaliadores.

5.2.2.1. Por questão

A maioria das questões em ambas as avaliações dos vídeos tiveram uma fidedignidade inter-avaliadores entre substancial e quase perfeita (*kappa* acima de 0,6), de acordo com a classificação de Landis e Koch (Landis & Koch, 1974); e as medidas de centralização (média e mediana) indicam uma fidedignidade global substancial entre os avaliadores. Não houve mudança significativa de concordância entre-avaliadores da primeira para a segunda avaliação, estando as medidas centrais discretamente maiores na segunda que na primeira visualização dos vídeos. Neste caso então, pode-se afirmar que uma maior afinidade dos avaliadores com os procedimentos de avaliação e o manuseio dos vídeos não foi suficiente para melhorar a concordância.

Após análise das questões com fidedignidades mais baixas, algumas tiveram justificativa pelo posicionamento do terapeuta, como nas questões 21 (Sentado no tapete/colchonete, suportado no tórax pelo terapeuta: levanta a cabeça, mantém por 3 s) e 22 (Sentado no tapete/colchonete, suportado no tórax pelo terapeuta: eleva a cabeça na

linha média, mantém por 10 s), nas quais o terapeuta não fez o suporte de tórax de todos os pacientes, somente daqueles que necessitavam. Este fato parece ter gerado algumas dúvidas entre os avaliadores sobre como proceder. Seria interessante que o procedimento de avaliação fosse padronizado, mesmo em crianças com capacidade de realizar o controle de tronco.

Na questão 34 (sentado em um banco: braços e pernas livres 10 s), o fato que pode ter gerado dúvidas é o de que embora os pacientes fossem instruídos a deixarem braços e pernas relaxados, alguns encostavam os braços no banco; porém, sem o objetivo de aumentar o suporte. Neste caso também é necessário que futuramente se enfatize a importância da postura exigida no quesito com os pacientes.

É importante ressaltar que o manual do GMFM, disponível em inglês não foi traduzido e disponibilizado aos voluntários. O manual contém diretrizes importantes para auxílio na pontuação da escala e poderia ter aumentado a fidedignidade, por estabelecer de forma mais clara e minuciosa quais os critérios para pontuação.

Outro fator importante a ser mencionado é o de que nenhum fisioterapeuta que participou desta etapa de avaliação tinha conhecimento prévio de GMFM e nem todos trabalhavam com neuropediatria em sua prática clínica, sendo que metade dos voluntários nunca trabalhou com neuropediatria.

No estudo que verificou a fidedignidade do GMFM em osteogênese imperfeita, os valores de correlação intraclassa foram altos, com uma média de 0,99 e o menor valor de estatística *kappa*, que foi realizada somente nas questões com menor fidedignidade, foi 0,55. Algumas diferenças com relação ao trabalho de osteogênese imperfeita e o presente são a utilização do ICC e o cálculo através das dimensões e não individualizado por item. Outro aspecto importante é o de que dos cinco terapeutas que avaliaram o vídeo, três realizaram um *workshop* com os autores do instrumento, tendo inclusive sido certificados com índices de fidedignidade *weighted kappa* maiores que 0,80. Os outros dois terapeutas foram instruídos pelo autor do artigo sobre o GMFM (Ruck-Gibis, Plotkin, Hanley, & Wood-Dauphinee, 2001).

Outro trabalho que verificou a fidedignidade do GMFM para crianças com 0 a 3 anos também obteve índices de correlação intraclassa altos, com valor total maior que 0,90, tanto para o GMFM 88 como para a versão com 66 itens. Este trabalho foi realizado na

China, tendo o GMFM sido traduzido para o Chinês. Não há menção sobre o treinamento dos dois terapeutas que realizaram a avaliação dos pacientes ao mesmo tempo, enquanto um dava as instruções e avaliava, outro somente avaliava. Os autores discutem que a fidedignidade do instrumento pode estar relacionada à experiência e treinamento do avaliador (Shi, Wang, Liao, Yang, Xu, & Shao, 2006).

Um estudo alemão, que se utilizou da versão do GMFM traduzida oficialmente para aquele país, validou o GMFM para crianças e adolescentes com lesões cerebrais traumáticas; porém, sem realizar estudo de fidedignidade inter-avaliadores, uma vez que conclui que havia estudos suficientes comprovando a alta fidedignidade, quando o GMFM era utilizado após treinamento ou conhecimento do manual (Linder-Lucht, et al., 2007). Não foram encontrados estudos de verificação da fidedignidade do GMFM sem o uso do manual.

Os autores do GMFM afirmam que o manual é parte essencial do instrumento, porque contém informações importantes sobre o desenvolvimento teórico da escala, a padronização da avaliação, a interpretação correta dos itens e a qualificação que os avaliadores devem possuir para administrar o teste (Kott, 2003).

Em um estudo de comparação entre duas formas de treinamento do GMFM (manual e CD + manual), 14 voluntários, estudantes veteranos de fisioterapia, foram divididos em dois grupos: um recebeu instruções sobre o GMFM através do manual e outro através do CD + manual. Depois do treinamento, cada um avaliou um vídeo com 29 itens de GMFM selecionados aleatoriamente e seus escores foram comparados com escores de *experts* através do teste estatístico de correlação *kappa*. As correlações médias dos dois grupos ultrapassaram 0,80 e não houve diferença estatística entre os grupos. O estudo sugere que o manual é de grande importância na avaliação do GMFM (Lim, Marriott, Potter, & Clayton-Krasinski, 2000). Ao se comparar essas correlações obtidas com os valores inter-avaliadores deste estudo (0,681 e 0,684), constata-se que o manual seria de grande importância para aumentar a confiabilidade da avaliação, apesar da concordância média encontrada ter sido substancial.

Outro aspecto levantado no capítulo anterior foi o de que, em geral, as questões iniciais tiveram menor concordância inter-avaliadores que as últimas. As questões iniciais referem-se à atividades mais simples e as últimas a movimentos mais complexos. Deve-se

lembrar que algumas crianças nem iniciaram as atividades mais complexas, o que fez com que seu escore fosse zero nos itens relacionados principalmente a dimensão andando, correndo e pulando.

5.2.2.2. Por criança

Os menores valores de *kappa* obtidos no GMFM foram das crianças com classificação funcional GMFMCS I e II. Tais crianças apresentam maior mobilidade e independência funcional que as demais e realizaram todas as atividades propostas na escala. Pode ter ocorrido que, devido a um maior número de itens respondidos, a fidedignidade geral tenha sido menor, por haver mais itens que geraram interpretações diferentes dos avaliadores.

As médias dos valores *kappa* obtidos por criança foram de 0,586 na primeira e 0,589 na segunda avaliação dos vídeos, o que indica concordância moderada entre os avaliadores ao se proceder a análise de concordância por criança. Deve-se ressaltar aqui também o fato dos avaliadores não terem tido contato anterior com a escala, nem com o manual que auxilia na avaliação.

5.2.3. Fidedignidade intra-avaliadores

Os avaliadores analisaram os vídeos e preencheram a escala duas vezes, com um intervalo que variou entre quatro a seis semanas entre as duas avaliações. Também foram realizadas estatísticas *kappa* para verificar a fidedignidade intra-avaliador por questão e por criança.

5.2.3.1. Por questão

Os valores das médias e medianas dos *kappas* de fidedignidade intra-avaliador foram maiores que 0,8, o que indica uma concordância quase-perfeita. Era esperado que a concordância intra-avaliador fosse maior que a entre-avaliador, uma vez que os conceitos de normalidade e de quantidade de movimento atingida são pessoais e não tendem a se modificar de forma intensa com o tempo.

Não é possível estabelecer uma comparação adequada com outros estudos, uma vez que o índice de correlação intraclassa foi utilizado na maioria dos trabalhos relacionados ao

GMFM, enquanto no presente trabalho optou-se pela realização da estatística *kappa*. A justificativa pela utilização da estatística *kappa* baseia-se no fato de que o ICC é utilizado para estatísticas paramétricas, enquanto o GMFM é uma escala ordinal e não-paramétrica.

Notou-se que no primeiro terço das questões, nas dimensões A e B do GMFM, os valores de concordância foram mais baixos que nas últimas questões, o que pode estar relacionado, como na concordância entre-avaliadores, ao fato de que algumas crianças não realizaram as atividades propostas nas últimas questões, fazendo com que seu escore fosse zero, o que não se alterou nas duas visualizações do vídeo.

No estudo de validação do GMFM para osteogênese imperfeita (Ruck-Gibis, Plotkin, Hanley, & Wood-Dauphinee, 2001), e síndrome de Down (Russell, Palisano, Walter, Rosenbaum, Gemus, & al, 1998) os índices de correlação intraclass para fidedignidade intra-avaliador foram de 0,99, valores altíssimos. Embora o ICC não possa ser diretamente comparado com a estatística *kappa*, presume-se que os valores obtidos são mais altos nos trabalhos supra-citados e no trabalho de Shi e colaboradores (2006) que no presente estudo. Novamente, presume-se que a leitura do manual e o treinamento adequado dos voluntários poderiam melhorar os índices de fidedignidade.

5.2.3.2. Por criança

Os valores médios de concordância intra-avaliador por criança situaram-se entre 0,758 e 0,933, enquanto as medianas ficaram entre 0,754 e 0,962, o que confere uma concordância entre substancial e quase perfeita, de acordo com a classificação de Landis e Koch (1974). Neste caso, ao contrário da fidedignidade inter-avaliador, não percebeu-se uma relação entre o nível de classificação funcional da criança e valor de *kappa*.

Percebe-se que apesar da falta de conhecimento do manual e treinamento específico, a coerência entre as avaliações feitas pelo mesmo profissional foi grande, o que torna o instrumento confiável para utilização em repetidas avaliações pelo mesmo avaliador. Acredita-se que com diretrizes de pontuação mais adequadas fornecidas pelo manual, a fidedignidade intra-avaliador também seja aumentada, por conta de avaliações mais criteriosas.

5.3. Escala Visual de Marcha de Edimburgo

5.3.1. Tradução

Assim como na tradução do GMFM, não houve grandes problemas de equivalências, uma vez que a Escala de Edimburgo é uma escala de marcha, que não requer outras atividades e materiais que pudessem ser utilizados em um local e não ser muito comuns em outra cultura. Os profissionais também não relataram dificuldades com a interpretação das sentenças e das possibilidades de resposta dos itens, nem das diretrizes de pontuação, traduzida da escala original.

A utilização das palavras suporte/apoio ao invés de postura como tradução da palavra *stance* foi escolhida por serem palavras utilizadas no Brasil para definir a fase da marcha em questão. Para a tradução de *swing*, optou-se por colocar a palavra em inglês ao lado da palavra balanço, também por ser muito utilizada no Brasil.

5.3.2. Desenvolvimento do Pacote de Treinamento

O desenvolvimento do pacote de treinamento foi realizado com o objetivo de facilitar o entendimento das questões da escala, exemplificando cada possibilidade de resposta em cada item.

Foi muito importante para o desenvolvimento do CD de treinamento a presença da autora em país de língua inglesa, uma vez que o desenvolvimento ocorreu de forma simultânea para as versões em Português e Inglês. A presença dos co-orientadores ingleses sanou imediatamente quaisquer dúvidas que pudessem ter surgido com relação ao idioma.

Outro fator importante no desenvolvimento foi o acesso ao laboratório de marcha do Queen Mary's Hospital, em Londres, onde as filmagens ilustrativas e as fotos do CD de treinamento puderam ser feitas no mesmo ambiente onde foram realizadas as avaliações de marcha instrumentadas. A fixação das câmeras de vídeo comuns e o amplo espaço propício para marcha facilitaram a padronização dos procedimentos de filmagem tanto ilustrativos, para o pacote de treinamento, como para a avaliação pelos profissionais.

Seria interessante que o CD de treinamento pudesse ter sido utilizado com profissionais ingleses que posteriormente avaliassem os mesmo vídeos produzidos para os

avaliadores brasileiros. Entretanto, devido ao tempo de “doutorado sanduíche” ter sido curto, não foi possível a realização desta etapa para o presente trabalho. Espera-se que os colaboradores da Universidade de Surrey possam realizar o estudo da fidedignidade associada ao treinamento da Escala de Edimburgo em trabalhos futuros.

Na revisão realizada sobre a qualidade das escalas de marcha observacionais, Toro, Nester e Farren afirmam que o desempenho do clínico na utilização de uma escala observacional depende de sua experiência, treinamento e conhecimento básico da marcha (Toro, Nester, & Farren, 2003).

A pormenorização do desenvolvimento de um pacote de treinamento para auxiliar a avaliação visual da marcha não foi descrita na literatura, embora haja autores que mencionem que os observadores foram submetidos a treinamento antes das avaliações (Toro, Nester, & Farren, 2007) (Mackey, Lobb, Watt, & Stott, 2003) (Kawamura, de Moraes Filho, Barreto, de Paula Asa, Juliano, & Novo, 2007).

O pacote de treinamento foi inicialmente desenvolvido em *Power Point*, que é uma linguagem simples, porém, atendeu às necessidades de inclusão de vídeos, fotos e voz, bem como possibilitou a inclusão de *hiperlinks*, o que facilitou a navegação dos profissionais pelo programa. Futuramente, o treinamento pode ser desenvolvido em uma linguagem mais específica para aplicações multimídia, com recursos adicionais de programação, bem como uma maior proteção contra edições e cópias não-autorizadas.

5.3.3. Fidedignidade

a. Inter-avaliador

Os valores de fidedignidade inter-avaliadores, mensurados através da estatística *kappa* foram muito baixos, tanto para avaliadores treinados como para o grupo não-treinado. A versão original da escala também não apresentou valores muito bons de *kappa*, sendo que em somente dois itens a concordância foi substancial e em um, quase perfeita. O número de pacientes do trabalho original foi cinco e os avaliadores estavam adaptados a avaliações de marcha visual (Read, Hazlewood, Hillman, Prescott, & Robb, 2003). O número de voluntários do presente estudo foi somente dois e dos 22 avaliadores, nenhum tinha experiência com análise visual nem instrumentada de marcha.

Os valores da porcentagem de concordância total entre pares de avaliadores do presente estudo também foi mais baixa que no trabalho original, com medianas de 45,15% e 44,12% na primeira e segunda avaliações do grupo treinado e 41,32% e 38,82% na primeira e segunda avaliações do grupo não-treinado, contra 70,3% de concordância entre as observações do estudo original (Read, Hazlewood, Hillman, Prescott, & Robb, 2003), além de outro estudo ter demonstrado fidedignidade inter-avaliadores pobre na escala de Edimburgo (Maathuis, Van Der Schans, Van Iperen, Rietman, & Geertzen, 2005). Os valores do grupo treinado foram estatisticamente maiores que a concordância obtida pelo grupo que não recebeu o CD de treinamento. O treinamento portanto, foi importante para melhorar a qualidade da avaliação.

Um fator importante a se colocar é o de que a escala apresenta dois escores 2 (um para flexão e outro para extensão), dois escores 1 (um para flexão e outro para extensão) e um "0". No artigo de validação do instrumento original não há menção de como a análise de fidedignidade foi realizada, tendo em vista esta particularidade. Caso os escores dois e um para flexão e extensão não fossem diferenciados de alguma forma, a análise de fidedignidade poderia trazer valores aumentados inapropriadamente. Para a análise da versão brasileira, os valores de flexão foram negativados para diferenciação entre os escores.

Outro instrumento de avaliação que teve a fidedignidade inter-avaliadores estudada através do índice *kappa* foi uma escala observacional desenvolvida pela AACD. No trabalho de Kawamura e colaboradores (2007), os índices *kappa* obtidos foram em sua maioria pobres e somente um item (dorsiflexão do tornozelo no contato inicial) obteve concordância substancial a quase perfeita.

b. Intra-avaliador

Os valores de *kappa* obtidos na avaliação da fidedignidade intra-avaliador apresentam concordância substancial, de acordo com a classificação de Landis & Koch (1974). Os valores encontrados neste estudo são semelhantes a outros relacionados à análise de marcha visual, que serão discutidos a seguir. Deve-se ressaltar, porém, que o número de voluntários reduzido pode ter interferido na análise de correlação pela estatística *kappa*. Os valores obtidos pelo grupo "treinado" foram estatisticamente maiores que a

concordância do grupo “não treinado”, demonstrando que o treinamento pode melhorar a coerência do avaliador entre avaliações.

Na análise através da porcentagem de concordância total, tem-se uma mediana de 94,12% concordância das respostas do avaliador da primeira para a segunda avaliação no grupo “treinados” e de 79,41% no grupo “não treinados”. Assim como na análise através do coeficiente *kappa*, a diferença entre as concordâncias dos dois grupos também foi estatisticamente significativa, indicando mais uma vez a importância do treinamento.

Não há estudo que compare as fidedignidades entre grupos que receberam e não receberam treinamento específico para análise de marcha visual. A importância do treinamento é descrita em alguns trabalhos (Eastalack, Arvidson, Snyder-Mackler, Danoff, & MCGarvey, 1991) (Toro, Nester, & Farren, 2007B) (Toro, Nester, & Farren, 2003), mas não tão enfatizada como no presente estudo.

A análise realizada na versão original da escala não foi o *kappa*, nem porcentagem de concordância total, mas a menor diferença significativa (*least significant difference*), o que impossibilita comparações diretas entre os resultados.

Outros instrumentos utilizaram a porcentagem de concordância total e a estatística *kappa* para verificar fidedignidade intra-observador. O trabalho de Mackey e colaboradores, que modificou a escala *Physician Rating Scale*, desenvolvendo a OGS (*Observational Gait Scale*) apresentou um *kappa* de 0.69 intra-avaliador, porém, o número de avaliadores foi somente dois (Mackey, Lobb, Watt, & Stott, 2003). No estudo das propriedades da escala *Benesh Movement Notation* (BMN), a porcentagem de concordância total intra-avaliador foi alta, de 98% , com onze avaliadores (Harrison, Atkinson, & De Weerdt, 1992). No trabalho que avaliou o instrumento de observação de marcha de Salford, a concordância intra-avaliador média foi de 77%, com 23 fisioterapeutas avaliadores (Toro, Nester, & Farren, 2007B).

