

DAVID GONÇALVES NORDON

**Tradução, adaptação cultural e validação do Gait Outcomes
Assessment List (GOAL) para o português brasileiro**

**São Paulo
2025**

DAVID GONÇALVES NORDON

Tradução, adaptação cultural e validação do Gait Outcomes
Assessment List (GOAL) para o português brasileiro

Tese apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Doutor em
Ciências

Programa de Ciências do Sistema
Musculoesquelético

Orientador: Dra. Patricia Moreno
Grangeiro

São Paulo

2025

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

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

©reprodução autorizada pelo autor

Nordon, David Gonçalves

Tradução, adaptação cultural e validação do Gait Outcomes
Assessment List (GOAL) para o português brasileiro / David
Gonçalves Nordon; Patricia Moreno Grangeiro, orientador. -- São
Paulo, 2025.

Tese (Doutorado) -- Programa de Ciências do Sistema
Musculoesquelético. Faculdade de Medicina da Universidade de
São Paulo, 2025.

1. Gait Outcomes Assessment List (GOAL) 2. Tradução 3. Paralisia
cerebral I. Grangeiro, Patricia Moreno, orient. II. Título

USP/FM/DBD-532/25

Responsável: Daniela Amaral Barbosa, CRB-8 7533

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: NORDON, David Gonçalves

Título: Tradução, adaptação cultural e validação do Gait Outcomes Assessment List (GOAL) para o português brasileiro.

Tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção
do título de Doutor em Ciências.

Aprovado em:

Banca examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Dedico esta tese às famílias com Paralisia Cerebral, para as quais, sem dúvida, a utilização da ferramenta GOAL trará mais qualidade de vida, melhor diálogo médico-paciente e, em última análise, melhor qualidade de tratamento.

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Patrícia Moreno Grangeiro, pela confiança no seu aluno, dedicação e disponibilidade na orientação, tanto da tese, quanto de casos do dia a dia.

Ao Prof. Dr. Olavo Pires de Camargo, por ter nos auxiliado ao longo do trabalho, mas especialmente no início, como orientador inicial quando ainda era apenas um mestrado.

Ao Prof. Dr. José Reinaldo Gianini, colega de trabalhos e publicações, que realizou a análise estatística deste trabalho e me auxiliou na compreensão dos dados.

À Isabel Cristina Feitosa, a Cris da Biblioteca, da PUC-SP, por sua inestimável ajuda na revisão e diagramação desta tese, assim como toda a equipe da biblioteca, que me auxiliou no levantamento dos inúmeros artigos que pedi (e peço) ao longo dos anos.

Aos pacientes e suas famílias, que concordaram em participar do projeto e preencher questionários longos e cansativos.

À minha esposa, Mirian, que teve toda a paciência do mundo comigo durante meu trabalho. Por outro lado, gostaria de deixar aqui registrado, foi ela quem insistiu para que eu me inscrevesse no mestrado!

A toda a minha família, em especial, meus filhos, Benjamin, Melissa e Ana. Benjie me perguntou algumas vezes por que eu estava fazendo o doutorado. Acho que agora sei a resposta: para colocar meu pequeno tijolo na enorme construção que é a torre da ciência.

RESUMO

Nordon DG. Tradução, adaptação cultural e validação do Gait Outcomes Assessment List (GOAL) para o português brasileiro [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2025.

O GOAL (Gait Outcomes Assessment List) é uma ferramenta desenvolvida no Canadá que consiste em 49 questões sobre 7 domínios de funções e qualidade de vida de crianças de 6 a 18 anos com Paralisia Cerebral de nível GMFCS I a III. O questionário pode ser preenchido pelo paciente e/ou pelo cuidador, avaliando as dificuldades do paciente, a necessidade de auxílio para determinadas atividades, e a importância que atribui à melhora neste aspecto. Nesta tese, o questionário foi traduzido para o português brasileiro, retrotraduzido para o inglês e aprovado nesta versão pelos seus criadores. Foi submetido a um teste piloto com 12 participantes, com boa aceitação, e depois validado com 43 cuidadores e 34 crianças, por meio de comparação com o grau funcional do paciente (GMFCS), a fim de discriminar a diferenciação entre grupos. O escore total foi validado, assim como alguns de seus domínios. Houve boa a excelente concordância no teste-reteste, realizado 14 dias após a aplicação da primeira testagem. Apresentou-se, também, a avaliação descritiva das respostas, com determinação de maiores dificuldades e prioridades de tratamento e sua comparação entre cuidadores e pacientes. Este é o primeiro estudo a avaliar as prioridades apresentadas pelos pacientes e compará-la com os cuidadores, conforme analisado por meio do GOAL. Por meio deste estudo, o questionário GOAL encontra-se validado em sua versão para utilização em português brasileiro no Brasil (GOAL-Br).

Palavras-chave: Gait Outcomes Assessment List (GOAL). Tradução. Paralisia cerebral.

ABSTRACT

Nordon DG. Translation, cultural adaptation and validation of the Gait Outcomes Assessment List (GOAL) for brazilian portuguese [thesis]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2025.

The GOAL (Gait Outcomes Assessment List) is a tool that was developed in Canada. It consists in 49 questions from 7 domains concerning function and quality of life. It was made for children between 6 and 18 years of age, who present Cerebral Palsy of GMFCS levels between I and III. The questionnaire can be answered by the patient and/or the caregiver, and it evaluates the patient's difficulties, help required for certain activities, and how important it is for them to improve them. In this thesis, the questionnaire was translated to Brazilian Portuguese, backtranslated to English, and had this version approved by its creators. A pilot test with 12 people was applied, with good acceptance, and then the questionnaire was validated by comparing the scores with the GMFCS levels of 43 caregivers and 34 children, in order to discriminate between functional groups. The total score was validated, as well as some of its domains. There was good to excellent agreement in the test-retest performed 14 days after the first testing. It is also presented the descriptive evaluation of the given answers, thus determining the greatest difficulties and treatment priorities, and their comparison between caregivers and patients. This is the first study to evaluate the priorities of treatment presented by patients and compare them to the caregivers', as shown by the GOAL. Through this study, the GOAL is validated in its Brazilian Portuguese version (GOAL-Br).

Keywords: Gait Outcomes Assessment List (GOAL). Translation. Cerebral palsy.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Classificação topográfica da paralisia cerebral	29
Figura 2 - Método de classificação dos tipos de PC pelo SCPE.....	30
Figura 3 - Descrição do Gross Motor Function Classification System (GMFCS) dos 6 aos 12 anos de idade.....	32
Figura 4 - Paciente deambulando durante avaliação instrumentada da marcha, com os sensores instalados.	38
Figura 5 - Classificação do padrão de marcha na PC hemiplégica espástica...	39
Figura 6 - Classificação do padrão de marcha da PC diplégica espástica.....	40
Figura 7 - Início do questionário GOAL com instruções para preenchimento. ..	47
Figura 8 - Metodologia de Tradução e Adaptação Cultural proposta por Beaton	54
Figura 9 - Processo de tradução e adaptação cultural do questionário GOAL .	64
Figura 10 - Nuvem de palavras de atividades esportivas mais difíceis (domínio D), segundo cuidadores e pacientes	91
Figura 11 - Nuvem de palavras das dificuldades relatadas no domínio E, segundo cuidadores e pacientes.....	92
Figura 12 - Nuvem de palavras das maiores infelicidades no domínio G, segundo cuidadores e pacientes.....	93
Figura 13 - Nuvem de palavras das prioridades de melhora do domínio G, segundo cuidadores e pacientes	93
Figura 14 - Nuvem de palavras das principais respostas em campo aberto relacionadas ao GOAL, segundo cuidadores e pacientes	101

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Classificação GMFCS para 12 a 18 anos.....	34
Tabela 2 - Cenários de uso de um instrumento e as adaptações necessárias conforme país, língua e cultura	51
Tabela 3 - Categorias de equivalência nas traduções de instrumentos de avaliação e questionários.....	60
Tabela 4 - Metodologia de avaliação das respostas conforme domínio do GOAL: aspectos avaliados, critérios de inclusão da pontuação, cálculo resumido e identificação de destaque	70
Tabela 5 - Participantes do teste-piloto: características demográficas e sugestões de modificação do instrumento.	75
Tabela 6 - Cuidadores conforme subgrupo de GMFCS e suas características	76
Tabela 7 - Pacientes conforme subgrupo de GMFCS e suas características ...	76
Tabela 8 - Resultados das respostas dos cuidadores conforme domínio e GMFCS e comparação conforme os subgrupos de GMFCS	78
Tabela 9 - Resultados das respostas dos pacientes conforme domínio e GMFCS e comparação conforme os subgrupos de GMFCS.	79
Tabela 10 - Domínios e ocorrência de significância estatística entre os subgrupos de cuidadores e pacientes.	80
Tabela 11 - Resultado do teste-reteste realizado entre os cuidadores	80
Tabela 12 - Resultado do teste-reteste realizado entre os pacientes	81
Tabela 13 - Diferença comparativa das respostas entre pacientes e cuidadores	81
Tabela 14 - Média de respostas do domínio A, segundo cuidadores e pacientes, conforme GMFCS	82
Tabela 15 - Média de respostas do domínio B, segundo cuidadores e pacientes, conforme GMFCS	83
Tabela 16 - Média de respostas do domínio C, segundo cuidadores e pacientes, conforme GMFCS	84
Tabela 17 - Média de respostas do domínio D, segundo cuidadores e pacientes, conforme GMFCS	85