5.3.4. Validade de critério

Na análise da concordância da avaliação através da Escala de Edimburgo com o Padrão-ouro (avaliação tridimensional da marcha), observou-se uma concordância média maior para o grupo treinado que para o grupo não treinado (44,68% contra 37,94%). O valor de concordância geral é modesto, mesmo para o grupo que recebeu o CD de

treinamento. A média de concordância entre a avaliação instrumentada e a escala de Edimburgo no trabalho original foi de 64% (Read, Hazlewood, Hillman, Prescott, & Robb, 2003). Deve-se lembrar mais uma vez a familiaridade dos avaliadores com análise de marcha no trabalho original.

Ao se individualizar a concordância com a avaliação tridimensional para cada item, nota-se que há itens em que a concordância foi maior e outros em que a concordância foi menor. Entre os itens de maior concordância estão os itens 7 (dorsiflexão máxima do tornozelo no balanço), com 63,63%; 9 (joelho: extensão de pico no apoio), com 64,77% e 10 (joelho: posição no balanço terminal), com 56,82% no grupo treinado e o item 10 também foi o item de maior concordância entre a avaliação instrumentada e o grupo não treinado, com 55,7%. No trabalho de validação da Escala de Edimburgo original, os itens que atingiram maiores concordâncias foram: 7, com 83% de concordância; 12 (quadril: extensão de pico no apoio), com 75% de concordância e 15 (rotação pélvica no apoio médio) com 69% de concordância (Read, Hazlewood, Hillman, Prescott, & Robb, 2003).

Outro ponto importante a ser lembrado com relação ao item 15 é que os blocos de rotação que foram utilizados para auxiliar na estimação dos ângulos de rotação do quadril foram desenvolvidos pela mesma equipe que elaborou e estudou as propriedades da versão original da Escala de Edimburgo, o que indica grande familiaridade com a forma de avaliação auxiliada pelos blocos.

O estudo de validação de uma escala de marcha visual baseada na PRS também mostrou que os valores mais altos de correlação com a avaliação instrumentada foram os quesitos relacionados à máxima extensão do joelho no apoio, com *kappas* que variaram de 0,36 a 0,51 (Dickens & Smith, 2006). No estudo de Kawamura e colaboradores, o item extensão do joelho do apoio terminal obteve uma concordância de *kappa* 0,34 com a avaliação tridimensional (Kawamura, de Moraes Filho, Barreto, de Paula Asa, Juliano, & Novo, 2007).

O item 13 (quadril: flexão de pico no balanço) foi o que obteve menor concordância com a avaliação tridimensional de marcha e curiosamente, o grupo treinado teve menor concordância que o grupo não-treinado. A flexão do quadril no balanço é um dos itens mais difíceis de serem avaliados visualmente, uma vez que a flexão anterior de tronco, que é muito comum em crianças com paralisia cerebral, pode dar uma falsa sensação de flexão

aumentada de quadril. No estudo do instrumento original, a concordância foi relativamente alta, de 68% (Read, Hazlewood, Hillman, Prescott, & Robb, 2003). No trabalho de Dickens e Smith (2006), o item relacionado com a posição do quadril no apoio médio obteve um *kappa* médio de 0,09, também considerado muito baixo.

A validade de critério não pode ser comprovada para todos os itens comparáveis com a análise de marcha tridimensional, mas os itens 3, 7, 9,10 e 12 obtiveram mais de 50% de concordância com o padrão-ouro em indivíduos treinados, enquanto que para o grupo não treinado somente o item 10 teve uma concordância de mais de 50% com a avaliação instrumentada.

O treinamento influenciou positivamente a fidedignidade inter e intra-avaliadores e também a concordância com o padrão-ouro. Por outro lado, a falta de experiência dos fisioterapeutas que foram avaliadores voluntários em análise de marcha parece ter contribuído negativamente para a concordância inter-avaliador e para a correlação com a análise de marcha instrumentada.

Outras considerações a serem feitas com relação à versão brasileira da escala de Edimburgo e ao treinamento desenvolvido são:

- O modelo de treinamento, baseado em CD, que pode ser assistido a qualquer momento pelos fisioterapeutas, foi desenvolvido pensando-se na facilidade de aplicação na prática clínica. Para o estudo, os avaliadores assistiram ao treinamento de forma independente e livre, assim como as avaliações dos vídeos ocorreram para ambos os grupos. Seria interessante avaliar a importância de um treinamento tipo curso presencial na avaliação da Escala de Edimburgo;

- Como a avaliação dos vídeos e visualização dos CDs de treinamento foram realizadas de forma livre e individual, também com o intuito de se reproduzir a prática clínica, não houve um controle mais rígido sobre a forma de avaliação e o aprendizado dos voluntários avaliadores. Uma sugestão seria realizar o treinamento e a avaliação dos vídeos em uma sala com computadores, com a presença de instrutores, para se ter um controle maior sobre o processo de avaliação;

- No Brasil, não é comum que pacientes com problemas de marcha, incluindo crianças com paralisia cerebral, sejam avaliados formalmente quanto à marcha. Embora as fases normais da caminhada sejam ensinadas nos cursos de fisioterapia, a falta de contato

posterior com análise de caminhada pode contribuir para uma avaliação de qualidade inferior a dos profissionais que realizam este tipo de análise de forma contínua e criteriosa. Neste sentido, a disponibilização de um instrumento previamente validado e padronizado, embora limitado, de auxílio à avaliação de marcha é o primeiro passo para que os profissionais se interessem e tenham mais contato com o estudo da marcha, que também é um fator de análise de qualidade e direcionamento das terapias muito importante em crianças com paralisia cerebral.

- Deve ficar bem claro que instrumentos de avaliação como escalas ou testes de desempenho tem funções definidas, não devendo substituir totalmente avaliações não padronizadas, como anamnese e exame físico, que permitem uma maior flexibilidade e oportunidade de avaliar de maneira mais profunda e rápida respostas não esperadas. Entretanto, as medidas padronizadas possuem a vantagem de serem menos suscetíveis a vieses, mais exatas e reprodutíveis, mesmo quando utilizadas por diferentes equipes e níveis de treinamento. O uso dos testes padronizados permite ao profissional de saúde estabelecer uma linha de base bem definida sobre a qual futuras decisões podem ser tomadas (Paixão Jr & Reichenheim, 2005).

Capítulo 6

6. Conclusões e sugestões para trabalhos futuros

Após a realização do presente trabalho de tradução oficial e estudos de fidedignidade e validação de três instrumentos de avaliação de crianças com paralisia cerebral, pode-se chegar a uma série de conclusões.

As traduções do Questionário de Qualidade de Vida Pediátrico PedsQL 3.0 módulo de Paralisia Cerebral (*Pediatric Quality of Life Inventory 3.0- Cerebral Palsy Module*), da escala de função motora grossa GMFM (*Gross Motor Function Measure*) e da Escala Visual de Marcha de Edimburgo (*Edinburgh Visual Gait Score*) ocorreram de forma a manter as equivalências semântica, conceitual e cultural com relação aos instrumentos originais. As adaptações necessárias foram implementadas com sucesso e não foram necessárias modificações dramáticas nas escalas.

6.1. PedsQL

Com relação ao PedsQL 3.0- Módulo de Paralisia Cerebral, conclui-se que o instrumento apresentou um bom entendimento por parte da população-alvo (crianças e adolescentes com paralisia cerebral e seus pais ou responsáveis). A aplicabilidade geral (excetuando-se as questões referentes ao uso do computador) foi boa, com poucas questões que não tiveram resposta.

A consistência interna foi aceitável para comparação entre grupos para os pais de ambas as versões do questionário e para as crianças na versão modificada; tendo sido insuficiente somente na primeira versão do questionário de crianças/adolescentes, onde uma nova investigação, com número maior de respondentes faz-se necessária.

A sensibilidade também foi demonstrada, uma vez que ficou clara a correlação entre o maior nível de classificação funcional e maiores escores de PedsQL. Para se estabelecer

uma relação mais clara entre cada nível de classificação funcional e qualidade de vida também é necessário que se realizem estudos de sensibilidade com um maior número de pacientes de todas as classificações funcionais, de modo que a distribuição dos voluntários através do GMFMCS fique mais homogênea, ou que pelo menos haja um número de voluntários suficiente em cada classificação funcional. Entretanto, em virtude das crianças com classificação funcional mais grave possuírem em geral, maiores problemas de comunicação e compreensão, é natural que haja um número menor de pacientes respondentes ao questionário classificados com o nível V de acordo com o GMFMCS.

A primeira versão do questionário e a versão modificada, na qual foi implementada mais uma possibilidade de resposta, apresentaram resultados diferentes estatisticamente, o que demonstra a diferenciação entre os conceitos “quase sempre é um problema” e “não realiza a atividade”. Esta diferença suporta a necessidade de modificação do questionário, com a inclusão de um novo item, o que não prejudicou a correlação entre as duas versões.

Os estudos com a versão brasileira e modificada do PedsQL ainda não são conclusivos; porém, os indícios de que ambas as versões são válidas, foram bem compreendidas no geral e possuem boa sensibilidade e correlação entre versões *proxy* e de crianças. Ainda é necessária uma investigação com número maior de respondentes, bem como realização de estudos de teste-reteste (estabilidade do instrumento) e fidedignidade intra e inter-avaliadores.

6.2. GMFM - Avaliação da Função Motora Grossa

A escala de avaliação da função motora grossa GMFM mostrou uma fidedignidade inter-avaliadores geral substancial e uma fidedignidade intra-avaliadores quase perfeita, o que a torna relativamente confiável para ser utilizada, mesmo sem o auxílio do manual.

Porém, como os resultados aqui descritos foram inferiores aos dos estudos que utilizaram o manual, é altamente recomendável que o mesmo seja adequadamente traduzido. Para tanto, além do apoio de uma editora brasileira, é necessário que seja utilizado o mesmo critério de tradução e retrotradução realizado com a escala, para que seja assegurado que o manual brasileiro será equivalente ao original.

Infelizmente, para um trabalho de doutorado, não foi possível realizar a tradução do manual, o que exigiria tempo, contatos com editoras e fugiria do objetivo de um trabalho de

doutoramento. Sugere-se que para a tradução do manual, alguma instituição renomada, como a rede Sarah ou a AACD, tomem frente no processo, agrupando vários profissionais ligados ao estudo da paralisia cerebral e bilíngües, uma vez que o manual possui 244 páginas.

6.3. Escala Visual de Marcha de Edimburgo

O pacote de treinamento desenvolvido para auxiliar na avaliação de marcha através da Escala de Edimburgo mostrou-se uma ferramenta simples e de fácil compreensão por parte dos profissionais que a utilizaram e auxiliou no aumento da qualidade da avaliação (fidedignidade e validade de critério). Como a linguagem com que o material foi desenvolvido é muito simples e suscetível a modificações por terceiros, é necessário que o pacote seja aprimorado usando uma linguagem de programação adequada a aplicações multimídia, para permitir maior segurança e uma interatividade ainda maior com o usuário.

A disponibilização de um instrumento barato, de fácil aplicação e padronizado para marcha vem de encontro à falta de avaliação padronizada de marcha na prática clínica nacional. O instrumento é o único específico para paralisia cerebral a ser traduzido para o Brasil. Apesar das limitações inerentes a escalas observacionais, que não são tão exatas quanto a análise de marcha tridimensional, é importante que se possa dispor de um método mais simples de observação da marcha. O treinamento foi importante para melhorar a fidedignidade intra e inter-avaliador e a validade de critério da escala, porém, devido à falta de experiência dos profissionais com marcha, torna-se necessário um estudo em que o treinamento seja realizado de forma mais intensiva, através de um curso presencial.

A escala de Edimburgo deve ser utilizada com cautela, levando-se em conta as limitações demonstradas neste estudo. Deve-se dar preferência a avaliações subseqüentes realizadas pelo mesmo profissional, uma vez que a fidedignidade intra-avaliador foi substancial. Entretanto, novos estudos, com um número maior de pacientes e controle maior sobre o treinamento e visualização dos vídeos, são importantes para concluir se a escala pode realmente ser considerada confiável.

A fidedignidade intra-avaliador resultante deste estudo foi semelhante a outras encontradas em estudos similares, e se encaixa em fidedignidade substancial. Em

contrapartida, os valores de fidedignidade inter-avaliadores foram baixos, o que pode ter sido ocasionado pela falta de experiência dos profissionais com análise de marcha e com o instrumento em particular.

A validade de critério teve melhores resultados no grupo de indivíduos treinados; porém, ainda não é excelente, o que torna necessários outros estudos com outras formas de treinamento e capacitação dos profissionais para avaliar marcha visualmente.

Bibliografia

AACD . (2004). AACD- Associação de Amigos da Criança Deficiente. Acesso em 03 de Julho de 2006, disponível em Centro de Reabilitação: <http://www.aacd.org.br/centro_setores_fisio.asp>

Adánez, G. P., & Velasco, A. D. (2002). Construção de um teste de visualização a partir da psicologia cognitiva. *Aval. psicol.* , 1 (1), pp. 39-47. Adcock, R., & Collier, D. (2001). Measurement Validity: A Shared Standard for qualitative and Quantitative Research. *The American Political Science Review*, 95 , pp. 529-546.

Amatuzzi, M. L., Barreto, M. d., Litvoc, J., & Leme, L. E. (2006). Linguagem metodológica - parte 2. *Acta ortop. bras.* , 14 (2), pp. 108-112.

Assis, T. R., Forlin, E., Bruck, I., Antoniuk, S. A., & Santos, L. H. (2008). Quality of Life of Children with Cerebral Palsy Treated With Botulinum Toxin. *Arq Neuropsiquiatr* 66 , 66 (3B), pp. 652-658.

Avery, L. M., Russell, D. J., Raina, P. S., Walter, S. D., & Rosenbaum, P. L. (2003). Rasch analysis of the Gross Motor Function Measure: Validating the assumptions of the Rasch Model to create an interval-Level Measure. *Arch Phys Med Rehabil* , 84, pp. 697-705.

Azevedo, F. (2008). A Fisioterapia e sua relação com as evidências. *Revista Brasileira de Fisioterapia* , 12 (4) , 338.

Barnes, D., Linton, J. L., Sullivan, E., Bagley, A., Oeffinger, D., Abel, M., et al. (2008). Pediatric Outcomes Data Collection Instrument Scores in Ambulatory Children With Cerebral Palsy: An Analysis by Age Groups and Severity Level. *Journal of Pediatric Orthopaedics* , 28 (1), pp 97- 102..

Bartko, J. (1966). The intraclass correlation coefficient as a measure of reliability. *Psychol Rep* , 19, pp. 3-11.

Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., & Paneth, N. (2005). Proposed definition and classification of Cerebral Palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology* , 47, 571–576.

Bjornson, K., Graubert, C., & Buford, V. (1998). Validity of the Gross Motor Function Measure. *Pediatr Phys Therapy* , 10, 43– 47.

Bobath, K. (1990). *Uma Base Neurofisiológica para o Tratamento da Paralisia Cerebral* (2 ed.). São Paulo: Manole.

Boyce, w., Gowland, C., Rosenbaum, P., Lane, M., Plews, N., Goldsmith, C., et al. (1995). The Gross Motor Performance Measure: Validity and responsiveness of a measure of quality of movement. *Physical Therapy*, 75, 603-613.

Brandão, L., Ferraz, M. B., & Zerbini, C. A. (1997). Avaliação da qualidade de vida na artrite reumatóide: revisão atualizada. *Rev Bras Reumatol – Vol. 37 – Nº 5*, pp. 275-281.

CAN CHILD. (2007). *CAN CHILD- Centre for Childhood Disability research*. Acesso em 19 de Setembro de 2007, disponível em <http://www.canchild.ca/>

Ciconelli, R., Ferraz, M. B., Santos, W., & Quaresma, M. R. (1999). Tradução para a língua portuguesa e Validação do Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, vol 39, 3, pp. 143-150.

Cigna Healthcare. (2007). *Cigna Healthcare coverage position*. Acesso em 08 de 10 de 2007, disponível em http://www.cigna.com/customer_care/healthcare_professional/coverage_positions/medical/mm_0315_coveragepositioncriteria_gait_analysis.pdf

Coggon, D., Rose, G., & Barker, D. (1997). *Epidemiology for the Uninitiated - Case-control and cross-sectional studies*. Acesso em 04 de Março de 2008, disponível em BMJ-British Medical Journal: <http://www.bmj.com/epidem/epid.8.html#pgfId=1006374>

Corry, I., Cosgrove, A., Duffy, C., McNeil, S., Taylor, T., & Graham, H. (1998). Botulinum toxin A compared with stretching casts in the treatment of spastic equines; a randomized prospective trial. *J Pediatr Orthop*, 18, 304-311.

Cronbach, L. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16, pp. 297-334.

Damiano, D., & MF, A. (1996.). Relation of Gait analysis to Gross Motor Function in Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 389-396.

Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H. K., Mehmet-Radji, O., et al. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 311-318.

Dickens, W., & Smith, M. (2006). Validation of a visual gait assessment scale for children with hemiplegic cerebral palsy. *Gait and Posture*, 23, 78-82.

Dobson, F., Morris, M., Baker, R. R., & Graham, H. (2007). Gait classification in children with cerebral palsy: A systematic review. *Gait and Posture*, 140-152.

Duarte, P. S., Miyazaki, M. C., Ciconelli, R. M., & Sesso, R. (2003). Tradução e Adaptação Cultural do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida para Pacientes Renais Crônicos (KDQOL-SFTM). *Rev Assoc Med Bras* 2003, 49 (4), pp. 375-81.

Eastalack, M., Arvidson, J., Snyder-Mackler, L., Danoff, J., & MCGarvey, C. (1991). Interrater reliability of videotaped observational gait-analysis assessments. *Physical Therapy*, 71 (6), 465-468.

Eiser, C., & Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Childhood*, 1084, 205-211.

Gage, J. (1993). Gait Analysis An Essential Tool in the Treatment of Cerebral Palsy. *Clinical Orthopaedics and Related Research* (288), 126-134.

Graham, H., Aoki, K., Autti-Ramo, I., Boyd, R., Delgado, M., & Gaebler-Spira, J. (2000). Recommendations for the use of botulinum toxin type A in the management of cerebral palsy. *Gait and Posture*, 11, 67-69.

Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J. Clin. Epidemiol*, 46 (12), pp. 1417-1432.

Guyatt, G. (1995). A taxonomy of health status instrument. *The Journal of Rheumatology*, 22(6), pp. 1188-1190.

Harrison, M., Atkinson, H., & De Weerd, W. (1992). Benesh Movement Notation. A tool to record observational assessment. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 8, pp. 44-54.

Hillman, S. J., Hazlewood, M. E., Schwartz, M. H., Linden, M. L., & Robb, J. E. (2007). Correlation of the Edinburgh Gait Score With the Gillette Gait Index, the Gillette Functional Assessment Questionnaire, and Dimensionless Speed. *J Pediatr Orthop*, 27 (1), 7-11.

Hillman, S., Hazlewood, M., Loudon, I., & Robb, J. (1998). Can transverse plane rotations be estimated from video tape gait analysis? *Gait and Posture*, 8, 87-90.

Hughes, D. A. (2007). Feasibility, validity and reliability of the Welsh version of the EQ-5D health status questionnaire. *Qual Life Res*, 16, pp. 1419-1423.

IP, K., O'Regan, M., Jenkinson, A., & O'Brien, T. (2006). The quality assessment of walking in cerebral palsy. *Gait and Posture*, 23, 78-82.

Kadaba, M., Ramakrishnan, H. K., Wootten, M. E., Gainey, J., Gorton, G., & Cochran, G. V. (1989). Repeatability of kinematic, kinetic and electromyographic data in normal adult gait. *J Orthop Res*, 7, pp. 849-860.

Kawamura, C., de Moraes Filho, M., Barreto, M., de Paula Asa, S., Juliano, Y., & Novo, N. (2007). Comparison between visual and three-dimensional gait analysis in patients with spastic diplegic cerebral palsy. *Gait and Posture*, 25 (1), 18-24.

Klatchoian, D., Len, C., Terreri, M., Silva, M., Itamoto, C., Ciconelli, R., et al. (2008). 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 (Rio J)*. 2008;84(4):308-315. *Jornal de Pediatria* , pp. 308-15.

Koman, A., Mooney, J., Smith, B., Goodman, A., & Mulvany, T. (1994). Management of spasticity in cerebral palsy with botulinum A toxin: report of a preliminary, randomized, double blind trial. *J Pediatr Orthop* , 14, 299-303.

Kott, K. (October de 2003). Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) User's Manual. *Physical Therapy* , 83 (10), p. 957.

Landis, R., & Koch, G. (1974). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* , 33, pp. 159 –174.

Lefévere, A. B. (1985). Paralisia Cerebral. In: E. MARCONDES, *Pediatria Básica* (7 ed.). São Paulo: Sarvier.

Lim, H. H., Marriott, D. A., Potter, P. D., & Clayton-Krasinski, D. (2000). Comparison of two Methods of Training Student Physical Therapists to Score the Gross Motor Function Measure. *Pediatric Physical Therapy* , 12 (03), pp. 127-132.

Linder-Lucht, M., Othmer, V., Walther, M., Vry, J., Michaelis, U., Stein, S., et al. (2007). Validation of the Gross Motor Function Measure for Use in Children and Adolescents With Traumatic Brain Injuries. *Pediatrics* , 120, pp. e880-e886.

Maathuis, K., Van Der Schans, C., Van Iperen, A., Rietman, H., & Geertzen, J. (2005). Gait in children with cerebral palsy: Observer Reliability of Physician Rating Scale and Edinburgh Gait Analysis Interval Testing Scale. *J Pediatr Orthop* , 25 (3), 268-272.

Mackey, A., Lobb, G., Watt, S., & Stott, N. (2003). Reliability and validity of the Observational Gait Scale in children with spastic diplegia. *Developmental Medicine and Child Neurology* , 45, pp. 4-11.

Mapi Research Trust. (2006). Linguistic validation of the PedsQL Questionnaire/ Document sent eletronically.

McHorney CA, W. J. (1994). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care* , 32, pp. 40–66.

Monteiro, C., & Martins, S. (2002). Quantificação da utilização de muletas canadenses em um paciente portador de paralisia cerebral (diparesia espástica) - Resumo. *Fisioterapia Brasil* , 3 (5).

Nelson, W. (1997). *Tratado de Pediatria* (15 ed.). (M. M. Vasconcelos, Trad.) Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan.

Nunnally, J., & Bernstein, I. (1994). *Psychometric theory* (3 ed.). New York: McGraw-Hill.

Õunpuu, S. (1994). *Terminology for Clinical Gait Analysis*. Acesso em 23 de 05 de 2007, disponível em www.saudipt.net/files/e/pttopics/20040614_gait_terminology.pdf

Paixão Jr., C. M., & Reichenheim, M. E. (2005). Uma revisão sobre instrumentos de avaliação do estado funcional do idoso. *Cadernos de Saúde Pública* , pp. 7-19.

Palisano, R. J., Walter, S. D., Russell, D. J., Rosenbaum, P. L., Gémus, M., Galuppi, B. E., et al. (2001). Gross motor function of children with down syndrome: Creation of motor growth curves. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* , 82 (4), 494-500.

Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, .. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with CP. *Dev Med Child Neurol* , 39, pp. 214-223.

Pina, L. V., & Loureiro, A. P. (2006). O GMFM e sua aplicação na avaliação motora de crianças com Paralisia Cerebral. *Fisioterapia em Movimento* , 19 (2): 91-100..

Rancho Los Amigos. (2001). *Observational Gait Analysis*. Downey , California, USA: Los Amigos Research and Educational Institute.

Read, H., Hazlewood, M., Hillman, S., Prescott, R., & Robb, J. (2003). Edinburgh visual gait score for use in cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* , 23, 296-301.

Rowland, L. P. (1986). *Merrit: Tratado de Neurologia* (7 ed.). Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan.

Ruck-Gibis, J., Plotkin, H., Hanley, J., & Wood-Dauphinee, S. (2001). Reliability of the Gross Motor Function Measure for Children with Osteogenesis Imperfecta. *Pediatric Physical Therapy* , 13, pp. 10-17.

Russel, D. J., Avery, L. M., Rosenbaum, P. L., Raina, P. S., Walker, S. D., & Palisano, R. J. (2000). Improved Scaling of the Gross Motor Function Measure for Children With Cerebral Palsy: Evidence of reliability and validity. *Physical Therapy*, 80 (9) , pp. 873-885.

Russel, D., Rosenbaum, P., Cadman, D. T., Gowland, C., Hardy, S., & Jarvis, S. (1989). The Gross Motor Function Measure: A Means to Evaluate the Effects of Physical Therapy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 31 , pp. 341-352.

Russell, D. J., Rosenbaum, P. L., Gowland, M. L., Goldsmith, C. H., Boyce, W. F., & Plews, N. (1994). Training users in the Gross Motor Function Measure: methodological and practice issues. . *Physical Therapy*; 74 (7) , p. 27.

Russell, D., Palisano, R., Walter, S., Rosenbaum, P., Gemus, M., & al, C. G. (1998). Evaluating motor function in children with Down syndrome: validity of the GMFM. *Dev Med Child Neurology* , 40, pp. 693–701.

Santos, F. N., Hirayama, M. S., & Gobbi, S. (2005). Validade e confiabilidade dos questionários de avaliação do nível de atividade física em idosos. *Testos Envelhecimento* v8, n1 .

Schneider, J. W., L. M., Gutierrez, A. L., & Gaebler-Spira, D. J. (2001). Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* , 43, pp. 601-608.

Senado Federal. (2007). *CAE aprova relatório de Osmar ao projeto que trata da inclusão digital nas escolas*. Acesso em 20 de maio de 2009, disponível em Pagina oficial do Senado Federal:
<http://www.senado.gov.br/web/senador/odias/Trabalho/Noticias/Noticias/Releases/Releases/2007/070410.htm>

Shi, W., Wang, S., Liao, Y., Yang, H., Xu, X., & Shao, X. (2006). Reliability and Validity of the GMFM-66 in 0- to 3-Year-Old Children with Cerebral Palsy. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* , 85, pp. 141-147.

Souza, V. R. (2005). *O uso do computador na rede pública de ensino: utopia e realidade*. Acesso em 20 de Maio de 2009, disponível em BR-Linux.org: <http://br-linux.org/linux/node/1692>

Streiner, D. L., & Norman, G. R. (1991). *Health Measurements Scales*. New York: Oxford Medical Publications.

Toro, B., Nester, C. J., & Farren, P. C. (2007B). Inter- and Intraobserver Repeatability of the Salford Gait Tool: An Observational- Based Clinical Gait Assessment Tool. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* , 88, pp. 328-332.

Toro, B., Nester, C. J., & Farren, P. C. (2007). The Development and Validity of the Salford Gait Tool: An Observational- Based Clinical Gait Assessment Tool. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* , 88, pp. 321-327.

Toro, B., Nester, C., & Farren, P. (2003). A review of observational gait assessment in clinical practice. *Physiotherapy Theory and Practice* , 19, pp. 137-149.

Toro, B., Nester, C., & Farren, P. (2003.). The status of gait assessment among Physiotherapists in the United Kingdom. *Arch Phys Med Rehabi* , 84, 1878-1884.

Torres, H. C., Hortale, V. A., & Schallc, V. T. (2005). Validação dos questionários de conhecimento (DKN-A) e atitude (ATT-19) de Diabetes Mellitus. *Revista de saúde pública* , 39 (6), pp. 906-11.

Trochim, W. M. (2006). *Measurement Validity Types*. Acesso em 25 de Setembro de 2007, disponível em Research Methods for knowledge base: <http://www.socialresearchmethods.net/kb/measval.php>

Uebersax, J. (2008). *Statistical Methods for Rater Agreement*. Acesso em 05 de Novembro de 2008, disponível em <http://ourworld.compuserve.com/homepages/jsuebersax/agree.htm>

Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Berrin, S. J., Sherman, S. A., Artavia, K., Malcarne, V. L., et al. (2006). The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental Medicine & Child Neurology* , 48, 442–449.

Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Berrin, S. J., Sherman, S. A., Artavia, K., Malcarne, V. L., et al. (2006). The PedsQL in pediatric cerebral palsy:reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental Medicine & Child Neurology* , 48, 442–449.

Varni, J. W., Burwinkle, T. M Sherman, S. A., Hanna, K., Berrin, S. J., Malcarne, V. L., et al. (2005). Health related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Developmental Medicine and Child Neurology* , 47, 592-597.

Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). The PedsQl 4.0: reliability and validity of the pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Med Care* , 39, 800-812.

Varni, J., Seid, M., & Rode, C. (1999). The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care* , 37, 126-139.

Vaughan, C. L., Davis, B. L., & O'Connor, J. C. (1999). *Dynamics of Human Gait* (2 ed.). Cape Town, South Africa: Kiboho Publishers.

WALL, J., & CROSBY, J. (1997). Temporal gait analysis using slow-motion video and a personal computer. *Physiotherapy* , 83 (3), pp. 109-115.

WCPT- World Confederation For Physical Therapy. (2001). Evidence Based Practice: an international Perspective. *Expert Meeting of WCPT Member Organisations 2001*. London, UK: WCPT.

Yang, T., Chan, R., Chuang, T., Liu, T., & JW, C. (1999). Treatment of cerebral palsy with botulinum toxin: evaluation with gross motor function measure.(Abstract). *J Formos Med Assoc* , 98 (12), 832-836.

Apêndice

Apêndice 1- Primeira versão do questionário de Qualidade de vida PedsQL, traduzida para o português Brasileiro- Versão de pais de crianças muito pequenas (2 a 4 anos)

PedsQL™

Módulo de Paralisia Cerebral

Versão 3.0

Relatório de Pais de Crianças Muito Pequenas (de 2 a 4 anos)

INSTRUÇÕES

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

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

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

No último mês, o quanto isto tem sido um problema para sua criança

Atividades diárias (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
1. Dificuldade para calçar sapatos	0	1	2	3	4
2. Dificuldade para colocar a camiseta pela cabeça	0	1	2	3	4
3. Dificuldade para pentear os próprios cabelos	0	1	2	3	4
4. Dificuldade para ir ao banheiro para usar o vaso sanitário	0	1	2	3	4
5. Dificuldade para tirar a roupa para ir ao banheiro	0	1	2	3	4
movimento e equilíbrio (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
Dificuldade para mexer uma ou ambas as pernas	0	1	2	3	4
Dificuldade para mexer uma ou ambos os braços	0	1	2	3	4
Dificuldade para mexer algumas partes do seu corpo	0	1	2	3	4
Dificuldade para ficar equilibrado/a quando está sentado/a numa cadeira	0	1	2	3	4
Dificuldade para manter o equilíbrio quando está em pé	0	1	2	3	4

dor e machucado (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
1. Dor nas articulações e músculos	0	1	2	3	4
2. Tem tido muita dor	0	1	2	3	4
3. Dificuldades para dormir por causa da dor das articulações e/ou músculos	0	1	2	3	4
4. Músculos ficam duros e/ou doloridos	0	1	2	3	4

Fadiga (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
1. Ele(a) tem sentindo-se cansado/a	0	1	2	3	4
2. Ele(a) tem sentindo-se fisicamente fraco/a (não forte)	0	1	2	3	4
3. Ele (a) precisa descansar demais	0	1	2	3	4
4. Não tem energia para fazer coisas que ele(a) gosta de fazer	0	1	2	3	4

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

Apêndice 2- Primeira versão do PdsQL brasileiros, questionário de pais de crianças pequenas (as versões de crianças e adolescentes são iguais)

PedsQL™

Módulo de Paralisia Cerebral

Versão 3.0

Relatório de Pais de Crianças Pequenas (de 5 a 7 anos)

INSTRUÇÕES

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

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

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

No último mês, o quanto isto tem sido um problema para sua criança

Atividades diárias (problemas com...)	Nunca	Quase	Às	Geral-	Quase
---------------------------------------	-------	-------	----	--------	-------

		nunca	vezes	mente	sempre
1. Dificuldade para calçar sapatos	0	1	2	3	4
2. Dificuldade para abotoar a camisa	0	1	2	3	4
3. Dificuldade para colocar a camiseta pela cabeça	0	1	2	3	4
4. Dificuldade para colocar a calça quando está se vestindo	0	1	2	3	4
5. Dificuldade para pentear os próprios cabelos	0	1	2	3	4
6. Dificuldade para ir ao banheiro para usar o vaso sanitário	0	1	2	3	4
7. Dificuldade para tirar a roupa para ir ao banheiro	0	1	2	3	4
8. Dificuldade para entrar e sair do chuveiro/banheira	0	1	2	3	4
9. Dificuldade para escovar os dentes	0	1	2	3	4

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

movimento e equilíbrio (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
Dificuldade para mexer uma ou ambas as pernas	0	1	2	3	4
Dificuldade para mexer uma ou ambos os braços	0	1	2	3	4
Dificuldade para mexer algumas partes do seu corpo	0	1	2	3	4
Dificuldade para ficar equilibrado/a quando está sentado/a numa cadeira	0	1	2	3	4
Dificuldade para manter o equilíbrio quando está em pé	0	1	2	3	4

<i>dor e machucado (problemas com...)</i>	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
1. Dor nas articulações e músculos	0	1	2	3	4
2. Tem muita dor	0	1	2	3	4
3. Dificuldades para dormir por causa da dor das articulações e/ou músculos	0	1	2	3	4

4. Músculos ficam duros e/ou doloridos	0	1	2	3	4
--	---	---	---	---	---

No último mês, o quanto isto tem sido um problema para sua criança

Fadiga (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
1. Ele(a) vem sentindo-se cansado/a	0	1	2	3	4
2. Ele(a) vem sentindo-se fisicamente fraco/a (não forte)	0	1	2	3	4
3. Ele (a) precisa descansar demais	0	1	2	3	4
4. Não tem energia para fazer coisas que ele(a) gosta de fazer	0	1	2	3	4

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

Fala e comunicação (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
1. Dificuldade de dizer para a família o que ele/ela quer	0	1	2	3	4
2. Dificuldade de dizer para outras pessoas o que ele/ela quer	0	1	2	3	4
3. Dificuldade para família entender suas palavras	0	1	2	3	4
4. Dificuldade para outras pessoas entenderem suas palavras	0	1	2	3	4

Apêndice 3- Primeira versão do PedsQL brasileiro para crianças de 5 a 7 anos.

PedsQL™

Módulo de Paralisia Cerebral

Versão 3.0

Relatório para crianças pequenas (de 5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser um problema para algumas crianças. Eu quero saber o quanto estas coisas são um problema para você.

*Mostrar a tabela e apontar para as respostas enquanto você lê.
Se não for um problema de jeito nenhum, aponte para a carinha feliz.*

Se às vezes for um problema para você, aponte para a carinha séria.

Se for um grande problema para você, aponte para a carinha triste.

Eu vou ler cada pergunta. Aponte para a figura para me mostrar o quanto isso é um problema. Vamos tentar praticar uma vez primeiro.

	De jeito nenhum	As vezes	Muito
É difícil para você estalar seus dedos.			

Peça para a criança estalar seus dedos para determinar se a pergunta foi respondida corretamente ou não. Repita a questão se a criança demonstrar uma resposta que foi diferente de sua ação.

Pense em como você tem se sentido nas últimas semanas. Por favor, escute cada frase com cuidado e me diga o quão problemático isso é para você.

Após a leitura deste item, mostre a tabela. Se a criança hesitar ou parecer não compreender como responder, leia as opções de resposta apontando para as carinhas.