Tabela 18 - Média de respostas do domínio E, segundo cuidadores e pacientes, conforme GMFCS	86
Tabela 19 - Média de respostas do domínio F, segundo cuidadores e pacientes, conforme GMFCS	87
Tabela 20 - Média de respostas do domínio G, segundo cuidadores e pacientes, conforme GMFCS	88
Tabela 21 - Prioridades de melhora para cuidadores e pacientes conforme GMFCS.....	90
Tabela 22 - Prioridades para os cuidadores do subgrupo GMFCS I, no domínio F	90
Tabela 23 - Respostas de campos abertos dos questionários, agrupadas por entrevistado. Sem correções ortográficas ou gramaticais.	94

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CINO	Centro Integrado de Neuro-ortopedia
GMA	<i>General Movements Assessment</i>
GMFCS	<i>Gross Motor Function Classification System</i>
GMFM	<i>Gross Motor Function Measure</i>
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
IC	Intervalo de Confiança
ICC	Coeficiente de Correlação Intraclassa
IOT	Instituto de Ortopedia e Traumatologia
LED	<i>Light-Emitting Diode</i>
MDC	<i>Minimal Detectable Change</i>
PC	Paralisia Cerebral
PD	Painel Duplo
PROM	<i>Patient Related Outcome Measures</i>
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RBPC	Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral
RDS	Rizotomia Dorsal Seletiva
RT	Retrotradução
SEM	<i>Standard Error of Measure</i>
TAC	Tradução e Adaptação Cultural
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
2 OBJETIVOS	18
2.1 Objetivo geral:	18
2.2 Objetivos específicos:	18
3 REVISÃO DA LITERATURA	19
3.1 A Respeito da Paralisia Cerebral	19
3.1.1 Definição	19
3.1.2 Epidemiologia.....	21
3.1.3 Etiologia.....	22
3.1.4 Fisiopatologia.....	23
3.1.5 Diagnóstico da paralisia cerebral	24
3.1.6 Apresentação clínica	25
3.1.7 Classificações	28
3.2 A Marcha na Paralisia Cerebral	35
3.2.1 A Marcha típica.....	35
3.2.2 Avaliação da marcha.....	37
3.2.3 A marcha na paralisia cerebral	38
3.3 Tratamento da Paralisia Cerebral.....	41
3.3.1 Fisioterapia e terapia ocupacional.....	41
3.3.2 Tratamento clínico não ortopédico	41
3.3.3 Tratamento ortopédico	42
3.3.3.1 Manejo do tônus.....	42
3.3.3.2 Manejo da postura.....	43
3.4 Escalas na Paralisia Cerebral.....	45
3.4.1. Escalas funcionais	45
3.4.2 Escalas de Qualidade de Vida.....	45
3.4.3 O Gait Outcome Assessment List (GOAL)	46
3.5 A Respeito da Metodologia de Tradução e Adaptação Cultural	49

3.5.1 Sobre a importância da tradução e adaptação cultural.....	49
3.5.2. Sobre os métodos de tradução e adaptação cultural.....	52
3.5.3 Sobre os vieses de tradução e adaptação cultural.....	57
3.5.4 Métodos de controle de qualidade para a tradução e adaptação cultural de um instrumento	58
 4 MÉTODOS.....	 62
4.1 Aprovação na Comissão de Ética, Termos de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de Assentimento Informado	62
4.2 Desenho do Estudo.....	62
4.3 População Estudada.....	62
4.4 Critérios de Inclusão.....	63
4.5 Critérios de Exclusão.....	63
4.6 Tamanho da Amostra.....	63
4.7 Tradução e Adaptação Cultural	63
4.7.1 Tradução.....	64
4.7.2 Síntese da tradução e análise por um comitê de especialistas	65
4.7.3 Retrotradução para o idioma original	65
4.7.4 Síntese da retrotradução e análise pelo comitê de especialistas.....	65
4.7.5 Submissão da documentação para os desenvolvedores do questionário ou comitê para apreciação do processo de tradução e adaptação cultural	66
4.7.6 Teste na população-alvo.....	66
4.8. Aplicação do GOAL-Br (Versão Final)	66
4.9. Validação psicométrica	67
4.9.1 Análise de Validade de Construto (Comparação com GMFCS)	67
4.9.2 Teste–Reteste (Reprodutibilidade Temporal).....	68
4.9.3 Análise descritiva das respostas	68
4.9.4 Resultados qualitativos	71
4.10 Custo.....	72
 5. RESULTADOS	 74

5.1 Fase de Tradução e Adaptação.....	74
5.1.1. Etapa de tradução	74
5.1.2. Etapa de retrotradução para o idioma original	74
5.1.3. Etapa de avaliação pelos criadores da ferramenta.....	74
5.1.4. Etapa de teste-piloto na população-alvo	75
5.2 Características da população.....	76
5.3 Validação Psicométrica	77
5.3.1. Validade do construto: análise das respostas de acordo com o GMFCS (segundo cuidadores e pacientes).....	77
5.3.2. Confiabilidade teste-reteste	80
5.3.3 Comparativo das respostas cuidadores X pacientes	81
5.4. Análise descritiva das respostas	82
5.4.1 Médias das respostas em relação a dor, dificuldade, cansaço, infelicidade, dependência, realização de atividade, uso de auxiliares e meta de melhora	82
5.4.2. Análise de prioridade.....	89
5.4.3 Análise qualitativa das respostas	91
5.4.4 Respostas de campos abertos.....	94
 6 DISCUSSÃO	 102
6.1. Tradução e Adaptação Cultural	102
6.2. Validação	102
6.3 Análise Descritiva	104
6.4 Limitações do Estudo	113
 7 CONCLUSÃO.....	 114
 REFERÊNCIAS	 115
 ANEXO A - GOAL original para crianças	 130
ANEXO B - GOAL original para pais.	134
ANEXO C – Carta de aprovação da Comissão Científica DOT/FMUSP	138

ANEXO D – Carta de aprovação da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa	139
ANEXO E – Termo Consentimento Livre e Esclarecido	142
ANEXO F – Termo de Assentimento Informado (6 a 10 anos).....	147
ANEXO G – Termo de Assentimento Informado (11 a 17 anos).....	149
ANEXO H – Versão T1 da tradução do GOAL para crianças e para os pais.	153
ANEXO I - Versão T2 da tradução do GOAL para crianças e pais.	162
ANEXO J - Versão compilada das versões T1 e T2, após avaliação da banca (versão pré-piloto) para crianças e pais.....	171
ANEXO K - Versão RT1 do GOAL para crianças e pais.....	179
ANEXO L - Versão RT2 do GOAL para crianças e pais.	194
ANEXO M - Versão compilada e revisada pela banca da retrotradução para crianças e pais, submetida aos criadores do questionário.	202
 NORMALIZAÇÃO ADOTADA	 210

1 INTRODUÇÃO

Paralisia Cerebral (PC) é o termo utilizado para definir um espectro de distúrbios do desenvolvimento da motricidade e da postura causados por uma lesão encefálica não progressiva no cérebro imaturo¹. Dependendo da causa e da extensão da lesão no cérebro, podem ocorrer também alterações sensoriais, cognitivas e de funções neurovegetativas. A disfunção motora nestes pacientes ocorre devido à lesão se dar na área cerebral que dá origem a vias descendentes que modulam as vias motoras periféricas. Com isto, ocorre uma diminuição da modulação do arco-reflexo medular pela perda da via de integração, levando a sinais chamados positivos, que são: espasticidade, hiperreflexia e a co-contracção de agonistas e antagonistas. A perda da inervação leva também a sinais negativos como perda da força e do controle seletivo². As alterações motoras podem afetar os indivíduos em graus diferentes³. A espasticidade altera o desenvolvimento normal do músculo e o seu crescimento, que não acompanha o crescimento ósseo e resulta em contraturas⁴. As contraturas e as deformidades secundárias a ela podem levar a deformidades ósseas e articulares, instabilidade e disfunções de braços de alavanca. Todas estas alterações podem estar envolvidas na alteração de marcha no paciente com PC⁵.

Entre 60% e 75% dos pacientes com PC são deambuladores^{6,7} e, nestes, o objetivo do tratamento é melhorar sua função no sentido de promover sua maior independência. Ao longo da vida, as crianças e adolescentes com PC podem ter deterioração da marcha, o que pode afetar a atividade e a participação. Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), o conceito de saúde abrange outros aspectos, além da perda da função motora⁸. Assim, as expectativas do tratamento devem passar por estas análises, em que os pacientes e famílias são questionados sobre suas prioridades para o tratamento, levando-se em conta seus contextos psicossociais.⁵

As ferramentas de avaliação de função e qualidade de vida são muito importantes para se ter uma mensuração dos resultados que são obtidos com as intervenções realizadas no paciente PC deambulador para ganho de função e

mobilidade. Nenhum questionário em português encontrado na literatura, no Brasil, aborda este tema.

O questionário GOAL (*Gait Outcomes Assessment List*), desenvolvido por Thomason et al.⁹, tem como finalidade avaliar as expectativas dos pacientes e cuidadores quanto às intervenções, sendo que as suas propriedades psicométricas já foram validadas na língua inglesa⁹. O questionário GOAL contém 2 versões: uma para os pais e outra para as crianças e adolescentes. Consiste em 49 questões divididas em 7 domínios (atividades de vida diária e independência; função da marcha e mobilidade; dor, desconforto e fadiga; atividades físicas, esporte e recreação; padrão e aparência da marcha; uso de órteses e auxiliares de marcha; imagem corporal e autoestima). O questionário GOAL avalia, por meio de perguntas, diversos aspectos dentro dos domínios acima e, em seguida, questiona quão importante o respondente (paciente ou cuidador) considera a melhora naquele aspecto.

O questionário foi desenvolvido no idioma inglês. Para que uma ferramenta de avaliação seja usada em diferentes países e idiomas, é necessário realizar a tradução e a adaptação cultural e testar as propriedades psicométricas da ferramenta adaptada¹⁰. Esse processo possibilita que médicos e outros profissionais que trabalham em um determinado ambiente de atendimento obtenham uma ferramenta confiável para a avaliação de pacientes. Assim, com os procedimentos adequados, o GOAL pode se tornar disponível para avaliar pacientes com PC na língua portuguesa no Brasil.

2 OBJETIVOS

O presente estudo tem como objetivos:

2.1 Objetivo geral

Traduzir, adaptar culturalmente e validar psicometricamente a versão 5.0 do questionário *Gait Outcomes Assessment List* (GOAL) para o português do Brasil, em suas versões para pacientes e cuidadores, tornando-o uma ferramenta confiável e culturalmente adequada para avaliar função, mobilidade e expectativas de tratamento em crianças e adolescentes com PC deambuladores (GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*) I–III).

2.2 Objetivos específicos

- Conduzir o processo de tradução e adaptação cultural segundo as etapas propostas por Beaton et al.¹⁰: tradução direta, síntese, retrotradução, análise por comitê de especialistas e pré-teste piloto.
- Avaliar a equivalência semântica, idiomática, conceitual e cultural entre a versão original e a versão brasileira (GOAL-Br).
- Examinar a validade de constructo do GOAL-Br, comparando as respostas entre grupos com diferentes níveis funcionais (GMFCS I, II e III) e entre pacientes e cuidadores.
- Determinar a confiabilidade (teste–reteste) do GOAL-Br por meio do coeficiente de correlação intraclasse (ICC).
- Avaliar a consistência interna dos domínios do instrumento utilizando o alfa de Cronbach.
- Apresentar e analisar o perfil das respostas e prioridades de melhora relatadas pelos participantes, identificando padrões nos diferentes domínios do instrumento.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 A Respeito da Paralisia Cerebral

3.1.1 Definição

A definição de Paralisia Cerebral (PC) tem sido objeto de discussão desde a sua primeira descrição, em 1862¹¹. Em seu artigo, Little¹¹, um ortopedista britânico que se especializou em doenças congênitas, descreve a associação que ele encontrou entre complicações perinatais (em específico, o “sufocamento do feto” por compressão de sua cabeça durante partos distócicos, levando à asfixia) e o comprometimento motor característico da PC, mais especificamente, a espasticidade. Essa correlação inicial entre anóxia perinatal e distúrbios motores espásticos marcou o ponto de partida para a compreensão etiológica e fisiopatológica da PC, influenciando por décadas o pensamento médico sobre a origem dessa condição.

No início de seu artigo, Little¹¹, p.5-6 assim apresenta (em tradução livre do inglês):

Aproximadamente vinte anos atrás, no curso de aulas publicadas no Lancet, e mais completamente no Treatise on Deformities, publicado em 1853, eu mostrei que nascimentos prematuros, partos difíceis, lesões mecânicas à cabeça ou pescoço durante o parto, onde a vida foi salva, convulsões seguindo o ato do parto, são aptas de serem sucedidas por uma determinada afecção dos membros da criança, que eu designei como rigidez espástica por asfixia neonatal e a assimilei ao trismos nascentium e à rigidez espástica universal algumas vezes produzida em outros momentos da vida.

Little¹¹ afirma que, em seus vinte anos de prática, observou provavelmente duzentos casos de rigidez espástica por complicações relacionadas ao parto e descreve 47 casos de pacientes com PC que ele estuda, analisando suas associações etiológicas e características clínicas.

Ao longo dos anos, a definição de PC evolui para incluir outras características e, atualmente, a definição mais aceita é a publicada por Bax et al.¹, p. 572. (em tradução livre do inglês):

A paralisia cerebral descreve um grupo de distúrbios do desenvolvimento do movimento e postura, causando limitações de atividades, que são atribuídas a alterações não progressivas que ocorreram no cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento. As manifestações motoras da paralisia cerebral são geralmente acompanhadas por alterações de sensibilidade, cognição, comunicação, percepção e/ou comportamento, e/ou por transtorno convulsivo.

É importante notar nesta definição que a PC inclui um grupo de distúrbios que afetam tanto o movimento quanto a postura e, por definição, são causadas por lesões encefálicas não progressivas, embora as manifestações motoras podem ser progressivas. Embora o termo utilizado seja “cerebral”, os autores são claros em seu artigo¹ que as lesões podem afetar também estruturas extra-cerebrais, como o cerebelo, porém poupam a medula espinhal.

Outras alterações frequentemente acometem a pessoa com PC como, por exemplo, atraso motor, epilepsia, comprometimento cognitivo. Contudo, se estas alterações ocorrem isoladamente, ou seja, sem a manifestação motora, mesmo que causadas por uma lesão encefálica, não constituem o diagnóstico de PC¹. Estas alterações obrigatoriamente causam uma limitação de atividades.

Recentemente tem se discutido, mais uma vez, a definição ou, ao menos, a descrição adequada da PC¹². Conquanto o termo “Paralisia Cerebral” não esteja de todo adequado ao que efetivamente ocorre nesta patologia, considera-se que o termo está tão enraizado em nossa sociedade, que não se deve mudá-lo, especialmente do ponto de vista de políticas públicas.

A descrição mais recente desta condição^{12, p. 5} é como segue, em tradução livre do inglês:

A paralisia cerebral (PC) é uma condição do neurodesenvolvimento de início precoce, que perdura ao longo da vida, caracterizada por limitações nas atividades, devido ao desenvolvimento comprometido do movimento e do equilíbrio, manifestando-se como espasticidade, distonia, coreoatetose e/ou ataxia. Resulta de um desenvolvimento inadequado atribuído a displasia ou lesão ao cérebro fetal ou da criança, que não é degenerativo, embora as manifestações possam mudar com a idade. O fenótipo da PC é complexo e heterogêneo, com cada pessoa experimentando uma apresentação única. Em adição à disfunção motora, pessoas com PC frequentemente encontram comprometimentos primários e secundários em diversas áreas do desenvolvimento e funcionamento, que podem impactar significativamente a sua participação na vida diária.

Como se observa, esta nova descrição tornou-se mais completa. A indefinição sobre a idade limite de lesão cerebral (encefálica) permanece. Ao mesmo tempo, a descrição reitera que a apresentação é única, o que ressalta o fato de não haver um critério diagnóstico específico para PC. Ademais, traz os comprometimentos primários (que se associam diretamente à lesão inicial, como, por exemplo, epilepsia por lesão cerebral) e secundários (que advêm da lesão primária, como, por exemplo, cegueira por desenvolvimento inadequado da visão, devido à incapacidade de sustentar o pescoço e o tronco).

3.1.2 Epidemiologia

Estima-se que a PC afete 2 a cada 1.000 nascidos vivos no mundo¹³. No Brasil, não há dados exatos, mas existe uma projeção de que afete 7 a cada 1.000 nascidos vivos¹⁴.

Um relatório preliminar recente¹⁵, resultado do Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral (RBPC), traz dados de 591 entrevistas realizadas com famílias de pessoas com PC por todo o Brasil:

- 58,7% das pessoas com PC são do sexo masculino;
- 42,5% não são alfabetizados(as);
- 50,3% nasceram prematuros(as);
- 69,5% tiveram complicações periparto;
- 71,6% das lesões cerebrais ocorreram entre a gestação e os primeiros 28 dias de vida.

De forma preocupante, 40,7% não têm acesso a todos os dispositivos de auxílio necessários, dois terços não têm a casa totalmente adaptada, um terço não recebeu intervenções terapêuticas antes de um ano de idade, e 15,6% não estão recebendo qualquer intervenção terapêutica.

A prematuridade é um fator importante para a PC¹⁵. Acredita-se que o aumento das taxas de sobrevivência de recém-nascidos muito prematuros contribuiu para um aumento modesto da prevalência de PC nos países desenvolvidos, no final do século XX¹⁶. Nos EUA, a prevalência de PC é maior

em crianças afro-americanas, provavelmente devido a uma taxa maior de partos prematuros nesta população¹⁷.

A PC é considerada a causa mais frequente de incapacidade motora em crianças na Europa, afetando em torno de 700.000 pessoas¹⁸. Estima-se que os custos relacionados à saúde para uma família de uma pessoa com PC sejam de US\$ 1.406,00 por ano¹⁹, enquanto outros gastos não reembolsáveis de serviços, equipamentos e renda perdida ultrapassem os milhares de dólares anuais²⁰ e representem US\$ 800.000,00 em uma vida inteira de custos extraeconômicos²¹.

3.1.3 Etiologia

A lesão do tecido encefálico pode ocorrer em qualquer momento desde a sua formação até os dois anos de idade (aproximadamente; a idade limite do “cérebro infantil” não é definida, mas há um consenso que seja entre dois e três anos de idade e tenha relação com os principais marcos do desenvolvimento motor). Desta forma, divide-se didaticamente a etiologia da PC em três períodos²:

Pré-parto: a lesão do tecido encefálico ocorre ainda dentro do útero materno e geralmente se relaciona a lesões hipoxêmicas (doenças maternas com comprometimento da nutrição vascular do bebê); infecções gestacionais; uso de drogas; tabagismo; uso de medicamentos; traumas; prematuridade; e alterações genéticas. Em países desenvolvidos, a prematuridade vem se tornando a maior causa de PC, superando as infecções gestacionais e os problemas periparto, uma vez que os cuidados com o prematuro têm melhorado, tornando-o mais viável cada vez mais cedo. Recém-nascidos de até 24 semanas gestacionais são atualmente viáveis em países desenvolvidos, o que seria impensável no século passado²².