Atividades diárias (problemas com...)	De jeito nenhum	As vezes	Muito
1. É difícil para você calçar seus sapatos?	0	2	4
2. É difícil para você abotoar sua camisa?	0	2	4
3. É difícil para você colocar a camiseta pela cabeça?	0	2	4
4. É difícil para você colocar sua calça quando está se vestindo?	0	2	4
5. É difícil para você pentear seus cabelos?	0	2	4
6. É difícil para você ir ao banheiro para usar o vaso sanitário?	0	2	4
7. É difícil para você tirar sua roupa para ir ao banheiro?	0	2	4
8. É difícil para você entrar e sair do chuveiro/ banheira?	0	2	4
9. É difícil para você escovar os dentes?	0	2	4

Atividades escolares (problemas com...)	De jeito nenhum	As vezes	Muito
É difícil para você escrever ou desenhar à caneta ou à lápis?	0	2	4
É difícil para você usar a tesoura?	0	2	4
É difícil para você usar o teclado do computador?	0	2	4
É difícil para você usar o mouse do computador?	0	2	4

movimento e equilíbrio (PROBLEMAS COM...)	De jeito nenhum	As vezes	Muito
É difícil para você mexer uma ou as duas pernas?	0	2	4
É difícil para você mexer um ou os dois braços?	0	2	4

É difícil para você mexer algumas partes do seu corpo?	0	2	4
É difícil para você ficar equilibrado quando está sentado numa cadeira?	0	2	4
É difícil para você manter seu equilíbrio quando está em pé?	0	2	4

Pense em como você tem se sentido nas últimas semanas. Por favor, escute cada frase com cuidado e me diga o quão problemática isso é para você.

dor e machucado (problemas com...)	De jeito nenhum	As vezes	Muito
1. Você tem dor em suas articulações e músculos?	0	2	4
2. Você tem muita dor?	0	2	4
3. Você tem problemas para dormir porque por causa da dor das suas articulações e/ou músculos?	0	2	4
4. Seus músculos ficam duros e/ou doloridos?	0	2	4

Fadiga (problemas com...)	De jeito nenhum	As vezes	Muito
1. Você se sente cansado/a?	0	2	4
2. Você se sente fisicamente fraco/a (não forte)?	0	2	4
3. Você descansa demais?	0	2	4
4. Você não tem energia para fazer coisas que gosta de fazer?	0	2	4

Atividades alimentares (problemas com...)	De jeito nenhum	As vezes	Muito
É difícil para você comer com colher e/ou garfo?	0	2	4
É difícil para você mastigar a comida?	0	2	4
É difícil para você segurar um copo?	0	2	4
É difícil para você conseguir beber algo sozinho/a?	0	2	4
É difícil para você cortar sua comida?	0	2	4

Fala e comunicação (problemas com...)	De jeito nenhum	As vezes	Muito
1. É difícil para você dizer para sua família o que você quer?	0	2	4
2. É difícil para você dizer a outras pessoas o que você quer?	0	2	4
3. É difícil para sua família entender suas palavras?	0	2	4
4. É difícil para outras pessoas entenderem suas palavras?	0	2	4

Quanto isto é um problema para você?

De jeito nenhum



Às vezes



Muito



PedsQL™

Módulo de Paralisia Cerebral

Versão 3.0

Relatório de adolescentes (de 13 a 18 anos)

INSTRUÇÕES

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Apêndice 5: Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nome da Pesquisa: “Tradução, Validação, Adaptação e Correlação Entre Instrumentos de Avaliação Motora e Qualidade de vida em crianças com Paralisia Cerebral.”

Seu filho está sendo convidado a participar dessa pesquisa por ser uma criança que tem paralisia cerebral. A seguir serão apresentados os dados sobre a pesquisa para que o senhor(a) possa entender o que será realizado e decida se autoriza ou não a participação. Como é um convite, ninguém é obrigado a participar, podendo se recusar o retirar o consentimento durante a pesquisa sem qualquer problema para o atendimento da criança.

Objetivos da pesquisa: tornar válido para o Brasil três escalas e questionários que são aplicadas em crianças com paralisia cerebral, para que existam formas mais adequadas e corretas para avaliar essas crianças e que forneçam dados melhores para que possam ser verificadas em pesquisas futuras sobre paralisia cerebral. A realização desta pesquisa é importante para que os métodos de avaliação de crianças com paralisia cerebral utilizados no exterior possam ser utilizados no Brasil, assim teremos formas de avaliação de crianças com paralisia cerebral com regras definidas, fáceis de serem aplicadas pelos profissionais, confiáveis e baratas, que possam ser comparadas em vários locais de pesquisa e auxiliem os profissionais da saúde a indicarem cuidados mais adequados a cada criança.

INFORMAÇÕES

- Os voluntários (seu filho/a) não sofrerão nenhum risco físico durante a fase dos exames de avaliação de atividades normais (como sentar, rolar) de marcha (do caminhar), nem durante a aplicação do Questionário de Qualidade de Vida. Há apenas o desconforto da realização do exame de caminhada, que algumas crianças poderão fazer (caminhar com algumas Bolas grudadas ao corpo com fitas adesivas pelo tempo de mais ou menos 20 minutos, com intervalos para descansos) e o tempo gasto para realizar os testes de atividades (como rolar, sentar, subir escadas, andar em linha reta), que dura aproximadamente uma hora e responder ao questionário que será de aproximadamente 20 minutos.

- Não existe nenhuma vantagem para seu filho (a) em participar, mas estará colaborando para melhorar a avaliação de crianças com o mesmo problema.
- Para participar será necessário que compareçam a 1 ou 2 consultas e não receberão nenhum pagamento ou auxílio com os gastos .
- No Questionário, os pais ou responsáveis responderão a 35 questões sobre as atividades diárias de seus filhos, e também sobre o que a crianças percebem de alteração na vida dela por causa dos problemas causados pela Paralisia Cerebral . O questionário pode ser respondido pelo pai ou responsável sozinho ou com auxílio do pesquisador. As crianças com mais de cinco anos também responderão o questionário, as mais novas e as que não souberem ler e escrever, responderão o questionário com ajuda do pesquisador.
- Para a avaliação da marcha (caminhada) e do teste de atividade funcional, algumas crianças serão filmadas, realizando caminhadas e outras atividades motoras como andar em linha reta, rolar, ajoelhar-se.
- Caso o teste de caminhada em laboratório, tenha que ser realizado em outra cidade, os pesquisadores pagarão todos os gastos com alimentação e transporte das crianças e seus responsáveis. Durante este teste, esferas (BOLAS) pequenas e leves serão fixadas com fita adesiva em alguns locais dos pés, pernas, braços e quadril para auxiliar na avaliação dos dados.
- O voluntário e seus pais ou responsáveis receberão respostas a qualquer pergunta ou esclarecimento quanto aos procedimentos, riscos ou outras informações da pesquisa; Os resultados obtidos neste estudo serão utilizados exclusivamente para esta pesquisa e seus resultados poderão ser publicados em revistas de medicina, mas não será usada nenhuma identificação da criança.

Eu, _____ por meio deste instrumento de autorização, dou consentimento ao pesquisador para incluir meu filho(a) na pesquisa . Tenho conhecimento da justificativa, objetivos, benefícios esperados e dos procedimentos a serem realizados, bem como da possibilidade de receber esclarecimentos sobre o que eu tiver dúvida sobre a pesquisa. Será mantido sigilo (segredo) quanto da nossa identificação para respeitar nossa privacidade.

Nome da criança

Assinatura do Pai/ responsável

RG

data

Pesquisadores:

Ligia C B G Nunes - Telefone (19) 3253-0120 _____

Orientador: Prof. Dr. Antônio Augusto F Quevedo - Telefone (19) 3788-9290

Comitê de Ética em Pesquisa – Telefone (19) 3788-8936

PedsQL™

Módulo de Paralisia Cerebral

Versão 3.1- Modificada

Relatório de Pais de Crianças Muito Pequenas (de 2 a 4 anos)

INSTRUÇÕES

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

- 0 se nunca é um problema
- 1 se quase nunca é um problema
- 2 se é às vezes um problema
- 3 se é geralmente um problema
- 4 se é quase sempre um problema
- 5 se a criança não realiza a atividade

Não há respostas certas ou erradas.

Se você não entender uma pergunta, peça ajuda.

No último mês, o quanto isto tem sido um problema para sua criança

Atividades diárias (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre	Não realiza
1. Dificuldade para calçar sapatos	0	1	2	3	4	5
2. Dificuldade para colocar a camiseta pela cabeça	0	1	2	3	4	5
3. Dificuldade para pentear os próprios cabelos	0	1	2	3	4	5
4. Dificuldade para ir ao banheiro para usar o vaso sanitário	0	1	2	3	4	5
5. Dificuldade para tirar a roupa para ir ao banheiro	0	1	2	3	4	5
movimento e equilíbrio (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre	Não realiza
1. Dificuldade para mexer uma ou ambas as pernas	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para mexer um ou ambos os braços	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para mexer algumas partes do seu corpo	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para ficar equilibrado/a quando está sentado/a numa cadeira	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para manter o equilíbrio quando está em pé	0	1	2	3	4	5

dor e machucado (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
1. Dor nas articulações e músculos	0	1	2	3	4
2. Tem tido muita dor	0	1	2	3	4
3. Dificuldades para dormir por causa da dor das articulações e/ou	0	1	2	3	4

4. Músculos ficam duros e/ou doloridos	0	1	2	3	4
--	---	---	---	---	---

Fadiga (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
1. Ele(a) tem sentindo-se cansado/a	0	1	2	3	4
2. Ele(a) tem sentindo-se fisicamente fraco/a (não forte)	0	1	2	3	4
3. Ele (a) precisa descansar	0	1	2	3	4
4. Falta energia para fazer coisas que ele(a) gosta de fazer	0	1	2	3	4

Atividades alimentares (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre	Não realiza
Dificuldade para comer com colher e/ou garfo	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para mastigar a comida	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para segurar um copo	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para conseguir beber algo sozinho/a	0	1	2	3	4	5

Apêndice 7- Versão modificada do PedsQL-PC para pais de crianças pequenas (as versões para pais de crianças maiores e adolescentes são iguais)

PedsQL™

Módulo de Paralisia Cerebral

Versão 3.1 Modificada

Relatório de Pais de Crianças Pequenas (de 5 a 7 anos)

INSTRUÇÕES

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

- 0 se nunca é um problema
- 1 se quase nunca é um problema
- 2 se é às vezes um problema
- 3 se é geralmente um problema
- 4 se é quase sempre um problema
- 5 se a criança não realiza a atividade

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

No último mês, o quanto isto tem sido um problema para sua criança

Atividades diárias (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre	Não realiza
1. Dificuldade para calçar sapatos	0	1	2	3	4	5
2. Dificuldade para abotoar a camisa	0	1	2	3	4	5
3. Dificuldade para colocar a camiseta pela cabeça	0	1	2	3	4	5
4. Dificuldade para colocar a calça quando está se vestindo	0	1	2	3	4	5
5. Dificuldade para pentear os próprios cabelos	0	1	2	3	4	5
6. Dificuldade para ir ao banheiro para usar o vaso sanitário	0	1	2	3	4	5
7. Dificuldade para tirar a roupa para ir ao banheiro	0	1	2	3	4	5
8. Dificuldade para entrar e sair do chuveiro/banheira	0	1	2	3	4	5
9. Dificuldade para escovar os dentes	0	1	2	3	4	5
Atividades escolares (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre	Não realiza
Dificuldade para escrever ou desenhar à caneta ou a lápis	0	1	2	3	4	5
2 Dificuldade para usar a tesoura	0	1	2	3	4	5
3 Dificuldade para usar o teclado do computador	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para usar o mouse do computador	0	1	2	3	4	5
movimento e equilíbrio (PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre	Não realiza

Dificuldade para mexer uma ou ambas as pernas	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para mexer um ou ambos os braços	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para mexer algumas partes do seu corpo	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para ficar equilibrado/a quando está sentado/a numa cadeira	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para manter o equilíbrio quando está em pé	0	1	2	3	4	5

dor e machucado (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
1. Dor nas articulações e músculos	0	1	2	3	4
2. Tem muita dor	0	1	2	3	4
3. Dificuldades para dormir por causa da dor das articulações e/ou	0	1	2	3	4
4. Músculos ficam duros e/ou doloridos	0	1	2	3	4

No último mês, o quanto isto tem sido um problema para sua criança

Fadiga (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
1. Ele(a) vem sentindo-se cansado/a	0	1	2	3	4
2. Ele(a) vem sentindo-se fisicamente fraco/a (não forte)	0	1	2	3	4
3. Ele (a) precisa descansar demais	0	1	2	3	4
4. Falta energia para fazer coisas que ele(a) gosta de fazer	0	1	2	3	4

Atividades alimentares (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre	Não realiza
Dificuldade para comer com colher e/ou garfo	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para mastigar a comida	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para segurar um copo	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para conseguir beber algo sozinho/a	0	1	2	3	4	5
Dificuldade para cortar sua comida	0	1	2	3	4	5

Fala e comunicação (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre	Não realiza
1. Dificuldade de dizer para a família o que ele/ela quer	0	1	2	3	4	5
2. Dificuldade de dizer para outras pessoas o que ele/ela quer	0	1	2	3	4	5
3. Dificuldade para família entender suas palavras	0	1	2	3	4	5
4. Dificuldade para outras pessoas entenderem suas palavras	0	1	2	3	4	5

Apêndice 8 Versão modificado do questionário PedsQL – PC brasileiro, para crianças de 5 a 7 anos

PedsQL™

Módulo de Paralisia Cerebral

Versão 3.1 modificado

Relatório para crianças pequenas (de 5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser um problema para algumas crianças. Eu quero saber o quanto estas coisas são um problema para você.

Mostrar a tabela e apontar para as respostas enquanto você lê.
Se não for um problema de jeito nenhum, aponte para a carinha feliz.

Se às vezes for um problema para você, aponte para a carinha séria.

Se for um grande problema para você, aponte para a carinha triste.

Eu vou ler cada pergunta. Aponte para a figura para me mostrar o quanto isso é um problema. Vamos tentar praticar uma vez primeiro.

	De jeito nenhum	As vezes	Muito
É difícil para você estalar seus dedos.			

Peça para a criança estalar seus dedos para determinar se a pergunta foi respondida corretamente ou não. Repita a questão se a criança demonstrar uma resposta que foi diferente de sua ação.

Pense em como você tem se sentido nas últimas semanas. Por favor, escute cada frase com cuidado e me diga o quão problemático isso é para você.

Após a leitura deste item, mostre a tabela. Se a criança hesitar ou parecer não

compreender como responder, leia as opções de resposta apontando para as carinhas.

Atividades diárias (problemas com...)	De jeito nenhum	As vezes	Muito	Não faço
1. É difícil para você calçar seus sapatos?	0	2	4	5
2. É difícil para você abotoar sua camisa?	0	2	4	5
3. É difícil para você colocar a camiseta pela cabeça?	0	2	4	5
4. É difícil para você colocar sua calça quando está se vestindo?	0	2	4	5
5. É difícil para você pentear seus cabelos?	0	2	4	5
6. É difícil para você ir ao banheiro para usar o vaso sanitário?	0	2	4	5
7. É difícil para você tirar sua roupa para ir ao banheiro?	0	2	4	5
8. É difícil para você entrar e sair do chuveiro/ banheira?	0	2	4	5
9. É difícil para você escovar os dentes?	0	2	4	5

Atividades escolares (problemas com...)	De jeito nenhum	As vezes	Muito	Não faço
É difícil para você escrever ou desenhar à caneta ou à lápis?	0	2	4	5
É difícil para você usar a tesoura?	0	2	4	5
É difícil para você usar o teclado do computador?	0	2	4	5
É difícil para você usar o mouse do computador?	0	2	4	5

movimento e equilíbrio (PROBLEMAS COM...)	De jeito nenhum	As vezes	Muito	Não faço

É difícil para você mexer uma ou as duas pernas?	0	2	4	5
É difícil para você mexer um ou os dois braços?	0	2	4	5
É difícil para você mexer algumas partes do seu corpo?	0	2	4	5
É difícil para você ficar equilibrado quando está sentado numa cadeira?	0	2	4	5
É difícil para você manter seu equilíbrio quando está em pé?	0	2	4	5

Pense em como você tem se sentido nas últimas semanas. Por favor, escute cada frase com cuidado e me diga o quão problemática isso é para você.

dor e machucado (problemas com...)	De jeito nenhum	As vezes	Muito
1. Você tem dor em suas articulações e músculos?	0	2	4
2. Você tem muita dor?	0	2	4
3. Você tem problemas para dormir porque por causa da dor das suas articulações e/ou músculos?	0	2	4
4. Seus músculos ficam duros e/ou doloridos?	0	2	4

Fadiga (problemas com...)	De jeito nenhum	As vezes	Muito
1. Você se sente cansado/a?	0	2	4
2. Você se sente fisicamente fraco/a (não forte)?	0	2	4
3. Você descansa demais?	0	2	4
4. Você sente falta de energia para fazer coisas que gosta de fazer?	0	2	4

Atividades alimentares (problemas com...)	De jeito nenhum	As vezes	Muito	Não faço
É difícil para você comer com colher e/ou garfo?	0	2	4	5
É difícil para você mastigar a comida?	0	2	4	5
É difícil para você segurar um copo?	0	2	4	5
É difícil para você conseguir beber algo sozinho/a?	0	2	4	5
É difícil para você cortar sua comida?	0	2	4	5

Fala e comunicação (problemas com...)	De jeito nenhum	As vezes	Muito
1. É difícil para você dizer para sua família o que você quer?	0	2	4
2. É difícil para você dizer a outras pessoas o que você quer?	0	2	4
3. É difícil para sua família entender suas palavras?	0	2	4
4. É difícil para outras pessoas entenderem suas palavras?	0	2	4

Apêndice 9- Versão modificado do questionário PedsQI – PC brasileiro, para crianças de 8 a 12 anos e adolescentes de 13 a 18 anos.

PedsQL™

Módulo de Paralisia Cerebral

Versão 3.1- modificado

Relatório de crianças (de 8 a 12 anos)

INSTRUÇÕES

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

- 0** se nunca é um problema
- 1** se quase nunca é um problema
- 2** se é às vezes um problema
- 3** se é geralmente um problema
- 4** se é quase sempre um problema
- 5** Se você não realiza a atividade

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

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

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

Atividades escolares (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre	Não realiza
É difícil para mim escrever ou desenhar à caneta ou à lapis	0	1	2	3	4	5
É difícil para mim usar a tesoura	0	1	2	3	4	5
É difícil para mim usar o teclado do computador	0	1	2	3	4	5
É difícil para mim usar o mouse do computador	0	1	2	3	4	5

movimento e equilíbrio	Nunca	Quase	Às	Geral-	Quase	Não
------------------------	-------	-------	----	--------	-------	-----

(PROBLEMAS COM...)		nunca	vezes	mente	sempre	realiza
É difícil para mim mexer uma ou ambas as pernas	0	1	2	3	4	5
É difícil para mim mexer um ou ambos os braços	0	1	2	3	4	5
É difícil para mim mexer algumas partes do meu corpo	0	1	2	3	4	5
É difícil para mim ficar equilibrado quando estou sentado numa cadeira	0	1	2	3	4	5
É difícil para mim manter meu equilíbrio quando eu estou em pé	0	1	2	3	4	5

dor e machucado (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
1. Tenho dor em minhas articulações e músculos	0	1	2	3	4
2. Eu tenho muita dor	0	1	2	3	4
3. Eu tenho problemas para dormir por causa da dor das minhas articulações e/ou músculos	0	1	2	3	4
4. Meus músculos ficam duros e/ou doloridos	0	1	2	3	4

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

Fadiga (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre
1. Sinto-me cansado/a	0	1	2	3	4

2. Sinto-me fisicamente fraco/a (não forte)	0	1	2	3	4
3. Eu descanso demais	0	1	2	3	4
4. Sinto falta de energia para fazer coisas que eu gosto de fazer	0	1	2	3	4

Atividades alimentares (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre	Não realiza
É difícil para mim comer com colher e/ou garfo	0	1	2	3	4	5
É difícil para mim mastigar a comida	0	1	2	3	4	5
É difícil para mim segurar um copo	0	1	2	3	4	5
É difícil para mim conseguir beber algo sozinho/a	0	1	2	3	4	5
É difícil para mim cortar minha comida	0	1	2	3	4	5

Fala e comunicação (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Geralmente	Quase sempre	Não realiza
1. É difícil para mim dizer para minha família o que eu quero	0	1	2	3	4	5
2. É difícil para mim dizer a outras pessoas o que eu quero	0	1	2	3	4	5
3. É difícil para minha família entender minhas palavras	0	1	2	3	4	5
4. É difícil para outras pessoas entenderem minhas palavras	0	1	2	3	4	5

Apêndice 10- Escala GMFM em Português

Nome do terapeuta: _____ Data: _____

Avaliação () Reavaliação ()

Paciente: _____ Tempo de avaliação: _____

GMFM- Mensuração da Função Motora Grossa

Dimensão A: Deitado e rolando (prono e supino)	Pontuação
SUPINO	
Supino: Cabeça na linha média: vira a cabeça, extremidades simétricas	(0) (1) (2) (3)
Supino: Traz as mãos na linha média, dedos se tocam	(0) (1) (2) (3)
Supino: Eleva a cabeça a 45 graus	(0) (1) (2) (3)
Supino: Flexão de quadril e joelho direito através de todo o arco de movimento	(0) (1) (2) (3)
Supino: Flexão de quadril e joelho esquerdo através de todo o arco de movimento	(0) (1) (2) (3)
Supino: Alcança com o braço direito, mãos atravessam a linha média em direção ao brinquedo	(0) (1) (2) (3)
Supino: Alcança com o braço esquerdo, mãos atravessam a linha média em direção ao brinquedo	(0) (1) (2) (3)
Supino: Rola para prono sobre o lado direito	(0) (1) (2) (3)
Supino: Rola para prono sobre o lado esquerdo	(0) (1) (2) (3)
PRONO	
Prono: Levanta a cabeça para cima	(0) (1) (2) (3)
Prono: Nos antebraços: levanta a cabeça para cima, cotovelos estendidos, peito elevado	(0) (1) (2) (3)
Prono: Nos antebraços: peso no antebraço direito, o braço oposto se estende totalmente para frente	(0) (1) (2) (3)
Prono: Nos antebraços: peso no antebraço esquerdo, o braço oposto se estende totalmente para frente	(0) (1) (2) (3)
Prono: Rola para supino sobre lado direito	(0) (1) (2) (3)
Prono: Rola para supino sobre lado esquerdo	(0) (1) (2) (3)
Prono: Pivoteia 90° para a direita usando as extremidades	(0) (1) (2) (3)
Prono: Pivoteia 90° para a esquerda usando as extremidades	(0) (1) (2) (3)
Dimensão B: SENTADO	
Mãos seguradas pelo examinador: Puxa-se para sentar com controle de cabeça	(0) (1) (2) (3)
Rola para a direita, senta-se	(0) (1) (2) (3)
Rola para a esquerda, senta-se	(0) (1) (2) (3)
Sentado no tapete/colchonete, suportado no tórax pelo terapeuta: levanta a cabeça, mantém por 3 segundos	(0) (1) (2) (3)
Sentado no tapete/colchonete, suportado no tórax pelo terapeuta: eleva a cabeça na linha média, mantém por 10 segundos	(0) (1) (2) (3)
Sentado no colchonete com braços apoiando: Mantém por 5 segundos	(0) (1) (2) (3)
Sentado no colchonete, braços livres (3 segundos)	(0) (1) (2) (3)
Sentado no colchonete com brinquedo pequeno a sua frente, inclina-se para a frente, toca o brinquedo, volta a posição ereta, sem apoio dos braços	(0) (1) (2) (3)
Sentado, toca o brinquedo localizado 45° atrás dele, lado direito, retorna a posição inicial	(0) (1) (2) (3)
Sentado, toca o brinquedo localizado 45° atrás dele, lado esquerdo, retorna a posição inicial	(0) (1) (2) (3)
Sentado de lado (direito): mantém-se, braços livres (5 seg)	
Sentado de lado (esquerdo): mantém-se, braços livres (5 seg)	(0) (1) (2) (3)
Sentado no colchonete: abaixa-se para prono com controle	(0) (1) (2) (3)
Sentado no colchonete com os pés na frente: atinge a posição de quatro pontos pelo lado direito	(0) (1) (2) (3)
Sentado no colchonete com os pés na frente: atinge a posição de quatro pontos pelo lado esquerdo	(0) (1) (2) (3)
Sentado no colchonete: pivoteia 90 graus, sem assistência dos braços	(0) (1) (2) (3)
Sentado em um banco: braços e pernas livres (10seg)	(0) (1) (2) (3)
Em pé: Consegue sentar-se em um banco pequeno	(0) (1) (2) (3)
No chão: Consegue sentar-se em um banco pequeno	(0) (1) (2) (3)
No chão: Consegue sentar-se em um banco grande	(0) (1) (2) (3)

Dimensão C: Engatinhando e ajoelhado	
POSIÇÃO DE QUATRO PONTOS	
Prono: Arrasta-se para a frente (1,8 m)	(0) (1) (2) (3)
4 pontos: Mantém o peso nas mãos e joelhos, 10 segundos	(0) (1) (2) (3)
4 pontos: atinge a posição sentado com os braços livres	(0) (1) (2) (3)
Prono: Atinge a posição de quatro pontos, peso sobre as mãos e joelhos	(0) (1) (2) (3)
4 pontos: Alcança a frente com o braço direito, mãos acima do nível dos ombros	(0) (1) (2) (3)
4 pontos: Alcança a frente com o braço esquerdo, mãos acima do nível dos ombros	(0) (1) (2) (3)
4 pontos: engatinha ou se puxa para frente (1,8m)	(0) (1) (2) (3)
4 pontos: Engatinha reciprocamente para a frente (>1.8 m)	(0) (1) (2) (3)
4 pontos: engatinha sobre as mão e os joelhos/pés quatro degraus para cima	(0) (1) (2) (3)
4 pontos: engatinha de ré (de costas) descendo quatro degraus sobre as mãos e os joelhos/pés	(0) (1) (2) (3)
AJOELHADO	
Sentado no colchonete: Atinge a posição ajoelhado alto, usando os braços, mantém-se por 10 segundos com os braços livres	(0) (1) (2) (3)
Ajoelhado alto: Atinge a posição de semi-ajoelhado no joelho direito, usando os braços, mantém-se por 10 segundos com braços livres	(0) (1) (2) (3)
Ajoelhado alto: Atinge a posição de semi-ajoelhado no joelho esquerdo, usando os braços, mantém-se por 10 segundos com braços livres	(0) (1) (2) (3)
Ajoelhado alto: Anda de joelhos para a frente 10 passos, braços livres	(0) (1) (2) (3)
	(0) (1) (2) (3)
Dimensão D: EM PÉ	(0) (1) (2) (3)
	(0) (1) (2) (3)
No chão: Puxa-se para em pé em um banco grande	(0) (1) (2) (3)
Em pé: mantém-se com os braços livres, por três segundos	(0) (1) (2) (3)
Em pé, segurando-se em um banco grande com uma mão, levanta o pé direito (3 segundos)	(0) (1) (2) (3)
Em pé, segurando-se em um banco grande com uma mão, levanta o pé esquerdo (3 segundos)	(0) (1) (2) (3)
Em pé: Mantém-se com os braços livres, 20 segundos	(0) (1) (2) (3)
Em pé: levanta o pé esquerdo, braços livres, 10 segundos	(0) (1) (2) (3)
Em pé: levanta o pé direito, braços livres, 10 segundos	(0) (1) (2) (3)
Sentado em um banco baixo: levanta-se sozinho, sem usar os braços	(0) (1) (2) (3)
Ajoelhado alto: fica em pé a partir de semi-ajoelhado no joelho direito, sem usar os braços	(0) (1) (2) (3)
Ajoelhado alto: fica em pé a partir de semi-ajoelhado no joelho esquerdo, sem usar os braços	(0) (1) (2) (3)
Em pé: abaixa-se para sentar no chão com controle, braços livres	(0) (1) (2) (3)
Em pé: agacha-se, braços livres	(0) (1) (2) (3)
Em pé: pega um objeto do chão, braços livres, volta a posição em pé	(0) (1) (2) (3)
Dimensão E: Andando, correndo e pulando	
ANDANDO	
Em pé, duas mãos em um banco grande: passeia 5 passos para a direita	(0) (1) (2) (3)
Em pé, duas mãos em um banco grande: passeia 5 passos para a esquerda	(0) (1) (2) (3)
Em pé, segurando-se nas duas mãos: anda para frente 10 passos	(0) (1) (2) (3)
Em pé, segurando-se por uma mão: anda para frente 10 passos	(0) (1) (2) (3)
Em pé: Anda para frente (10 passos)	(0) (1) (2) (3)
Em pé: Anda, para frente 10 passos, pára, vira 180° e retorna	(0) (1) (2) (3)
Em pé: Anda para trás (de costas) (>10 passos)	(0) (1) (2) (3)
Em pé: Anda para a frente 10 passos segurando um grande objeto pelas duas mãos	(0) (1) (2) (3)
Em pé: Anda para frente 10 passos consecutivos entre duas linhas paralelas distantes 20 cm uma da outra	(0) (1) (2) (3)
Em pé: Anda para frente 10 passos consecutivos sobre uma linha reta de 2 centímetros de largura	(0) (1) (2) (3)
Em pé: Passa sobre um bastão na altura do joelho, iniciando com o pé direito	(0) (1) (2) (3)
Em pé: Passa sobre um bastão na altura do joelho, iniciando com o pé esquerdo	(0) (1) (2) (3)
Em pé: Corre 4,6 metros, pára e retorna	(0) (1) (2) (3)
Em pé: Chuta bola com o pé direito	(0) (1) (2) (3)
Em pé: Chuta bola com o pé esquerdo	(0) (1) (2) (3)

Em pé: Pula alto, com ambos os pés simultaneamente (aproximadamente 30 cm)	(0) (1) (2) (3)
Em pé: Pula para frente, com ambos os pés simultaneamente (> 30 cm)	(0) (1) (2) (3)
Em pé sobre o pé direito: Pula no pé direito 10 vezes dentro de um círculo de 61 cm de diâmetro(10 vezes)	(0) (1) (2) (3)
Em pé sobre o pé esquerdo: Pula no pé esquerdo 10 vezes dentro de um círculo de 61 cm de diâmetro(10 vezes)	(0) (1) (2) (3)
Em pé, segurando em um corrimão de um lado só: sobe quatro degraus, segurando-se em um corrimão, alternando os pés	(0) (1) (2) (3)
Em pé, segurando em um corrimão de um lado só: desce quatro degraus, segurando-se em um corrimão, alternando os pés	(0) (1) (2) (3)
Em pé: sobe quatro degraus, alternando os pés	(0) (1) (2) (3)
Em pé: desce quatro degraus, alternando os pés	(0) (1) (2) (3)
Em pé: Pula de um degrau de 15 cm, ambos os pés simultaneamente	(0) (1) (2) (3)

Pontuação

0 = não consegue iniciar
1 = inicia independentemente
2= completa parcialmente
3 = completa independentemente

Apêndice 11: Carta de apresentação do projeto GMFM para os avaliadores

Campinas, 18 de janeiro de 2007.

Caros colegas Fisioterapeutas

Muito obrigada pela colaboração de vocês com o projeto de validação do GMFM. Vocês estarão contribuindo para tornar uma avaliação de qualidade comprovada e reconhecida mundialmente mais acessível a todos os fisioterapeutas brasileiros.

Prestem muita atenção à seqüência de observação dos vídeos. Seguir a seqüência correta é fundamental para minimizar possíveis erros referentes à ordem de avaliação dos vídeos.

Os vídeos devem ser assistidos e a escala preenchida duas vezes, com um intervalo de quatro semanas entre elas. Caso você não tenha tempo de assistir e preencher o GMFM de todos os pacientes de uma vez, observe os dias em que fez a primeira avaliação de cada criança, para que a diferença entre a primeira e a segunda avaliação seja de quatro semanas.

Abuse dos recursos do DVD: voltar, pausar, etc... Eles te ajudarão a dirimir eventuais dúvidas.

Para atestar a contribuição de cada um, estou enviando um termo de participação e sigilo, no qual vocês aceitam participar como avaliadores e comprometem-se a manter sigilo sobre os dados dos pacientes.

Vocês estão recebendo três DVDs: o primeiro com as avaliações dos paciente 1 a 6; o segundo com avaliações dos pacientes 7 a 10 e o terceiro inclui algumas correções de capturas que por um motivos ou outro não ficaram a contento nas avaliações e foram coletadas novamente em outra ocasião.

Vocês também receberão as fichas da primeira e da segunda avaliação de cada paciente e um questionário com algumas perguntas sobre a formação

profissional, a área de atuação de vocês e o conhecimento prévio deste instrumento de avaliação. TODOS são de extrema importância e devem ser preenchidos cuidadosamente.

É importante ressaltar que a participação é voluntária, e que vocês não terão nenhuma vantagem pessoal em participar, mas contribuirão com a fisioterapia baseada em evidências!

Assim que tiverem preenchido todas as avaliações, da primeira e da segunda vez, peço que se comuniquem comigo, para que possamos encontrar uma forma adequada de entrega dos materiais preenchidos. Como vocês sabem, estarei em estágio de doutorado no exterior a partir de fevereiro, mas espero poder acessar meus e-mails de forma contínua. Meu e-mail é ligiaborsato2003@yahoo.com.br. Meu esposo, Rafael (em Campinas- (19) 3253-0120 e 8181-7499) e meus pais em Ponta Grossa (Nelson e Fátima (42) 3226-2505) ficarão à disposição para receberem seus recados, caso não consigam se comunicar diretamente comigo.

Agradeço mais uma vez pela colaboração!

Atenciosamente

Ligia Christina Borsato Guimarães Nunes

Apêndice 12; Termo de aceitação de participação no projeto GMFM

Termo de aceitação de participação no projeto

Eu, _____ concordo em colaborar com o projeto de pesquisa “Tradução, Validação, Adaptação e Correlação Entre Instrumentos de Avaliação Motora e Qualidade de vida em crianças com Paralisia Cerebral.”

Participarei da análise do GMFM através de DVDs das crianças participantes.

Serei responsável por atribuir notas às escalas que me forem passadas, de acordo com a avaliação mais correta feita por mim.

Não realizarei comentários sobre a avaliação dos vídeos com colegas de profissão, bem como manterei sigilo sobre as escalas até o fim do projeto.

Recebi um resumo do projeto e esclarecimentos quanto ao GMFM, bem como instruções sobre os procedimentos a serem realizados, e estou de acordo com os mesmos.

Reconheço a importância científica deste projeto e, portanto, adotarei uma postura profissional séria perante as avaliações que me forem passadas.

Estou ciente de que sempre que precisar de informações pertinentes ao projeto de pesquisa, procurarei o pesquisador, que me fornecerá as informações requisitadas.

Os procedimentos dessa pesquisa estão de acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos (Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde);

Autorizo a publicação dos resultados para fins acadêmicos

Estou ciente de que meu nome será mantido sob sigilo

_____, ____ de _____ de _____

Assinatura e registro no CREFITO

Apêndice 13- Instruções sobre o projeto GMFM e como visualizar os DVDs

Instruções

Primeiramente, gostaria de agradecer imensamente a todos vocês que se dispuseram a participar como voluntários- profissionais deste projeto! Sei o quanto vocês são ocupados e ao doarem 6-7 horas da vida de vocês, realmente mostram que se importam com o conhecimento gerado na Fisioterapia, para que ela se torne cada vez menos empírica e mais científica ! Infelizmente no Brasil ainda temos que contar com a solidariedade dos colegas de profissão para realizar um trabalho deste tipo, que em outros países é remunerado!

Achei importante colocar aqui algumas informações a respeito do meu projeto de doutorado, da escala de GMFM e de como vocês deverão proceder durante as avaliações das crianças.

1-Projeto de doutorado:

A seguir vai um resumo do projeto todo, mas coloco-me à disposição de vocês para esclarecer eventuais dúvidas por e-mail.

Resumo

A aplicação de instrumentos de avaliação sistematizados em crianças com paralisia cerebral é fundamental para se estabelecer diretrizes de tratamento e avaliar a eficácia das intervenções realizadas. O *Gross Motor Function Measurement* (GMFM) é um instrumento que visa quantificar a função motora grossa. Foi publicado em 1989 e vem sendo amplamente utilizado no mundo, inclusive no Brasil. O questionário de qualidade de vida pediátrico PedsQL tem por objetivo verificar o impacto de enfermidades na qualidade de vida da criança, a partir de questionários estruturados aplicados aos pais e as próprias crianças. A versão do PedsQL para paralisia cerebral (PC) foi desenvolvida em 2005, abordando questões mais específicas relacionadas ao comprometimento causado pela PC. A alteração dos padrões de marcha é uma das manifestações mais comuns da PC. O padrão-ouro para avaliar marcha é a análise tridimensional realizada em laboratório, entretanto não é possível torná-la rotina na prática clínica. Tendo em vista esta dificuldade, a análise de marcha visual de Edimburgo foi desenvolvida e conta com o auxílio do vídeo. Embora a

importância destes instrumentos seja indiscutível e que alguns deles estejam sendo utilizados no Brasil, não há tradução oficial, validação e nem adaptação cultural de nenhum deles. Também faltam estudos de fidedignidade intra e interobservadores e de correlação entre os mesmos. Este projeto tem como objetivos traduzir, validar, adaptar culturalmente os três instrumentos em questão, bem como verificar a correlação entre o PedsQL e GMFM e GMFM e escala de Edimburgo e ainda verificar a correlação da escala de Edimburgo com a análise de marcha em 3D e mensurar a influência do treinamento dos observadores na fidedignidade da escala de marcha, além de verificar a influência do treinamento específico de análise de marcha visual na fidedignidade intra e inter-observador. Crianças com paralisia cerebral submeter-se-ão aos instrumentos de avaliação e algumas terão as avaliações motoras em vídeo, além de submeter-se a avaliação de marcha em laboratório. Fisioterapeutas avaliarão os vídeos e conferirão escores às avaliações motoras. Os dados obtidos serão correlacionados através de testes estatísticos adequados. Espera-se que haja uma correlação positiva entre a qualidade de vida e GMFM, marcha visual e GMFM, marcha 3D e marcha visual, além de fidedignidade maior no grupo de fisioterapeutas previamente treinados para a análise de marcha visual.