As causas genéticas têm sido ponto de interesse cada vez maior dentro da PC. Uma revisão recente²³ aponta que ao menos 18% das pessoas com PC têm alguma causa genética envolvida, número que pode aumentar, conforme mais pacientes forem testados. Lesões genômicas são duas ou mais vezes mais frequentes em pessoas que apresentam PC associada a alterações morfológicas cerebrais ou anormalidade do neurodesenvolvimento²³. De fato, a revisão

recomenda que a avaliação genética seja realizada em todos os pacientes no momento do diagnóstico de PC, embora isso não seja um consenso.

Periparto: hipoxemia por distócia é a principal complicação que leva à PC neste período. Outros fatores associados são a corioamnionite, inflamação perinatal persistente após o nascimento, baixos níveis de hormônios tireoidianos maternos e hipocapnia associada à ventilação mecânica²⁴⁻²⁶. Contudo, estes fatores isoladamente, ou seja, sem provocar uma depressão neonatal, não causam a PC²⁷.

Pós-parto: infecções, como meningites, dentre outras, ou outras situações e acidentes que levem a paradas cardiorrespiratórias e hipoxemia, podem levar à PC.

Estes fatores são, porém, empregados de forma didática; a etiologia da PC nem sempre é plenamente definida. O pensamento médico se dirigiu ao parto prematuro e à distócia com asfixia neonatal desde 1862, quando foram descritos na literatura médica como os principais fatores¹¹, e assim seguiram por quase 150 anos. Contudo, atualmente, acredita-se que ambos os fatores sejam apenas uma consequência de ocorrências prévias. Uma inflamação fetal, por exemplo, pode levar a ambos os desfechos, que culminam na PC²⁸.

Não obstante, a prematuridade permanece como o principal fator de risco para a PC; estima-se que o risco aumente em 50 vezes nos nascidos com menos de 28 semanas, em comparação àqueles nascidos a termo²⁹.

3.1.4 Fisiopatologia

A lesão do tecido encefálico não é progressiva, pois a lesão ocorre apenas uma vez, mas a apresentação clínica, que inclui as alterações motoras, pode ser progressiva. Crianças com lesões persistentes, como ventriculomegalia ou lesões cerebrais (únicas ou múltiplas), têm um risco de 50% de desenvolver PC³⁰. Em 10 a 15%, a malformação afeta estruturas encefálicas além do cérebro³¹.

A fase do desenvolvimento em que a criança se encontra influencia a probabilidade de lesão de determinada área cerebral ou encefálica. A substância branca periventricular profunda, devido a fatores moleculares e metabólicos

dependentes de maturação, é mais suscetível em prematuros; assim, a clássica leucomalácia periventricular é uma lesão característica de prematuros na PC. Por outro lado, estes mesmos fatores de maturação levam a lesões no córtex cerebral e substância branca subcortical e periventricular em bebês a termo^{32,33}.

As alterações na PC, contudo, não se restringem somente a alterações cerebrais: todo o sistema osteomuscular é também afetado durante a evolução da criança. Crianças com PC apresentam músculos menores e mais curtos, com fibras de diâmetro reduzido³⁴. Aqueles que apresentam contraturas fixas têm também sarcômeros duas vezes mais longos que o normal³⁵, o que leva a menos força muscular ativa e mais força muscular passiva³⁶. Estes músculos apresentam, também, aumento da matriz extracelular, o que gera ainda mais rigidez muscular³⁶, e a miosina é mais imatura^{37,38}.

As células-satélite, células-tronco musculares, são essenciais para o funcionamento dos músculos e se encontram diminuídas em aproximadamente 70% nos pacientes com PC³⁹. Isso pode explicar a redução no tamanho das fibras, o alongamento do sarcômero (pela incapacidade de fazer sarcômeros em série), e até mesmo o excesso de matriz extracelular^{40,41}.

3.1.5 Diagnóstico da paralisia cerebral

Recomenda-se que as crianças sejam investigadas ativamente, buscando-se atrasos nos marcos do desenvolvimento, tônus muscular anormal e anormalidades na marcha, uma vez que investigar somente as crianças com fatores de risco pode limitar o diagnóstico daqueles que não possuem qualquer fator identificável. Atualmente, possibilitando um diagnóstico mais precoce na prática clínica, tem-se utilizado também uma avaliação qualitativa dos movimentos espontâneos da criança, por 5 a 20 minutos, conhecida como *General Movements Assessment (GMA)*^{42,43}. Por meio deste método, observa-se repetidamente o recém-nascido, movimentando-se sem estímulos, usualmente por meio de vídeos. Recém-nascidos apresentam um padrão de movimento contínuo, em forma de 8, e alterações neste padrão podem prever a PC com alta acurácia. Alterações nesse padrão, especialmente a ausência dos chamados fidgety movements entre a 9ª e a 20ª semana de idade corrigida, são

preditores altamente sensíveis e específicos para o diagnóstico de PC (sensibilidade e especificidade acima de 90%).

Uma revisão sistemática⁴⁴ trouxe três estudos que mostraram que o GMA tem alta acurácia com valor preditivo negativo, ou seja, um teste normal, em uma criança de três meses, indica com boa propriedade baixo risco de PC moderada a grave. Ademais, aos quatro a cinco meses de idade, *cramped movements* (movimentos síncronos ou agrupados, em tradução livre) têm 100% de sensibilidade para diagnóstico de PC aos dois anos, o que se relaciona os sintomas positivos citados anteriormente: a dificuldade de controle seletivo e ativação de agonistas e antagonistas ao mesmo tempo, assim como se observa, por exemplo, no teste da confusão, realizado com pacientes com mais idade (a flexão do quadril contra resistência leva à dorsiflexão conjunta do tornozelo, justamente pela dificuldade de controle seletivo)².

O diagnóstico da PC baseia-se predominantemente na anamnese, buscando-se os fatores de risco para a ocorrência da lesão cerebral e investigando atraso nos marcos do desenvolvimento, e, no exame físico, buscando-se as alterações osteomusculares específicas, que podem ser tão discretas como uma distonia, levando a uma marcha em equino unilateral, ou pouca destreza para movimentos finos e de precisão, ou mais intensas, com espasticidade, hiperreflexia, hipotonia ou outras alterações de movimento (ataxia, coreia, etc)⁴⁵.

O diagnóstico deve ser complementado com uma neuroimagem sempre que possível, como dita a academia americana de neurologia⁴⁶, embora o exame de imagem possa estar normal entre 17% e 50% dos casos⁴⁷.

3.1.6 Apresentação clínica

A apresentação clínica, com seus déficits, pode se dever tanto às áreas lesadas, quanto podem ocorrer alterações neuromotoras ao longo do desenvolvimento da criança, pela limitação de suas atividades e consequente comprometimento da plasticidade neural⁴⁸.

O tecido encefálico lesado deixa de exercer sua função; alterações mais globais levam a convulsões e comprometimento cognitivo em 35% e 40% dos

pacientes, respectivamente. Comprometimento visual está presente em 20% dos pacientes, e hidrocefalia, em 9%⁴⁹. O comprometimento motor é um preditor importante de restrição de aprendizagem para pessoas com PC; dificuldades de aprendizagem (definida como QI < 70) se relacionaram com o nível funcional, assim como outros comprometimentos, como epilepsia, comprometimentos sociais e educacionais. A principal relação é oriunda, na realidade, da lesão cerebral: uma lesão cerebral maior leva a um nível funcional (avaliado pelo GMFCS, que será detalhado mais adiante) mais grave (menor função motora), comprometimento intelectual, epilepsia, e às outras alterações observadas⁵⁰.

Segundo dados brasileiros¹⁵, 71,3% dos pacientes com PC têm alguma dificuldade para falar, 59% têm ou já tiveram convulsões, 51,5% têm deficiência cognitiva, 49,7% têm estrabismo, 38,8% têm deficiência visual, e 5,2% têm deficiência auditiva, valores bem mais elevados do que os apresentados na literatura mundial⁴⁹.

A apresentação clínica pode variar conforme a área encefálica afetada. Existem dois tipos principais de PC:

(1) a espástica, considerada a mais comum (representando 74,9% dos pacientes brasileiros¹⁵, e na qual até 17% dos pacientes apresentam imagem encefálica normal⁴⁷. O reflexo de estiramento depende da velocidade; quanto mais rápido o estiramento, maior será o reflexo. Na espasticidade, os músculos reagem a um estiramento rápido, levando a uma contração inadequada e excessiva.

(2) A discinética, que responde por 6-14% dos casos de PC^{15,50}, e na qual até 50% dos pacientes apresentam imagens encefálicas normais⁴⁷. Nesta apresentação, os músculos geram contraturas ou co-contraturas (ativação simultânea de grupos musculares em uma ou mais articulações) intermitentes ou persistentes, gerando movimentos e posturas anormais e repetitivas⁵¹. A distonia (contratura persistente) pode coexistir com coreia (movimentos súbitos) e atetose (movimentos lentos)⁵⁰. Quando identificadas alterações encefálicas nestes pacientes, elas normalmente consistem em leucomalácia periventricular e anormalidades dos gânglios da base, cerebelo e tálamo⁴⁷.

A distonia inicia ou piora com movimentos voluntários, a própria intenção de mover o membro, estresse, emoção ou sensações⁵². Em todos os casos de

PC, é notável que a distonia melhora com o sono⁵³. A ativação simultânea de músculos inadequados vista na distonia se deve à perda de inibição, excesso de plasticidade sináptica e falta de controle motor^{54,55}.

A co-contração é um processo inicialmente normal em recém-nascidos de mamíferos, devido à inervação polissináptica dos músculos. Ao longo do desenvolvimento fisiológico nos primeiros dias de vida, ocorre uma poda das sinapses redundantes⁵⁶; contudo, na PC, isso não ocorre; não somente, há uma redução da inibição do reflexo e uma excitação reflexa recíproca persistente⁵⁷. Especialmente após imobilização de membros (por exemplo, após cirurgias ou aplicação de toxina botulínica) ou impedimento de sua mobilização, esta polissinapse pode persistir⁵⁸. Assim, bebês prematuros ou doentes, que ficam mais imóveis e necessitam de intubação (com consequente bloqueio muscular) apresentam maior risco de comprometimento desta poda sináptica⁵².

Embora a espasticidade seja a apresentação mais evidente na PC, a fraqueza muscular causa mais comprometimento do que a espasticidade em si⁵⁹. De fato, a melhora da espasticidade com medicamentos não necessariamente leva a ganhos funcionais⁶⁰; além disso, a espasticidade muscular não é a causa da marcha em equino típica da PC⁶¹. Sabe-se que há naturalmente uma ativação prolongada do tríceps sural em até 66% das crianças com um ano de idade⁶², uma co-contração que melhora nas crianças neurotípicas, mas não nas crianças com PC⁶³.

De uma forma resumida, fatores gestacionais levam a um parto prematuro, a imaturidade metabólica cerebral leva a lesões encefálicas, e tais lesões levam ao comprometimento neuromotor, com fraqueza muscular e alterações a nível celular e da matriz extracelular. O controle muscular adequado e a inibição de reflexos e co-contrações não são alcançados; com isso, ocorrem rigidez, espasticidade e/ou distonia. Esta combinação gerará o comprometimento multiarticular e de marcha que são a característica mais marcante da paralisia cerebral e se desenvolvem ao longo do tempo.

O crescimento ósseo em descompasso com o crescimento da unidade tenomuscular leva ao aparente “encurtamento” muscular e a contraturas⁴. Tais contraturas são inicialmente dinâmicas, ou seja, durante a anestesia, elas diminuem ou somem; posteriormente, tornam-se fixas, ou seja, permanecem

mesmo com a inconsciência do paciente. Além das contraturas, alterações na anatomia óssea ocorrem com a PC. De forma relevante, a anteversão femoral tende a manter os seus valores de recém-nascido (em torno de 40°), uma vez que o remodelamento depende diretamente da capacidade de deambulação nos pacientes. Assim, a correção não ocorre da forma que deveria ocorrer, sendo tão menor, quanto pior o grau funcional do paciente⁶⁴⁻⁶⁶. Ao mesmo tempo, ocorre uma rotação externa da tíbia, conforme forças exercidas de forma anormal nos membros inferiores na PC^{67,68}.

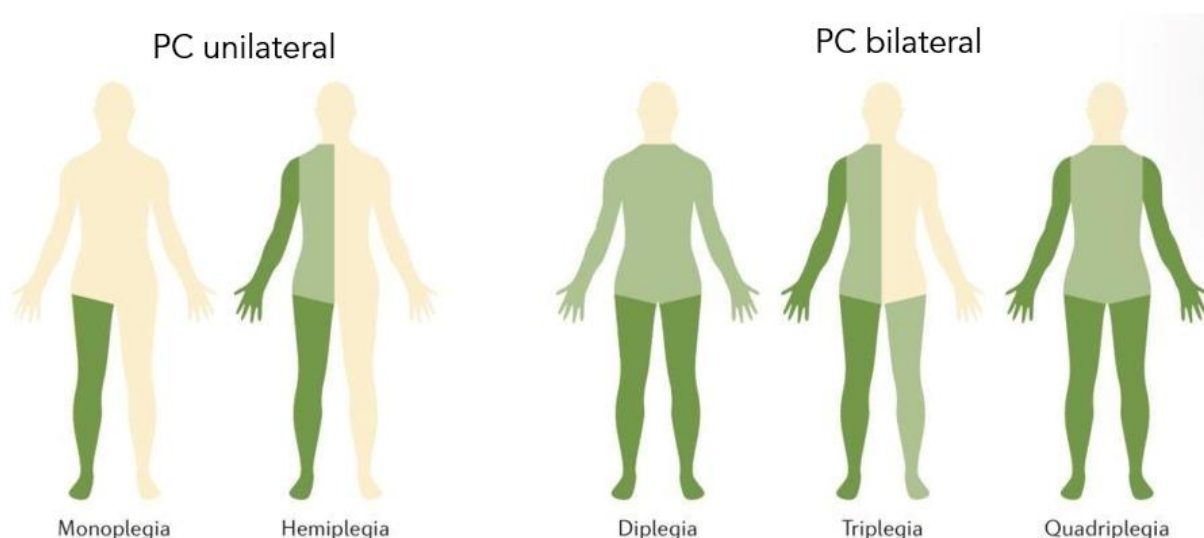
A luxação dos quadris afeta em torno de 33% dos pacientes com PC, sendo tão mais frequente, quanto mais grave o comprometimento funcional, a ponto de atingir 90% dos pacientes mais comprometidos⁶⁹. Ao contrário do que se pensava, porém, este efeito parece ser mais relacionado à não deambulação, do que à contratura e espasticidade⁶⁹.

3.1.7 Classificações

As classificações mais clássicas da PC apresentam aspectos clínicos e topográficos; entretanto, com o desenvolvimento da classificação de GMFCS, estas classificações se tornaram menos utilizadas, não somente por não serem realmente confiáveis (há muita discordância, especialmente na classificação topográfica), como por não agregarem ou modificarem condutas de tratamento⁷⁰.

A classificação topográfica é apresentada na figura 1:

Figura 1 - Classificação topográfica da paralisia cerebral



Fonte: Adaptado de: Graham et al.⁵¹.

No tipo monoplégico, ocorre o acometimento de apenas um membro. No tipo triplégico, há o acometimento de três membros, sendo geralmente os dois membros inferiores e um superior. Nos tipos diplégico e quadriplégico, os quatro membros são acometidos, sendo que, no diplégico, os membros inferiores são mais comprometidos que os superiores, enquanto no tipo quadriplégico, os membros são igualmente comprometidos.

O tipo hemiplégico é descrito classicamente como o acometimento de um hemicorpo, sendo o membro superior mais afetado do que o membro inferior. Desta forma, uma dupla hemiplegia seria distinguível de uma diplegia, pois os membros superiores seriam mais acometidos que os inferiores⁷¹.

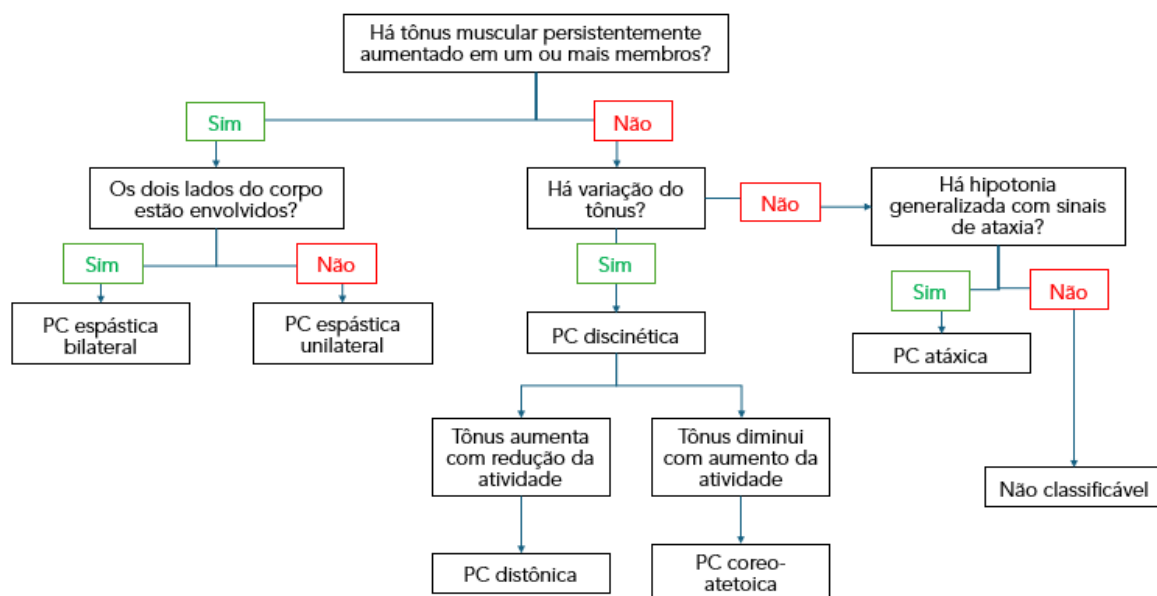
Entretanto, esta classificação, como dito anteriormente, apresenta controvérsias e discordâncias entre avaliadores⁷¹.

A classificação clínica é geralmente associada à classificação topográfica e traz as características clínicas do tônus muscular: espástico, discinético (coreico, atetoico) ou hipotônico. A principal falha desta classificação, com consequente discordância, ocorre nos tipos mistos, em que há espasticidade e discinesia, por exemplo⁷¹.

O grupo *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* desenvolveu um método interessante de definição do tipo de PC em um estudo de levantamento

epidemiológico, visando a facilitar essa classificação e definição pelos mais diversos profissionais de saúde (figura 2)⁵⁰:

Figura 2 - Método de classificação dos tipos de PC pelo SCPE.