2- GMFM

GMFM

Criado a partir do trabalho de Russell e colaboradores (1989), o *Gross Motor Function Measurement* (GMFM) é uma escala que busca quantificar a função e as mudanças nas atividades funcionais das crianças através do tempo. Antes do trabalho de Russell, havia uma falta de capacidade dos procedimentos avaliativos em detectar mudanças funcionais entre grupos controle e tratamento, entre antes e após a fisioterapia. A escala é composta de oito principais posições (quadro 1), dentro das quais a atividade funcional da criança é avaliada em várias atividades propostas pelos avaliadores, como correr, ficar em um pé só por 10 segundos, etc.

São estabelecidas notas de 0 a 3, sendo que o valor 0 corresponde à inatividade da criança frente à atividade pedida; o valor 1 significa que a criança apenas inicia o movimento proposto de forma independente; no valor 2 a criança realiza o movimento parcialmente e no valor 3 a criança realiza completamente o movimento ou postura

sugeridos. Na avaliação também existe uma sessão de órteses, na qual o terapeuta deve indicar o tipo de órtese utilizada pelo paciente durante a avaliação e o item da avaliação no qual iniciou-se o uso do dispositivo.

Recentemente, a equipe que elaborou o GMFM resolveu estudar uma redução no número de itens para que a avaliação se tornasse mais dinâmica, apresentando um modelo com 66 questões, que não prejudica a avaliação motora das crianças (AVERY *et al.*, 2003).

Esta escala vem sendo amplamente utilizada em pesquisas com crianças com PC. Yang e colaboradores (1999) utilizaram a escala em uma pesquisa para investigar os efeitos da toxina botulínica na atividade funcional de crianças PC e consideraram tal escala como fonte de evidências objetivas da modificação funcional das crianças após a realização do protocolo. Na avaliação funcional da síndrome de Down, o GMFM foi utilizado para se estabelecer uma correlação entre curvas de crescimento e atividade funcional destas crianças. Verificou-se que durante a fase de crescimento mais acentuada no bebê, as modificações no GMFM eram intensas, chegando a um valor praticamente estável durante a infância. (PALISANO *et al.*, 2001).

No Brasil, a escala vem sendo utilizada como um dos procedimentos avaliativos padrões da AACD (Associação de Amigos da Criança Deficiente), por ser uma escala quantitativa, medindo o quanto uma criança pode realizar de uma atividade, ao invés de medir o desempenho em determinadas atividades (AACD, 2004). Também há estudos que utilizam a escala como meio de avaliação de seus protocolos de pesquisa. (MONTEIRO & MARTINS, 2002).

Apesar da escala ser padrão de avaliação em algumas instituições de referência, como a AACD, não há uma tradução oficial, nem adaptação da escala para o sistema métrico internacional. É necessário que haja uma unificação de tradução e de sistema métrico, a fim de que os dados entre instituições ou pesquisas nacionais possam ser comparados de forma mais adequada.

Quadro 1: Posições básicas utilizadas no GMFM. Modificado de RUSSEL et al., 1989.

Posturas avaliadas no GMFM* (1989)
Supino (deitado de costas) – 9 itens
Prono (deitado de bruços) – 8 itens
Posição de quatro pontos (posição de gatinho) – 10 itens
Sentado – 19 itens
Ajoelhado – 4 itens
Em pé – 12 itens
Andando – 18 itens
Subindo escadas – 5 itens

*Atualmente, a divisão do GMFM se dá em cinco dimensões: A: deitado e rolando; B: Sentado, C: Engatinhando e de joelhos; D: Em pé; E: Andando, correndo e pulando, mas os itens são basicamente os mesmos, somente houve acréscimo de alguns itens visando contemplar a atividade bilateralmente.

3- Como proceder durante a avaliação:

Primeiramente, certifique-se de que você está de posse da ficha de GMFM antes de ligar o DVD. Você receberá também a seqüência de vídeos que deverá assistir. Obedecer esta seqüência é um passo **importantíssimo** para prevenir erros no projeto. Os erros de aprendizagem são relatados quando existe um determinado número de avaliações a serem realizadas e todos os observadores iniciam avaliando o mesmo paciente. Ocorre que, devido a aprendizagem do observador e ao fato de ele ainda não estar acostumado com o método de avaliação, os dados do primeiro paciente observado podem apresentar menor fidedignidade intra e inter-observador. Neste projeto, cada observador recebe uma seqüência numérica aleatória, significando o DVD de qual paciente deve ser assistido primeiro. Por Exemplo, se sua seqüência é 4- 1- 10- 2- 8-7-9-6-3-5, significa que você deverá assistir primeiro ao vídeo do paciente 4, depois do paciente 1, depois do paciente 10 e assim por diante, sendo que o último vídeo a ser assistido será do paciente 5.

Os menus foram criados para facilitar este processo. Ao clicar em menu no seu DVD, o menu principal aparecerá na tela, dando a opção de seleção de pacientes entre 1 a 6, no

primeiro DVD e 7 a 10, no segundo DVD. Ainda há um menu para cada paciente, dividindo a atividade dele nas posturas contempladas no GMFM. Há ainda um terceiro DVD que é composto de erratas, isto é, de atividades que, por razões técnicas foram perdidas nas primeiras gravações, mas que foram gravadas novamente após a preparação dos primeiros DVDs. Espero que esse DVD de erratas, que constará de atividades dos 10 pacientes, não case prejuízo à avaliação de vocês. Uma sugestão é mantê-lo sempre por perto na hora em que foram avaliar os filmes dos pacientes. Neste terceiro DVD também haverá um menu, separando cada paciente, para facilitar o trabalho.

Não é necessário que você assista a todos os filmes de todas as crianças no mesmo momento, porém é importante observar, além da seqüência, que você assista pelo menos o filme de um paciente completo. Também é fundamental que anotem as datas em que assistiram aos vídeos, para que observem a data que vocês deverão assisti-los novamente, que é de quatro semanas após assistirem pela primeira vez.

Vocês receberão também os formulários de GMFM de cada paciente, da primeira e da segunda avaliação. Este formulário deve ser cuidadosamente preenchido, preferencialmente na hora em que estiverem assistindo aos vídeos. Para tanto, não hesitem em utilizar os recursos do DVD na hora de preencher o GMFM. Se tiverem alguma dúvida, abusem das teclas retroceder e avançar!

Apêndice 14- Informações sobre os profissionais
Informações Gerais

1- Nome: _____

2- Profissão: _____

3- Mês / ano de graduação: _____

4- Área de atuação principal: _____

5- Tempo de experiência na área de atuação: _____

6- Tempo de experiência específica em Neuropediatria: _____

7- Experiência em análise de vídeos para avaliação: () sim () não

Se sim, detalhar a experiência:

8- Conhecia o GMFM? () sim () não

Se sim, através de qual meio o conhecia? () AACD-curso+ apostila () AACD só curso

() AACD só apostila () Artigo versão de 1989 (Ing) () Artigo versão atualizada (Ing)

() Livro GMFM (Ing) () outros (especifique) () não sabe informar a fonte.

9- Já tinha utilizado o GMFM em suas avaliações?

() sim () não

Se sim, qual versão utilizada?

() tradução livre da AACD com apostila () tradução livre da AACD, sem apostila

() tradução própria.

Após ter avaliado vídeos com o GMFM, por favor, responda:

10- O que achou do instrumento? Aponte suas principais vantagens e desvantagens.

11- O que achou da tradução?

12- Sentiu dificuldade em alguma questão? Qual (is)? Por que?

13- Acha interessante que o manual, que consta no livro Gross Motor Function Measure (GMFM 66 & GMFM 88) User's Manual (Russel et al, Mac Keith Press, 2002) , fosse traduzido também?

14- Você utilizaria o GMFM para avaliar as crianças com paralisia cerebral? Para qual finalidade? Avaliação periódica, pesquisa?

15- Você acredita que o GMFM pode substituir grande parte da avaliação de crianças com problemas neurológicos ou seria somente um adicional na avaliação?

16- O que você achou dos DVDs? Os menus ficaram claros? Foram fáceis de manusear?

Muito obrigada pela atenção e pelo tempo disposto!
Ligia Christina Borsato Guimarães Nunes.

Apêndice 15 Termo de Consentimento crianças voluntárias para a Escala de Edimburgo

Gait Laboratory
Douglas Bader Rehabilitation Centre
Queen Mary's Hospital
Tel: 020 8487 6101
email: gaitlab@wpct.nhs.uk

Wandsworth **NHS**
Teaching Primary Care Trust

PARENTS CONSENT FORM

Development and study of a training package for the Edinburgh Gait Scale for use in children with Cerebral Palsy

Name of child.. (please print)

Date of Birth.....

Name of parent/guardian/carer.(please print)

I.....(please print)

have read the information sheet for the above project and give my permission for anonymised video taken of my child at the Gait Laboratory, Queen Mary's Hospital to be used for the project. I understand that the videos will either be destroyed or returned to Queen Mary's Hospital when the project is completed at the end of 2008.

Signed

Date

Countersigned for Laboratory

J. Elwood 10/12/03



PARENTS INFORMATION SHEET

Development and study of a training package for the Edinburgh Gait Scale for use in children with Cerebral Palsy

You and your child are being invited to take part in a research study being conducted by Queen Mary's Hospital, the University of Campinas (Brazil), and the University of Surrey. Before you decide it is important for you to understand why the research is being done and what it will involve. Ask us if there is anything that is not clear or if you would like more information. Thank you for reading this.

What is the purpose of the study?

The Edinburgh Visual Gait Score (EVGS), developed in the Edinburgh Gait Laboratory, is a standardised tool used to analyse the walking of children with Cerebral Palsy. It has been validated against 'formal' three-dimensional gait analysis, which is the gold standard for assessment of movement and walking. Where access to a gait analysis laboratory is either not feasible or possible, an Observational Gait Analysis Tool such as the EVGS, which requires good quality video, can be used.

By using such a tool therapists and clinicians involved in the care of children with Cerebral Palsy can develop a better understanding of gait problems, improve treatment planning and document changes in a child's walking pattern.

The goal of our project is to create a package for therapists and clinicians to teach them how to use EVGS. Subsequently, we will then evaluate the effectiveness of the training package through a study involving trained and untrained users.

Why have I been chosen?

We would like to include video of your child's walking in this teaching package to illustrate some of the features of the walking patterns of children with Cerebral Palsy. The video will be anonymised such that it will not show your child's face or include any personal data. We would also like to be able to compare the results of the video analysis to joint angle data collected using conventional, instrumented, gait analysis tools.

Do I have to take part?

Taking part is entirely voluntary. It is up to you to decide whether or not to take part.

What will happen to my child if we take part?

Your child's involvement in the study would be one visit to the Gait Laboratory at Queen Mary's Hospital to have their gait video-taped and evaluated with conventional gait capture equipment. For the videoing we will use two cameras to capture walking side-on and front-back. The gait capture equipment will require the use of small retro-reflective markers attached to the skin/clothing by double sided tape. The position of the markers is determined by eight, wall mounted cameras. The marker data together with simple measures of height, and knee, ankle and foot width can be used to determine joint angle data. You will need to allow approximately 2 hours for this appointment.

The anonymised video clips will be shown to English and Brazilian therapists and clinicians as part of the training package and its evaluation. Your child's face will not appear on the videos and their identity and other personal details will not be revealed.

Will my taking part in the study be kept confidential?

All information that is collected about your child during the course of the research will be kept strictly confidential. Any information about them that leaves the hospital will have their name and address removed so that they cannot be recognised from it. When the project has been completed by the end of 2008, the video clips will either be destroyed or returned to the Gait Laboratory at Queen Mary's Hospital.

What will happen to the results of this study?

The results of the work will be part of a PhD thesis and will be submitted for publication in a peer review journal, e.g. *Developmental Medicine and Child Neurology*, as well as professional and user group magazines and websites

Contact for further information

Sally Durham
Clinical Specialist Physiotherapist
Gait Laboratory
Queen Mary's Hospital
London
SW15 5PN

email sally.durham@wpct.nhs.uk
tel 020 8487 6101

Thank you for reading this information sheet.

If you require any further information please do not hesitate to contact us.

Apêndice 17- Protocolo de filmagem da Escala de Edimburgo

Filming protocol- Edinburgh Package

1. Mark the volunteer: With surgical pen and tape where needed
 - ASIS (both ASIS)- If capture of video is in the same time as 3D capture, reflective markers would be enough, if not, mark with tape. Observe that lycra shorts can move relative to the volunteer (if possible, ask for bath shorts);
 - Great trochanter (femur): Mark with pen if child is wearing bath shorts or with tape if wearing a bigger short.
 - Lateral epycondile: If capture of video is concomitant with 3D capture, reflective markers would be enough, if not, mark with pen. Mark on the half way of lateral epycondile, don't take in account the patella.
 - **Draw round the knee caps and mark the centre of the tibial tubercle;**
 - **Draw the head of the fibula.**
 - **Draw a line down either side of calcaneum tendon, and down the centre of the posterior surface of the calcaneum.**
 - Lateral malleolus: If capture of video is in the same time as 3D capture, reflective markers would be enough, if not, mark with pen the lateral malleolus;

2. Filming protocol
 - 2 traverses for each side in Sagittal view (normal);
 - 2 traverses in coronal view (normal);
 - 2 traverses for each side in coronal view with close up in knee and feet;

Patient:
Diagnosis:
Main
history:_____

DoB:

3D Captions: Protocol for gait analysis from QMH.

Video Captions:

View	Traverse 1R	Traverse 1 L	Traverse 2 R	Traverse 2 L
Sagittal normal				
Coronal normal				
Coronal knee and feet				

Observations:

_____ Date:

Signature:

Apêndice 18: Instruções traduzidas da Escala de Edimburgo

Diretrizes para pontuação de marcha da Escala de Edimburgo

Os termos moderado e marcado são incapazes de serem definidos e a interpretação de seus significados será parcialmente dependente da avaliação de marcha do clínico. A faixa de ângulos foi incluída no Quadro de Pontuação a fim de guiá-lo nas variações normais e nos graus de desvio. Essas diretrizes são baseadas em variações normais obtidas por análise de dados de marcha, “Normal” sugere que os ângulos estejam dentro de +/- 1.5 desvios padrões (dp) da média normal, “Desvio Moderado do normal”, sugere que os ângulos estejam entre 1.5-4.5dp da média normal e “Desvio Marcado do normal” é onde o valor se encontra fora de 4.5 dp do normal.

Com os propósitos desta pontuação, o apoio médio é tomado como ponto no ciclo da marcha no qual o pé oscilante ultrapassa o pé de apoio.

Onde há variabilidade no padrão da marcha, escolha o padrão mais freqüente. Onde não há consistência de dados, marque todas as opções e registre o máximo e o mínimo de pontos.

Registre o uso de órteses no formulário, descrevendo as órteses, tipo de sapato ou tipo de apoio na seção “Outros”.

Preparação do paciente

Para melhorar a percepção das estimativas dos ângulos, siga as sugestões a seguir:

Marque as EIAS (espinha iliaca antero-superior).

Blocos de rotação podem ser usados na pelve para melhorar as estimativas no plano transversal (Hillman, 1998).

Desenhe um círculo na patela e marque o centro do tubérculo tibial.

Desenhe uma linha abaixo de cada lado e abaixo do centro da superfície posterior do calcâneo.

Pontuando

A folha de pontos está dividida nas seções “suporte/apoio” e “balanço”. Circule a descrição apropriada.

0 = Normal

1 = Desvio moderado do normal

2 = Desvio marcado do normal

PÉ

Apoio/ suporte

Contato inicial

O calcanhar normalmente tem primeiro contato com o chão. “**Dedo**” descreve a porção do pé distal às articulações metatarsofalangeanas. Contato simultâneo do calcanhar e do dedo denota “**pé todo**”.

Elevação de calcanhar

Se não há contato do calcanhar no apoio inicial, não poderá haver elevação de calcanhar (isto é, “**Sem contato do calcanhar**”). A elevação de calcanhar normalmente ocorre entre a nivelção e o contato do calcanhar oposto. Elevação de calcanhar “**prematura**” indica que o que a elevação do pé precedo a nivelção do pé oposto . Elevação de calcanhar “**tardia**” acontece no momento ou após do contato com o pé oposto. “**Sem contato do calcanhar**” descreve uma situação rara de pé calcâneo em que o pé não tem contato com o chão durante o apoio

Dorsiflexão máxima do tornozelo

Existe uma progressão para frente normal da tíbia sobre o retropé de base, de uma leve plantiflexão no contato inicial até uma dorsiflexão no apoio terminal. Descreva o ângulo máximo de dorsiflexão entre planta do pé a diáfise da tíbia durante apoio. Em uma marcha patológica, a falta de contato do o calcanhar pode se dever à plantiflexão excessiva do pé ou à flexão excessiva do joelho. O ângulo entre o retropé e a diáfise da tíbia é então analisado sem considerar a posição do pé no chão.

Retropé varo/valgo

No plano coronal normal o retropé normalmente é neutro ou levemente valgo. Os valores sugeridos aqui são **0** = 0-5° valgo, **1** = 6-15° valgo ou 1-10° varo, **2** = >15° valgo ou > 10° varo (não há informação normativa disponível).

Rotação do pé

O pé normal é levemente rodado externamente com relação ao ângulo de progressão do joelho (i.e., a direção em que o joelho aponta durante a marcha)

Balanço

Distância do chão (clearance)

O pé todo, incluindo o dedo, precisa estar fora do chão e não fazer contato com ele durante a fase de balanço. ‘**Nenhuma**’ deve ser registrada se houver contato contínuo do pé com o chão durante a fase de balanço. ‘**Reduzida**’ indica que há um reduzido, porém definido período de afastamento durante alguma parte da fase de balanço entre o pé todo e o chão. ‘**Total**’, ou distância normal é quando o pé não toca o chão durante todo o balanço, no entanto distância normal do chão é muito pequena. ‘**Passos altos**’ descreve elevação excessiva do pé em relação ao chão.