Fonte: Traduzido e adaptado de SCPE⁵⁰.

Este método apresentou uma grande confiabilidade entre observadores, sendo excelente para definição se o paciente apresenta ou não PC, e boa para a definição do subtipo de PC⁷².

Em 1997, Palisano et al.³ publica uma classificação funcional (GMFCS), um método mais reprodutível de classificação das pessoas com PC. O processo de desenvolvimento desta escala é digno de nota: a observação de que simplesmente dividir os pacientes em PC leve, moderada e grave era insuficiente levou os autores à discussão e ao desenvolvimento de um novo método. Eles avaliaram os pacientes com PC e crianças sem PC, comparando valores de escalas anteriores (GMFM, GMPM) e os marcos do desenvolvimento. Inicialmente, dividiram os pacientes em três grupos; estes três, porém, apresentavam sobreposição de algumas características, de forma que foram subdivididos novamente em cinco grupos funcionais. Os resultados foram extensamente discutidos por fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, e depois

foi realizado um *Delphi survey*. Por fim, com a concordância de todos os itens, foi testada a confiabilidade entre avaliadores, chegando à versão final do GMFCS.

Estes cinco grupos não são equidistantes entre si; as características apresentadas, por sua vez, não apresentam todos os detalhes, mas apenas os mais importantes para uma classificação rápida e simples do paciente. Seus cinco níveis funcionais vão do menos comprometido ao mais comprometido, conforme figura abaixo (figura 3), que descreve a classificação para crianças com 6 a 12 anos:

Figura 3 - Descrição do Gross Motor Function Classification System (GMFCS) dos 6 aos 12 anos de idade



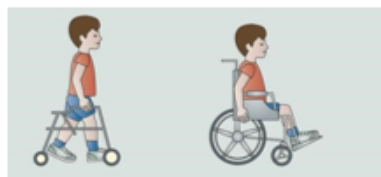
Sober as escadas sem uso de corrimão. Realizam atividades motoras grossas como correr e pular, mas velocidade, equilíbrio e coordenação são limitados.

GMFCS II



Criança caminha na maioria dos ambientes, sobe escadas apoiada em corrimão. Pode ter dificuldade em caminhar longas distâncias e se equilibrar em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas e espaços confinados. Crianças podem andar com auxílio físico, auxiliar de mobilidade de mão ou usar cadeira de rodas para longas distâncias. Têm apenas habilidade mínima para realizar atividades motoras grossas como correr e pular.

GMFCS III



Criança usa auxiliar de marcha de mão na maior parte de locais fechados. Podem subir escadas usando corrimão com supervisão ou assistência. Podem usar cadeira de rodas para longas distâncias e moverem a cadeira elas mesmas para curtas distâncias.

GMFCS IV



Criança usa métodos de mobilidade que necessitam de assistência física ou motorizada na maioria dos locais. Podem andar por curtas distâncias em casa com auxílio físico, mobilidade motorizada ou andador de suporte corporal quando posicionados. Na escola, espaços abertos e comunidade, são transportados por cadeira de rodas.

GMFCS V



Crianças são transportadas em cadeira de rodas em todos os locais. Têm capacidade limitada de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco e controlar movimento de pernas e braços.

Fonte: Traduzido e adaptado de: Graham et al., 2016⁵¹.

O GMFCS pode também ser aplicado para classificar crianças abaixo de 6 anos de idade, sendo dividido em faixas: 0 a 2, 2 a 4 e 4 a 6 anos, de acordo com as habilidades adquiridas⁷³.

Na faixa etária de 6 a 12 anos, no Grau I, as crianças apresentam mobilidade total. Podem subir e descer escadas sem auxílio, porém, há comprometimento de velocidade, equilíbrio e coordenação.

No grau II, as crianças conseguem andar na maioria dos terrenos, mas podem ter alguma dificuldade; necessitam de corrimão para subir escadas e podem precisar de ajuda em longas distâncias ou terrenos irregulares. Há habilidade motora mínima para atividades como salto e corrida.

No grau III, as crianças necessitam de apoio para caminhar na maior parte dos locais, e cadeiras de rodas, que elas mesmas podem impulsionar, para longas distâncias. Usam corrimão para subir escadas e podem necessitar de auxílio.

No grau IV, na comunidade e escola, a criança necessita de cadeira de rodas. Dentro de casa, pode andar com andador, ou com auxílio físico.

No grau V, a criança é transportada em cadeira de rodas em todos os momentos. Há comprometimento para manter ortostase e controlar movimento dos membros.

É importante notar que, mesmo dentro de um mesmo nível do GMFCS, as crianças apresentam desempenhos muito variáveis, conforme o local onde se encontram (domicílio, escola, ambientes abertos) ⁷⁴. Desta forma, na definição do nível em que a criança se encontra, deve-se considerar: se a criança realiza todas ou quase todas as funções descritas, ela se encontra neste nível, ou melhor; por outro lado, se não realiza nenhuma, ou quase nenhuma, encontra-se abaixo⁷³.

Na classificação para 12 a 18 anos de idade, o GMFCS apresenta mais funções, que são apresentadas na tabela 1:

Tabela 1 - Classificação GMFCS para 12 a 18 anos⁷³

GMFCS	Descrição (resumida e em tradução livre do inglês)
I	Jovem caminha em casa, escola, ambientes abertos e comunidade; sobe guias sem apoio; corre e pula, mas velocidade, equilíbrio e coordenação são limitados. Pode participar de esportes.
II	Jovem caminha na maioria dos locais; fatores ambientais (inclinação do terreno, distâncias, etc) podem influenciar as escolhas de mobilidade. Pode usar auxílio de mão para segurança. Pode usar cadeira de rodas para longas distâncias. Precisa de apoio para subir e descer escadas. Pode precisar de adaptações para atividades físicas.
III	Consegue andar com auxílio de marcha; apresenta variabilidade nos métodos de mobilidade dependendo de habilidade física e fatores ambientais e pessoais. Sentado, necessita de cinto para alinhamento e equilíbrio. Sentar-levantar necessita de auxílio. Na escola, pode usar cadeira de rodas. Precisa de auxílio para subir escadas.
IV	Usa cadeira de rodas na maioria das situações. Necessita de adaptação de suporte do tronco para se sentar; necessita de auxílio de 1 a 2 pessoas para transferências. Consegue se sustentar de pé para auxiliar nestas transferências e pode dar alguns passos com auxílio. Consegue controlar a própria cadeira motorizada.
V	Transportado em cadeira de rodas em todas as situações. Tem habilidade limitada para manter controle dos membros e anti gravitacional de cabeça e tronco. Necessita de auxílio de 1 a 2 pessoas para transferências.

Dados brasileiros trazem a seguinte distribuição conforme o GMFCS¹⁵:

Nível I: 10,3%

Nível II: 19,6%

Nível III: 16,5%

Nível IV: 18,6%

Nível V: 35,1%.

3.2 A Marcha na Paralisia Cerebral

3.2.1 A Marcha típica

A marcha humana bipodálica é um processo complexo, que evoluiu ao longo de milhões de anos até o seu aperfeiçoamento. O processo de aprendizado da marcha pela criança é longo, ao ponto de a criança só atingir as características da marcha adulta entre os sete a nove anos de idade⁷⁵.

O processo de marcha é tão otimizado, que o indivíduo tende a escolher a velocidade de marcha em que gasta menos energia; andar mais devagar ou mais rápido que o seu ponto ideal seria dispendioso^{75,76}. O mesmo é observado em pacientes que usam próteses⁷⁶.

A marcha usual apresenta dois momentos⁷⁵: a fase de apoio e a fase de balanço, que, no geral, responde pela maior parte do ciclo. A fase de apoio é constituída pelos três rolamentos: apoio do calcanhar, apoio intermediário, e desprendimento do hálux e dos dedos, quando ocorre efetivamente o impulsionamento ativo e a aceleração pela contração dos flexores plantares do tornozelo.

A fase de balanço, por sua vez, é constituída pela fase de aceleração, balanço médio e desaceleração. A fase de aceleração é que a leva a maior elevação vertical do corpo e maior gasto de energia; a fase de desaceleração, por sua vez, aproveita a energia cinética obtida pela energia potencial gravitacional e permite o maior impulsionamento para frente, sendo a menos dispendiosa, energeticamente falando. Ela contribui para cerca de metade de toda a energia necessária para o impulsionamento adiante. Isso significa que, apesar de o corpo aproveitar com perfeição as energias inercial e potencial gravitacional, a sua transformação em energia cinética ainda não é total, mas de apenas 50%, ou seja, andar gasta energia, por mais otimizado que todo o processo seja.

O correto posicionamento do centro de gravidade do corpo é outro ponto essencial para a conservação de energia⁷⁵. O centro de gravidade humano na marcha bipodálica encontra-se na linha média, um pouco anterior à região sacral. Durante a marcha, este centro de gravidade ascende e descende em torno de 4

a 5 centímetros. O seu ponto mais baixo é quando se troca o peso de uma perna para a outra; e o ponto mais alto é quando o corpo é impulsionado a partir do joelho estendido. Este padrão cria uma onda sinusoidal vertical de baixa amplitude. A pelve, o quadril e o joelho agem diminuindo a amplitude deste deslocamento vertical, enquanto o pé, o tornozelo e o próprio joelho agem tornando-a mais suave, por meio de uma combinação de flexão e extensão das articulações, como detalharemos a seguir.