Onde há distância reduzida seguida por passos altos, circule ambos, pontuando com 2 a combinação de ambos os quesitos.

Dorsiflexão máxima do tornozelo.

O tornozelo é normalmente neutro no balanço, mas uma pequena plantiflexão (5º) é aceitável.

JOELHO

Apoio/ suporte

Ângulo de progressão do joelho no apoio médio

O joelho normalmente aponta para frente durante a marcha. Registre a posição em que o joelho parece apontar durante a maior parte da fase de apoio. Quando há uma rotação interna ou externa, mas toda a patela permanece visível, marque 1. Quando a rotação é

de tal proporção que parte da patela fica fora de visão (**parte “Externa ou Interna, da patela visível”**), marque 2.

Extensão de pico no apoio

O joelho se aproxima da extensão total durante o apoio terminal. Na marcha patológica, o joelho pode permanecer mais flexionado durante o apoio. Alternativamente, a hiperextensão pode ocorrer como progressão femural sobre a tibia fixa.

Balanço

Posição no balanço terminal

O joelho é normalmente em leve flexão imediatamente antes de o calcanhar tocar o chão.

Flexão de pico- balanço

A faixa normal varia entre 50-70 graus.

QUADRIL

Apoio/ suporte

Extensão de pico no apoio

O quadril normalmente se estende no apoio entre a posição neutra e 20 graus de extensão.

Balanço

Flexão de pico no balanço

A flexão normal está entre 25 e 45 graus.

PELVE

Apoio/suporte

Obliquidade no apoio médio

A pélvis normalmente cai levemente para o lado oposto durante o apoio, tornando-se em nível no apoio terminal. Estime a posição em apoio médio. “Para cima” e “para baixo” referem-se à posição da EIAS no lado do apoio, relativo ao lado oposto da EIAS.

Rotação pélvica no apoio médio.

No apoio médio a pélvis deve estar situada em posição neutra, entre 5° de rotação para trás (retração) da perna de apoio e 10° de rotação para frente (protração).

TRONCO

16. Pico da posição sagital - apoio

O tronco fica ereto durante as fases de apoio e balanço. Valores sugeridos aqui são:

0: Vertical a 5° para frente ou para trás

1: > 5° para trás ou entre 6 e 15 graus para frente.

2: >15 graus para frente

17. Desvio lateral máximo

O tronco se desloca lateralmente aproximadamente 25mm durante o apoio, em direção à perna de apoio. Desvio torácico lateral excessivo ou flexão lateral devem ser considerados ao se registrar as observações. “**Reduzido**” descreve aqueles casos em que o tronco permanece apoiado sobre a perna em balanço.

Referências

1. Edinburgh Visual Gait Score for use in cerebral palsy. Read HS, Hazlewood ME, Hillman SJ, Prescott RJ, Robb JE. *Journal of Pediatric Orthopaedics Part A* 2003; 23: 296-301
2. Can transverse plane rotations be estimated from video gait analysis? Hillman SJ, Hazlewood ME, Loudon IR, Robb JE. *Gait Posture* 1998; 8: 87-90.

Apêndice 19- Ficha de Avaliação- Escala Visual de Marcha de Edimburgo

Quadro de Pontuação visual de marcha de Edimburgo

Suporte/Apoio						Balanço/ Swing					
	Flexão 2	1	Normal 0	1	Extensão 2		Flexão 2	1	Normal 0	1	Extensão 2
PE						PE					
1. Contato inicial			Contato do calcanhar	Pé inteiro	Contato dos dedos	6. Distância do chão		Passos altos	Total	Reduzida	Nenhuma
2. Elevação do calcanhar	Sem contato do antepé	Atrasada	Normal	Prematura	Sem contato do calcanhar	7. Dorsiflexão máxima do tornozelo	Dorsiflexão excessiva (>30°df)	Dorsiflexão aumentada (16-30°df)	Dorsiflexão normal (15°df-5pl)	Plantiflexão reduzida (6-20°pl)	Plantiflexão evidente (>20°pl)
3. Dorsiflexão máxima do tornozelo	Dorsiflexão excessiva (>40°df)	Dorsiflexão aumentada (26°-40°df)	Dorsiflexão normal (5°-25°df)	Dorsiflexão reduzida (10° pl-4°df)	Plantiflexão marcada (>10°pl)						
4. Retropé varo/ valgo	Severamente valgo	Moderadamente valgo	Neutro/ Levemente valgo	Levemente varo	Severamente e varo						
5. Rotação do pé	Marcadamente e externa APJ (>40°)	Moderadamente Externa APJ (entre 21-40°)	Levemente externa APJ (entre 0-20°)	Moderadamente Interna APJ (entre 1-25°)	Marcadamente Interna APJ (>25°)						
JOELHO						JOELHO					
8. Angulo de progressão do joelho (APJ)	Externo, parte da patela visível	Externo, toda a patela visível	Neutro, Patela alinhada	Interno, toda a patela visível	Interno, parte da patela visível	10. Balanço terminal	Flexão severa (>30°)	Flexão moderada (16-30°)	Normal (5-15° fl)	Hiperextensão moderada (4flx-10°ext)	Hiperextensão severa (>10°ext)
9. Extensão de pico - apoio	Flexão severa (>25°)	Flexão moderada (16-25°)	Normal (0-15° flex)	Hiperextensão moderada (1-10°)	Hiperextensão severa (>10°)	11. Flexão de pico - balanço	Severamente e aumentada (>85°fl)	Moderadamente aumentada (71-85°fl)	Normal (50-70°flxn)	Moderadamente reduzido (35-49° fl)	Severamente reduzido (<35° fl)
QUADRIL						QUADRIL					
12. Extensão de pico- apoio	Flexão severa (>15°)	Flexão moderada (1-15°flxn)	Normal (0-20°ext)	Hiperextensão moderada (21-35°extn)	Hiperextensão severa (>35°)	13. Pico de flexão - balanço	Marcadamente aumentada (>60°flxn)	Flexão aumentada (46-60°flxn)	Flexão Normal (25-45°flxn)	Flexão reduzida (10-24°flxn)	Severamente reduzida (<10° flxn)
PELVE											
14. Obliquidade no apoio médio	Marcadamente e para baixo (>10°)	Moderadamente para baixo (1-10°)	Obliquidade e Normal (0-5° para cima)	Moderadamente para cima (6-15°)	Marcadamente para cima (>15°)						
15. Rotação no apoio médio	Retração marcada (>15°)	Retração moderada (6-15°)	Normal (5retr-10pro)	Protração moderada (11-20°)	Protração severa (>20°)						
TRONCO											
16. Pico da Posição sagital	Marcadamente e para a frente	Moderadamente inclinado para a frente	Normal alinhado	Moderadamente inclinado para trás	N/A						
17. Desvio lateral máximo	Marcado	Moderado	Normal	Reduzido	N/A						

Apêndice 20- Informações aos avaliadores sobre o projeto Escala de Edimburgo

Estudo de fidedignidade e influência do treinamento na avaliação de marcha através da Escala Visual de Marcha de Edimburgo (EVME).

Primeiramente, gostaria de agradecer imensamente a todos vocês que se dispuseram a participar como voluntários- profissionais deste projeto! Sei o quanto vocês são ocupados e ao doarem algumas horas da vida de vocês, realmente mostram que se importam com o conhecimento gerado na Fisioterapia, para que ela se torne cada vez menos empírica e mais científica! Infelizmente no Brasil ainda temos que contar com a solidariedade dos colegas de profissão para realizar um trabalho deste tipo, que em outros países é remunerado!

Achei importante colocar aqui algumas informações a respeito do meu projeto de doutorado, da escala de marcha de Edimburgo e de como vocês deverão proceder durante as avaliações das crianças.

1-Projeto de doutorado:

A seguir vai um resumo do projeto todo, mas coloco-me à disposição de vocês para esclarecer eventuais dúvidas por e-mail.

Resumo

A aplicação de instrumentos de avaliação sistematizados em crianças com paralisia cerebral é fundamental para se estabelecer diretrizes de tratamento e avaliar a eficácia das intervenções realizadas. O *Gross Motor Function Measurement* (GMFM) é um instrumento que visa quantificar a função motora grossa. Foi publicado em 1989 e vem sendo amplamente utilizado no mundo, inclusive no Brasil. O questionário de qualidade de vida pediátrico PedsQL tem por objetivo verificar o impacto de enfermidades na qualidade de vida da criança, a partir de questionários estruturados aplicados aos pais e as próprias crianças. A versão do PedsQL para paralisia cerebral (PC) foi desenvolvida em 2005, abordando questões mais específicas relacionadas ao comprometimento causado pela PC. A alteração dos padrões de marcha é uma das manifestações mais comuns da PC. O padrão-ouro para avaliar marcha é a análise tridimensional realizada em laboratório, entretanto não é possível torná-la rotina na prática clínica. Tendo em vista esta dificuldade, a análise de marcha visual de Edimburgo foi desenvolvida e conta com o auxílio do vídeo. Embora a

importância destes instrumentos seja indiscutível e que alguns deles estejam sendo utilizados no Brasil, não há tradução oficial, validação e nem adaptação cultural de nenhum deles. Também faltam estudos de fidedignidade intra e interobservadores dos mesmos. Este projeto tem como objetivos traduzir, validar, adaptar culturalmente os três instrumentos em questão, bem como verificar a correlação entre a escala de Edimburgo e a análise de marcha em 3D e mensurar a influência do treinamento dos observadores na fidedignidade da escala de marcha, além de verificar a influência do treinamento específico de análise de marcha visual na fidedignidade intra e inter-observador. Crianças com paralisia cerebral submeter-se-ão aos instrumentos de avaliação e algumas terão as avaliações motoras em vídeo, além de submeter-se a avaliação de marcha em laboratório. Fisioterapeutas avaliarão os vídeos e conferirão escores às avaliações motoras. Os dados obtidos serão correlacionados através de testes estatísticos adequados.

2- Escala Visual de Marcha de Edimburgo (EVME)

Para verificar os parâmetros de marcha e suas modificações ocasionadas por tratamentos ou até mesmo devido ao tempo, vários instrumentos de análise foram desenvolvidos. O padrão-ouro nas avaliações de marcha é a análise tridimensional, realizada em laboratórios como softwares apropriados para analisar os dados (Toro, Nester, Farren, 2003; Read *et al*, 2003). Entretanto, tais laboratórios existem apenas em serviços de referência e poucas universidades, não estando disponíveis para a maioria da equipe de reabilitação. Esta afirmação é especialmente verdadeira no Brasil, onde a saúde pública conta com sérias restrições orçamentárias.

Devido à dificuldade de realizar análise de marcha em laboratório, alguns pesquisadores desenvolveram escalas para quantificar parâmetros de marcha na prática clínica. A maioria delas conta com auxílio do vídeo, devido à inabilidade humana de detalhar complexos eventos da marcha em tempo real (Eastalack *et al*, 1991; Koman *et al*, 1994; Read *et al*, 2003; Dickens & Smith, 2006). Entretanto, os estudos sobre a fidedignidade e validade destas escalas não são conclusivos, porque tais pesquisas foram realizadas com um número pequeno de observadores e/ou voluntários.

A escala de Edimburgo (Read *et al*, 2003), foi desenvolvida na Escócia pelos profissionais do Laboratório de Marcha Anderson e consiste de um sistema com 17 itens de observação. As análises através de gravações de vídeo foram feitas em seis níveis anatômicos: tronco, pelve, quadril, joelho, tornozelo e pé. Esta escala contempla observações nos planos sagital e coronal, além de observação do plano transversal na análise da pelve. Em alguns itens, uma faixa de amplitude de movimento é especificada para auxiliar a correta pontuação.

Os avaliadores receberam um manual para auxiliar na avaliação, além disso, marcadores para avaliar rotação, desenvolvidos pelo mesmo grupo de pesquisadores, foram usados para auxiliar nas avaliações do plano transversal (Hillman *et al*, 1998). As imagens foram gravadas nos planos sagital e coronal e algumas imagens em close dos pés e da pelve foram feitas.

A escala de Edimburgo, embora esteja entre uma das escalas visuais mais utilizadas, não apresenta estudos conclusivos de fidedignidade e validade, e também não é mencionada em trabalhos brasileiros.

O esforço em desenvolver uma ferramenta apropriada e simples para a avaliação de marcha é claro. Ainda não há um instrumento ideal, os instrumentos publicados não possuem comprovação de fidedignidade e validade fortes o suficiente para serem consideradas conclusivas. Os estudos não são conclusivos a respeito da experiência profissional ou treinamento, sendo que alguns estudos utilizam profissionais experientes e outros não. Todos os fisioterapeutas recebem instruções sobre parâmetros normais e anormais da marcha durante a graduação, mas os profissionais que não avaliam a marcha formalmente e rotineiramente podem não ter habilidade suficiente para avaliar marcha antes que um treinamento específico e adequado seja realizado. De acordo com um questionário realizado com fisioterapeutas do Reino Unido, os profissionais entrevistados sentem a necessidade da disponibilidade de um instrumento para avaliação de marcha que seja simples, fácil e de rápida aplicação e ao mesmo tempo, seja válido e fidedigno. Ainda neste estudo foi verificada a necessidade de treinamento específico para avaliação de marcha (Toro, Nester, Farren, 2003). Apesar do treinamento ser citado em vários artigos como sendo importante para garantir uma avaliação adequada através de escalas de marcha, não há trabalhos na literatura que especifiquem o treinamento nem comparem indivíduos treinados e não treinados em determinada escala.

Cronograma

- 1- Procedimentos de tradução e retrotradução da escala de Marcha de Edimburgo (setembro- outubro de 2006);
- 2- Elaboração do pacote de treinamento específico para a Escala de Marcha de Edimburgo nas versões Inglês e Português (fevereiro- agosto de 2007);
- 3- Seleção dos voluntários com paralisia cerebral e avaliação de marcha em laboratório com sistema de captação *pró-reflex* e filmagens convencionais. (junho-julho de 2007);
- 4- Seleção de voluntários –fisioterapeutas para a avaliação dos vídeos e divisão aleatória entre dois grupos de voluntários: Os que receberão o CD-Rom de treinamento e os que não receberão o CD-ROM (setembro de 2007);
- 5- Entrega das avaliações preenchidas: Outubro de 2007;
- 6- Análise estatística dos dados: Outubro- Novembro de 2007;
- 7- Confecção da tese: Setembro de 2007 a fevereiro de 2008;
- 8- Defesa de tese: Fevereiro ou março de 2008.

Apêndice 21- Instruções sobre como avaliar os vídeos da Escala de Edimburgo

Instruções para visualização dos vídeos da Escala Visual de Marcha de Edimburgo

Você irá receber um DVD com as gravações de marcha de crianças com paralisia cerebral. As gravações foram realizadas no Queen Mary's Hospital, em Londres.

Para cada criança, um ciclo de marcha foi selecionado e gravado cinco vezes em cada plano de imagem (plano sagital, plano coronal e plano coronal com zoom em joelhos e pés). O motivo da repetição (cinco vezes) do mesmo ciclo de marcha é garantir o seu conforto enquanto realiza a avaliação, evitando o retroceder constante enquanto você realiza sua avaliação. Não há um limite de quantas vezes você deverá assistir os vídeos, caso necessite, você poderá retroceder as imagens.

Algumas instruções quanto ao uso de seu equipamento de DVD e como proceder durante a avaliação..

- Quanto maior a tela da TV em que você estiver assistindo aos vídeos, mais fácil será a observação das imagens, já que em algumas vezes você precisará atentar aos detalhes;
- Procure assistir aos vídeos em local silencioso, para garantir concentração na hora de realizar as avaliações;
- A maioria dos DVDs comerciais tem controles avançar e retroceder no controle. Há dois controles de avanço no aparelho de DVD: um deles permite que você vá para a próxima cena e outro permite que você visualize o próximo quadro. O botão que você irá utilizar durante a maior parte do tempo é o de avanço para o próximo quadro, já que você deverá realizar a sua avaliação com base em eventos da marcha e a escolha do quadro que representa melhor o evento deverá ser feita com critério. Os botões de retrocesso funcionam como os de avanço: para a cena anterior e para o quadro anterior.

- Antes de realizar as avaliações, certifique-se de que os botões de avanço e retrocesso de quadros estejam funcionando perfeitamente.
- Realize a avaliação completa pelo menos de um lado cada paciente sem interrompê-la.
- Você está recebendo quatro fichas de avaliação para cada criança: Duas fichas são para a primeira avaliação (lados direito e esquerdo) e duas fichas para a segunda.
- Você irá avaliar cada paciente duas vezes, o intervalo entre as duas avaliações deve ser de duas semanas. Respeitar esse prazo é **fundamental** para a confiabilidade dos resultados.
- Primeiramente, certifique-se de que você está de posse da ficha de avaliação antes de ligar o DVD. Você receberá também a seqüência de vídeos que deverá assistir. Obedecer esta seqüência é um passo **importantíssimo** para prevenir erros no projeto. Os erros de aprendizagem são relatados quando existe um determinado número de avaliações a serem realizadas e todos os observadores iniciam avaliando o mesmo paciente. Ocorre que, devido a aprendizagem do observador e ao fato de ele ainda não estar acostumado com o método de avaliação, os dados do primeiro paciente observado podem apresentar menor fidedignidade intra e inter-observador. Neste projeto, cada observador recebe uma seqüência alfa-numérica aleatória, significando o DVD de qual paciente deve ser assistido primeiro. Por exemplo, se sua seqüência for 1E, 2D, 2E, 1D, significa que você deverá assistir primeiro ao vídeo do paciente 1, avaliação do lado esquerdo, depois do paciente 2 lado direito, depois do paciente 2, lado esquerdo e assim o último vídeo a ser assistido será do lado direito do paciente 1.
- Os menus foram criados para facilitar este processo. Ao clicar em menu no seu DVD, o menu principal aparecerá na tela, dando a opção de seleção de pacientes e lados (por exemplo: paciente 1 direito, paciente 1 esquerdo).

- Durante sua avaliação, você deverá ficar exatamente na frente da tela (perpendicularmente a tela). Se você assistir aos vídeos diagonalmente a tela, sua avaliação poderá ficar prejudicada.
- Obrigada pela colaboração!

• **Apêndice 22- Informações profissionais dos avaliadores da Escala de Edimburgo**

Informações Gerais

1- Nome: _____

2- Profissão: _____

3- Mês / ano de graduação: _____

4- Área de atuação principal: _____

5- Tempo de experiência na área de atuação: _____

6- Tempo de experiência específica em Neuropediatria: _____

7- Experiência em análise de vídeos para avaliação: () sim () não

Se sim, detalhar a experiência:

9- Já tinha utilizado a escala de Edimburgo em suas avaliações?

() sim () não

Após ter avaliado vídeos com a Escala Visual de Marcha de Edimburgo, por favor, responda:

10- O que achou do instrumento? Aponte suas principais vantagens e desvantagens.

11- O que achou da tradução?

12- Sentiu dificuldade em alguma questão? Qual (is)? Por que?

13- Acha que o treinamento por CD seria necessário para melhorar a avaliação?

14- Você utilizaria a Escala de Edimburgo para avaliar as crianças com paralisia cerebral? Para qual finalidade? Avaliação periódica, pesquisa?

15- Você recebeu o CD de treinamento antes de avaliar os vídeos? () Sim () Não. Se sim, o que achou do CD? Você achou importante ou desnecessário? Quais sua sugestões para que o mesmo seja melhorado?

16- O que você achou dos DVDs? Os menus ficaram claros? Foram fáceis de manusear?

17- Você utilizou o goniômetro? () Sim () Não

18- Comente sobre suas dúvidas e pontos a considerar

Muito obrigada pela atenção e pelo tempo disposto!
Ligia Christina Borsato Guimarães Nunes.

Apêndice 23- Termo de aceitação de participação do avaliador no projeto Edimburgo

Termo de aceitação de participação no projeto

Eu, _____ concordo em colaborar com o projeto de pesquisa “Tradução, Validação, Adaptação e Correlação Entre Instrumentos de Avaliação Motora e Qualidade de vida em crianças com Paralisia Cerebral.”

Participarei da análise de marcha pela Escala Visual de Marcha de Edimburgo através de DVDs das crianças participantes. Caso seja selecionado, certifico que passarei pelo treinamento oferecido pelo CD-ROM desenvolvido pela pesquisadora, recebendo uma cópia do mesmo. Devo manter sigilo quanto ao conteúdo do treinamento, bem como não realizar nem distribuir cópias do CD. Caso não seja selecionado para receber o CD-ROM antes da avaliação dos vídeos, afirmo ter ciência de que receberei o CD de treinamento após ter completado as avaliações, com o compromisso de manter extremo sigilo sobre o conteúdo do treinamento, não fazendo cópias do mesmo, nem utilizando-os para fins educativos e profissionais antes da publicação do trabalho final.

Serei responsável por atribuir notas às escalas que me forem passadas, de acordo com a avaliação mais correta feita por mim.

Não realizarei comentários sobre a avaliação dos vídeos com colegas de profissão, bem como manterei sigilo sobre as escalas até o fim do projeto.

Recebi um resumo do projeto e esclarecimentos quanto a Escala de Edimburgo, bem como instruções sobre os procedimentos a serem realizados, e estou de acordo com os mesmos.

Reconheço a importância científica deste projeto e, portanto, adotarei uma postura profissional séria perante as avaliações que me forem passadas.

Estou ciente de que sempre que precisar de informações pertinentes ao projeto de pesquisa, procurarei o pesquisador, que me fornecerá as informações requisitadas.

Os procedimentos dessa pesquisa estão de acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos (Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde);

Autorizo a publicação dos resultados para fins acadêmicos

Estou ciente de que meu nome será mantido sob sigilo

_____, ____ de _____ de _____

Assinatura e registro no CREFITO

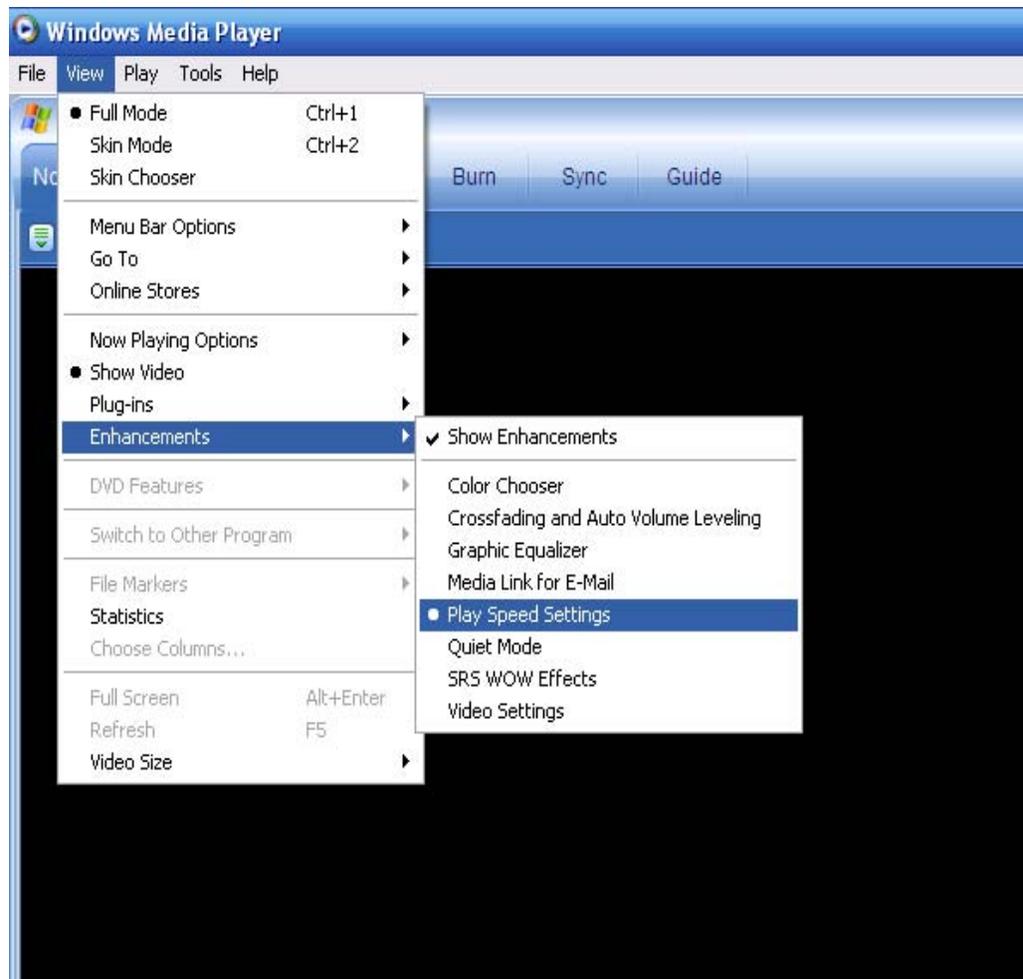
Apêndice 24- Instruções sobre o pacote de treinamento da escala de Edimburgo

Instruções do CD-ROM

Você está recebendo um CD-ROM com o treinamento para a Escala Visual de Marcha de Edimburgo, desenvolvido pela Unicamp, Universidade de Surrey e Queen Mary's Hospital, na Inglaterra. Antes de começar a aprender, preste atenção a algumas instruções que lhe podem ser úteis.

Requerimentos do sistema: Seu computador precisa ter pelo menos os seguintes componentes e capacidades

- Windows 2000 ou mais atual (XP);
- CD Rom;
- Windows media player ou outro video player (desde que tenha a possibilidade de mover os vídeos quadro a quadro). Para assegurar que você poderá mover seus videos quadro a quadro no Windows Media Player, você deverá clicar em **view**, depois **enhancements** e então selecionar **play speed settings**, como na figura abaixo.



- Certifique-se de que o som do seu computador está ligado: Clique sobre o ícone de controle de volume e verifique se o mesmo está ligado, ou então, ligue suas caixas de som e ajuste o volume (o treinamento contém informação em voz, portanto é importante que o som esteja em um volume perfeitamente audível).
- Durante a visualização do CD-ROM: Todos os slides contém hyperlinks que devem ser seguidos. Há hyperlinks para mover para o próximo slide, para voltar ao anterior, para uma detalhada explicação de um determinado assunto e em cada item é possível escurecer da escala. Movimente-se pelos hiperlinks e não clique fora deles.
- Se você acidentalmente clicou fora de um hyperlink e foi para um slide não desejado, clique no botão voltar para voltar ao próximo slide.
- Em alguns slides, você verá um botão **repetir**. Clicando neste botão, você poderá ouvir novamente a informação de voz referente ao slide.

- Em alguns itens da Escala Visual de Marcha de Edimburgo, você verá uma figura representando ângulos (como um transferidor). Se você clicar nele, poderá visualizar algumas dicas de como avaliar certos itens com ajuda do goniômetro.
- Se ao fim do treinamento você não se sentir seguro para realizar a avaliação, poderá repetí-lo quantas vezes for necessário até que você se sinta pronto a realizar as avaliações dos vídeos (DVD).
- Antes de assistir ao DVD, leia as instruções para visualização de vídeo.

Anexos

Anexo 1: parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp

	FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
	www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html
CEP, 21/09/06. (Grupo III)	
PARECER PROJETO: N° 354/2006 (Este n° deve ser citado nas correspondências referente a este projeto) CAAE: 0270.0.146.000-06	
I-IDENTIFICAÇÃO:	
PROJETO: “TRADUÇÃO, VALIDAÇÃO, ADAPTAÇÃO E CORRELAÇÃO ENTRE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO MOTORA E DE QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL”	
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Lígia Christina Borsato Guimarães Nunes	
INSTITUIÇÃO: HC/UNICAMP	
APRESENTAÇÃO AO CEP: 04/07/2006	
APRESENTAR RELATÓRIO EM: 25/07/07 (O formulário encontra-se no <i>site</i> acima)	
II - OBJETIVOS	
Traduzir, validar e adaptar instrumentos de avaliação motora utilizados em centros internacionais, como GMFM, PedsQI CP e escala de Edimburgo.	
III - SUMÁRIO	
Os instrumentos analisados serão aplicados a crianças voluntárias com idade entre 2 e 18 anos provenientes do ambulatório de fisioterapia Neuropediátrica do HC, que apresentem deambulação independente, após assinatura do termo de consentimento pelos pais ou responsáveis. Serão selecionados fisioterapeutas voluntários, após assinatura de um termo de responsabilidade, e divididos em dois grupos: um será submetido a treinamento para medição de marcha e o outro não receberá treinamento específico. Será aplicado questionário PedsQI adequado à faixa etária, às crianças e aos pais. Posteriormente, os pacientes serão submetidos a gravações de vídeo de marcha e GMFM. As avaliações e filmagens ocorrerão no Centro de Investigações em Pediatria, e alguns pacientes serão submetidos à análise de marcha em laboratório específico, em lugar a ser definido. A responsabilidade pelo transporte e alimentação das crianças será do pesquisador responsável.	
IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES	
A importância do projeto é clara e aparentemente não apresenta riscos aos participantes. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE foi remodelado e está adequado.	
V - PARECER DO CEP	
O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e	

Comitê de Ética em Pesquisa - UNICAMP Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126 Caixa Postal 6111 13084-971 Campinas – SP	FONE (019) 3788-8936 FAX (019) 3788-7187 cep@fcm.unicamp.br
---	---



atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa supracitada.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na VII Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 25 de julho de 2006.


Prof. Dra. Carmen Sílvia Bertuzzo
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP



CEP, 23/01/07.
(PARECER PROJETO: Nº 354/2006)

PARECER

I-IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “TRADUÇÃO, VALIDAÇÃO, ADAPTAÇÃO E CORRELAÇÃO ENTRE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO MOTORA E DE QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL”

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Ligia Christina Borsato Guimarães Nunes

II - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP tomou ciência e aprovou o Adendo que inclui a Cada da Criança Paralítica de Campinas e o Centro de Referência em Reabilitação da Prefeitura Municipal de Campinas para coleta de dados e a Universidade de Surrey (Guildford – Inglaterra) para a realização das avaliações de marcha em vídeo e em laboratório, referente ao protocolo de pesquisa supracitado.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

Homologado na I Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 23 de janeiro de 2007.


Profa. Dra. Carmen Silvia Bertuzzo
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

Anexo 2- Autorização da Mapi Research para tradução e validação do PedsQL

RE: 4087_CPM_Brazilian Portuguese

Segunda-feira, 24 de Julho de 2006 9:23

De:

"Marie-Pierre Virieux" <mpvirieux@mapi.fr>

Para:

"Ligia Nunes" <ligiaborsato2003@yahoo.com.br>

Dear Ligia,

Thank you for your renewed interest in the PedsQL.

First of all I am pleased to confirm that I have received your linguistic validation form to translate the Cerebral Palsy module for adolescents, children and young children into Brazilian Portuguese. As requested please find attached the version for toddlers in US English to perform the translation. As I assume that the use of this additional version is for the same study I have amended your user-agreement and your linguistic validation form accordingly. If this is not for the same study, would you please complete and sign a new user-agreement that you can find on our website (http://www.mapi-research.fr/t_03_serv_dist_Cduse_pedsq1.htm) and send it to me by fax?

I hope this helps.

Kidn regards,

Marie-Pierre Escanez Virieux

REMINDER

The deadline for articles submission for the Fall issue of the PRO Newsletter (#37) is 30 June 2006. The topic retained for the peer-reviewed section of this issue is "Children and Youth". The non-peer reviewed section remains free of theme.

More Information is available at www.mapi-trust.org/t_04_intr.htm

Marie-Pierre Escanez Virieux

Project Assistant, Information Resources Centre

Mapi Research Trust

27, rue de la villette

69003 Lyon

FRANCE

Tel: +33 (0) 472 13 65 75

Fax: +33 (0) 472 13 66 82
E-mail: mpvirieux@mapi.fr

Websites: www.mapi-trust.org - www.proqolid.org

Legal notice: Unless expressly stated otherwise, this message is confidential and may contain privileged information. It is intended for the addressee(s) only, or the person responsible for the delivery of the message to such a person(s) only. If you are not an addressee, do not disclose or copy the content of this e-mail or take (or not take) any action in reliance on it. If you are not an addressee, please inform the sender immediately.

Copyright in this e-mail and any document created by us will be and remain vested in us and will not be transferred to you. We assert the right to be identified as the author of and to object to any misuses of the contents of this e-mail or such documents.

Anexo 3- Autorização da MacKeith Press para tradução do GMFM

Re: GMFM translation to Portuguese

Sexta-feira, 2 de Junho de 2006 14:05

De:

"Michael Pountney" <allat@mackeith.co.uk>

Para:

"Ligia Nunes" <ligiaborsato2003@yahoo.com.br>

Ligia – thanks for this. If you are translating only part of the book and only for research purposes, and not for sale, we would not object provided you acknowledge the original publication in our book.

Michael Pountney

--

Michael Pountney - Managing Editor

Mac Keith Press, 30 Furnival St, London EC4A 1JQ, UK

Phone: +44 (0)020 7405 5355; Fax: +44 (0)020 7405 5365

Email: allat@mackeith.co.uk

Web: www.cambridge.org/medicine/mackeith; www.mackeithpress.org

Publishers of *Developmental Medicine & Child Neurology*

Clinics in Developmental Medicine and *International Review of Child Neurology*

Distributed worldwide by Cambridge University Press

From: Ligia Nunes <ligiaborsato2003@yahoo.com.br>

Date: Fri, 2 Jun 2006 16:56:41 +0000 (GMT)

To: Michael Pountney <allat@mackeith.co.uk>

Subject: Re: GMFM translation to Portuguese

Dr. Michael Pountney

My first idea is to translate only the GMFM 88 and maybe 66, but only to research purposes, I didn't imagine about the possibility of translating a book. I was figuring out to translate and cultural adaptate GMFM to Brazilian reality and maybe after translation process , to publish in a scientific magazine here in Brazil. I don't know however if my idea is feasible for you. Please let me know if my possibilty is feasible or no and if it is, how should I proceed in order to keep your rights.

Kind Regards

Ligia Nunes

Michael Pountney <allat@mackeith.co.uk> escreveu:

Dear Ligia Nunes

Thank you for your email.

As Peter Rosenbaum said in his email to you, we are responsible for decisions about translations of our books. Our policy is this: any translation has to be done through an established publisher in the translator's country or language. The first thing for you, therefore, is to propose to Portuguese-language publishers the idea of translating the book, and when you have identified one, ask them to contact us so that we can agree a contract with them.

Best wishes

Michael Pountney

--

Michael Pountney - Managing Editor

Mac Keith Press, 30 Furnival St, London EC4A 1JQ, UK

Phone: +44 (0)020 7405 5355; Fax: +44 (0)020 7405 5365

Email: allat@mackeith.co.uk

Web: www.cambridge.org/medicine/mackeith; www.mackeithpress.org

Publishers of *Developmental Medicine & Child Neurology*

Clinics in Developmental Medicine and *International Review of Child Neurology*

Distributed worldwide by Cambridge University Press

Anexo 4- Autorização de James Robb para tradução e validação da escala de Edimburgo

RE: Edinburgh GAIT scale de 2006 16:52

"James Robb" <j.e.robb@btinternet.com>

"Ligia Nunes" <ligiaborato2003@yahoo.com.br>

Edinburgh visual gait score chart.doc (59 KB),

Edinburgh Gait Score Guidelines.doc (33 KB)

Dear Dr Nunes

Thank you for your message; you are welcome to translate the score into Portuguese. We have not had any

other enquiries from Brazil to translate the score. I attach electronic versions of the score and guidelines. I

hope that you find the score useful.

Yours sincerely

James Robb

-----Original Message-----

From: Ligia Nunes [mailto:ligiaborato2003@yahoo.com.br]

Sent: 27 July 2006 13:19

To: J.E.Robb@btinternet.com

Subject: Edinburgh GAIT scale

Mr J.E.Robb

My name is Ligia Nunes, I'm Brazilian Physical Therapist and I'm doing doctorate at UNICAMP (Campinas- Brazil). As part of my work, I would like to translate and validate Edinburgh Gait scale to portuguese and for Brazilian reality. As you must know, here there are

few 3D gait laboratories, so I think that this scale can be very useful to our clinicians.

I would like to know if there were Brazilian people asking for translate the scale.

I'm asking for your permission to translate and validate Edinburgh gait scale to Brazilian Portuguese for academic purposes and further publication in Brazilian scientific magazines.

I look forward to hearing from you

Best regards

Ligia Nunes