Ao mesmo tempo, para auxiliar no controle deste deslocamento vertical, a pelve rotaciona entre 6 e 8 graus para a frente, durante a passada. Esta rotação permite que o deslocamento vertical seja menos intenso, da mesma forma que se consegue avançar um compasso aberto rotacionando-o, em vez de o inclinando. Ao fazer a rotação, a necessidade de inclinação se torna menor.

A pelve também oscila no plano coronal, apresentando queda, no momento de balanço do pé suspenso, e elevação, no momento do apoio deste mesmo pé.

O joelho apresenta uma cinemática peculiar: no apoio do calcanhar, o joelho apresenta extensão total, mas faz uma discreta flexão para absorver o impacto e permitir que a outra perna avance à frente. Na sequência, na fase de balanço, ele apresenta seu maior momento de flexão, para poder ser passado adiante da perna de apoio e, finalmente, atingir sua extensão máxima, antes do apoio.

Neste mesmo apoio do calcanhar, o tornozelo controla a sua dorsiflexão, e na acomodação intermediária, o pé prona. Estes movimentos sequenciais permitem não somente a absorção do impacto, como também a transformação de energia potencial em energia cinética pela força de reação do solo, que será utilizada para a próxima fase: o impulsionamento pela flexão plantar do tornozelo, levando ao desprendimento dos dedos e ao passo adiante.

O tronco também apresenta seu papel na conservação de energia: a partir de uma determinada velocidade, o tronco apresenta uma rotação oposta à pelve, que é evidenciada pelo balançar dos braços: enquanto uma perna avança, o braço contralateral vai para trás. Se isso não ocorresse, o gasto de energia e o consumo de oxigênio seriam ainda maiores. Além disso, este contrabalanço

serve para controlar uma rotação pélvica excessiva que ocorreria a velocidades maiores.

3.2.2 Avaliação da marcha

A avaliação da marcha está diretamente associada à decisão de condutas em um paciente com alterações de marcha. Diante da complexidade dos padrões, em especial das marchas patológicas, ela é utilizada para identificar, quantificar e compreender as limitações do paciente⁷⁷.

Existem diversos métodos para se realizar a avaliação da marcha: desde o exame clínico usual feito pelo ortopedista durante a consulta clínica, até a avaliação instrumentada da marcha, em que a contração muscular é avaliada por eletrodos ou marcadores emissores de LED (*light-emitting diode*), em conjunto com dados captados por câmeras, durante uma caminhada livre, em uma esteira, ou até mesmo em três dimensões^{51,78}. Além dos dados obtidos pela avaliação com sensores, um exame físico padrão deve ser realizado, para avaliar força muscular e espasticidade, amplitude de movimentos e antropometria⁷⁹, o que, em conjunto, gerará o relatório do paciente.

Avaliando-se o ciclo de marcha, podem-se calcular os parâmetros temporoespaciais, como: velocidade de marcha, cadência, comprimento da passada e do passo, largura do passo e duração das fases de balanço e apoio⁷⁹. Os dados cinemáticos mostram os movimentos angulares das articulações (tornozelos, joelhos, quadris), bacia e tronco⁸⁰. Por outro lado, a análise cinética avalia os momentos e a força de cada articulação e as forças de reação do solo, o que permite uma análise detalhada da marcha⁸¹. A eletroneuromiografia, por sua vez, mostra o momento e a intensidade da atividade muscular, o que pode identificar contrações adequadas ou inadequadas (atrasadas, ausentes ou permanentes), períodos de co-contracção e a espasticidade muscular⁸².

Por fim, outra avaliação que pode ser incluída é a podobarografia, que analisa o contato dos pés com o solo durante a fase de apoio e a subsequente distribuição de pressão⁸⁰.

Os dados trazidos pela avaliação instrumentada da marcha são de grande importância. É possível fazer uma análise detalhada de todos os músculos

recrutados durante a marcha, sua contração, se adequada ou inadequada, se persistente, ou não, os vetores de força de reação e o padrão de marcha, dentre outros.

Ademais, a avaliação da marcha permite contribuir para a tomada de decisão das melhores condutas cirúrgicas, visando a otimizar a marcha.

A imagem a seguir (Figura 4) exemplifica a colocação dos marcadores e um paciente caminhando durante a avaliação instrumentada da marcha.

Figura 4 - Paciente deambulando durante avaliação instrumentada da marcha, com os sensores instalados.



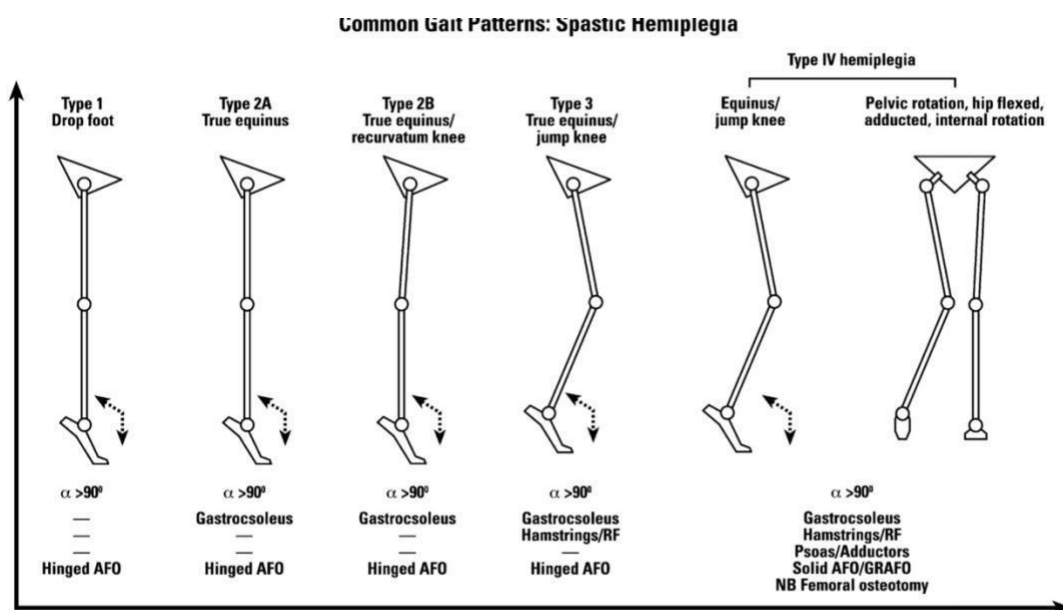
Fonte: Armand, 2016⁸⁰.

3.2.3 A marcha na paralisia cerebral

Em torno de 75% dos pacientes com PC conseguem deambular⁷. Os padrões de alteração de marcha na PC são classificados e agrupados, mas, muitas vezes, há alterações além destas classificações, que necessitam de uma descrição pormenorizada.

A classificação das alterações de marcha em pacientes com PC unilateral (ou hemiplégica) é descrita por Winters⁷¹ em 1987 e depois ampliada por Rodda e Graham⁸³ em 2001 (Figura 5):

Figura 5 - Classificação do padrão de marcha na PC hemiplégica espástica



Fonte: conforme descrito por Rodda e Graham⁸³.

No grupo I, apresenta-se a marcha com o pé caído na fase de balanço por fraqueza do músculo tibial anterior, que pode ser absoluta, ou relativa a uma hiperatividade do tríceps sural.

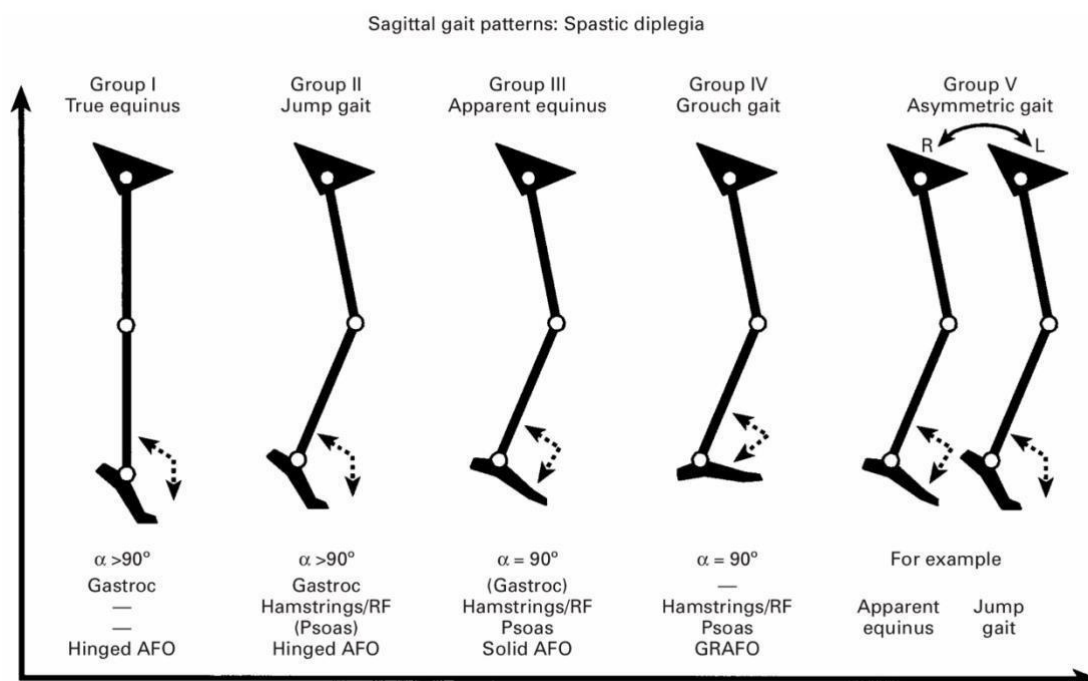
No grupo II, de equino verdadeiro, além desta queda na fase de balanço, uma contratura estática ou dinâmica do tríceps sural leva a uma flexão plantar persistente do tornozelo durante a fase de apoio. Associa-se, também, uma hiperextensão do joelho.

No grupo III, com equino verdadeiro e joelho “em salto”, além destas alterações, os joelhos apresentam uma limitação da flexão durante a fase de balanço, associada a uma maior flexão do quadril e aumento da lordose lombar.

No grupo IV, acrescenta-se também ao tipo III uma restrição da movimentação do quadril e do joelho, com flexão, adução e rotação interna, que é compensada por um aumento da lordose lombar no final da fase de balanço.

Rodda e Graham^{83,84} também propõem a classificação das alterações de marcha na PC bilateral (ou diparética), dividindo-a em quatro grupos (Figura 6):

Figura 6 - Classificação do padrão de marcha da PC diplégica espástica



Fonte: conforme descrito por Rodda⁸⁴.

Grupo I: Equino verdadeiro: ocorre uma flexão plantar do tornozelo sustentada na fase de apoio, associada a extensão do joelho e do quadril.

Grupo II: Marcha “em salto”: apresenta equino do tornozelo, quadril e joelho fletidos, tilt anterior da bacia e hiperlordose lombar.

Grupo III: Equino aparente: neste caso, a flexão excessiva do joelho e do quadril impedem o toque do calcâneo no solo, gerando um equino aparente do tornozelo, que não é fixo: a amplitude de movimentos do tornozelo é normal.

Grupo IV: Marcha em agachamento: neste caso, por insuficiência do tríceps sural, a dorsiflexão excessiva do tornozelo leva a uma compensação com flexão do quadril e do joelho.

Como os dois membros podem ser afetados de formas diferentes, também é apresentado o tipo assimétrico.

Todos estes padrões de marcha aumentam o gasto energético da pessoa com PC, e o principal objetivo, do ponto de vista cirúrgico, é a otimização do padrão de marcha, por meio de alongamentos e transferências tendíneas, melhorando assim, por consequência, o gasto energético.

3.3 Tratamento da Paralisia Cerebral

O tratamento da PC é multiprofissional. Atualmente, discute-se que o principal objetivo não é normalizar a função, mas, sim, corrigir a disfunção nos braços de alavanca.

3.3.1 Fisioterapia e terapia ocupacional

A fisioterapia e/ou a terapia ocupacional deve ser iniciada tão precocemente quanto possível, com o objetivo de otimizar funções, prevenir e corrigir disfunções e comprometimentos secundários que possam estar atrapalhando a função desejada⁵¹. A fraqueza muscular parece ser a peça-chave nas contraturas e comprometimentos da PC, e o fortalecimento muscular vem ganhando espaço importante como tratamento conservador⁵¹.

Sabe-se que a atividade física decresce na vida adulta, e isto pode levar ao comprometimento de funções pelo descondicionamento físico, sendo, assim, desejável manter uma rotina de exercícios de forma preventiva⁸⁵. Outrossim, as crianças com PC, por mais ativas que sejam, ainda assim têm desempenho inferior aos seus pares, pela fraqueza muscular e pelo comprometimento aeróbico^{86,87}.

Quanto ao fortalecimento, tem-se atualmente que se deve fortalecer o músculo que se encontra enfraquecido, em vez de um fortalecimento global, que irá aumentar o desequilíbrio entre o músculo mais forte e o mais fraco⁸⁸.

3.3.2 Tratamento clínico não ortopédico

O paciente com PC apresenta frequentemente outras comorbidades, além das alterações motoras classicamente abordadas pela ortopedia. Assim,

do ponto de vista clínico, uma parte significativa do tratamento é voltada para as comorbidades associadas: antiepiléticos para casos com convulsão; tratamento para osteopenia/osteoporose; sondagem gástrica, ou gastrostomia, ou suplementação alimentar, conforme a capacidade alimentar de cada paciente; medicações para refluxo ou para controle de salivação (dentre elas, até mesmo a toxina botulínica); fonoterapia para deglutição e salivação⁵¹; e cuidados especiais para prevenção de pneumonias aspirativas, que são a principal causa de morte⁸⁹.

3.3.3 Tratamento ortopédico

3.3.3.1 Manejo do tônus

A toxina botulínica, método que começou a ser utilizado na medicina no começo do século XXI, tem sido muito utilizada como uma alternativa clínica para o tratamento de espasticidade. Entretanto, além do desenvolvimento de progressiva resistência a este método, tem-se observado redução do torque muscular, fraqueza, atrofia e osteopenia associados ao seu uso⁹⁰⁻⁹³. Assim, ainda se necessitam de mais estudos a respeito de sua segurança e benefício a longo prazo⁹⁴.

Outro método de manejo do tônus é a rizotomia dorsal seletiva (RDS), por meio da qual se inibe o arco reflexo medular, diminuindo, assim, a espasticidade. Uma metanálise recente, que incluiu quatro ensaios clínicos randomizados, além de estudos de apenas um braço, mostrou que a técnica apresentou melhora significativa conforme avaliação por escalas como o GMFM (*Gross Motor Function Measure*) e o MAS (*Modified Ashworth Scale*). Ainda há, porém, discussões sobre o melhor paciente para se indicar a RDS e os protocolos ideais de realização⁹⁵.

Um terceiro método de manejo de tônus é o uso de baclofeno, um relaxante muscular de ação central que pode ser usado de forma oral ou intratecal. A absorção pela via oral é muito pequena, de forma que os efeitos colaterais impedem o uso de doses mais altas desta medicação. Uma alternativa é o uso da medicação com uma bomba intratecal. Uma metanálise que incluiu

25 artigos mostrou um efeito médio de redução da espasticidade de 40% com o uso da bomba intratecal, e efeito significativo, porém pequeno, de melhora funcional pelo GMFM⁹⁶.

3.3.3.2 Manejo da postura

Ortetização

A ortetização é um método largamente utilizado com a intenção de prevenir deformidades, ou ao menos atrasá-las, e otimizar a marcha. Em especial, as órteses suropodálicas podem ser utilizadas para controlar a flexão ou extensão excessiva de joelhos e tornozelos⁹⁷. Este controle exercido pela órtese permitiria transformar um padrão de marcha como os apresentados anteriormente (marcha em equino, joelho “em salto”, etc.) em um padrão mais semelhante ao fisiológico, evitando, por exemplo, o equino do tornozelo, ou controlando a dorsiflexão excessiva na marcha em agachamento, o que repercute proximalmente, corrigindo a flexão inadequada do joelho e do quadril. Entretanto, os estudos de resultados são difíceis de se desenhar e há pouca evidência científica de qualidade para indicar o seu uso⁵¹.

Tratamento cirúrgico

O tratamento cirúrgico na PC tem os seus objetivos atrelados à funcionalidade do paciente. Pacientes que deambulam, no geral, têm a indicação de procedimentos para tornar a sua marcha mais suave, o mais próxima possível do normal, e o menos dispendiosa possível, do ponto de vista energético. Por outro lado, para pacientes não deambuladores, os procedimentos podem ser indicados com o objetivo de melhorar a higiene, melhorar o posicionamento na cadeira de rodas ou no leito, e prevenir e tratar dores, em especial por luxação dos quadris².

Atualmente, são recomendadas cirurgias multiníveis, ou seja, de várias articulações, em um só tempo, com alongamentos e transferências tendíneas. Os tendões mais alongados são os adutores e flexores dos quadris, os flexores do joelho, e o tendão calcâneo^{2,98,99}.

Uma cirurgia classicamente realizada para os pacientes deambuladores que apresentam flexo dos joelhos é o alongamento dos isquiotibiais com a transferência do semitendíneo para o tubérculo dos adutores, com a intenção inicial de evitar a piora do tilt pélvico. Contudo, há evidências que, apesar de esta ser a intenção inicial do método, a transferência do semitendíneo permite ganho de alongamento, mas não tem efeitos significativos no controle do tilt pélvico¹⁰⁰.

Outro método que vem ganhando popularidade na última década é a hemiepifisiodesse anterior dos joelhos, para ganho de correção da contratura em flexão, que muitas vezes não é suficientemente corrigida por meio do alongamento tendíneo. Uma revisão sistemática¹⁰¹ mostra que o método traz resultados positivos, com obtenção de correção para 8,6 graus de flexo, em média, porém reitera que mais estudos são necessários, especialmente a longo prazo, para definir protocolos de tratamento.

Os quadris, por sua vez, necessitam de vigilância periódica e contínua. Recomenda-se ao menos uma avaliação radiográfica dos quadris para todos os pacientes e, naqueles com classificação funcional GMFCS de III ou mais, reavaliação anual, com especial atenção para os pacientes com GMFCS IV e V¹⁰²⁻¹⁰⁵. Calcula-se, por meio da radiografia, o percentual de migração de Reimers¹⁰⁶, que, quando acima de 33%, indica um quadril subluxado, e, quando acima de 90%, indica um quadril luxado.

Cirurgias são indicadas para valores de Reimers¹⁰⁶ acima de 30%, com a intenção de conter a progressão da luxação; inicialmente, indicam-se tenotomias e alongamentos tendíneos. Após 40% de migração, já estão indicados procedimentos ósseos, como o crescimento guiado, osteotomias varizantes, para melhorar a contenção do quadril, e osteotomias periacetabulares, para melhorar a cobertura do acetábulo. Casos mais graves são tratados com osteotomias valgizantes².

Estudos recentes têm apresentado uma nova técnica para tratamento da luxação do quadril na PC: o crescimento guiado¹⁰⁷. Por meio da hemiepifisiodesse da fise proximal do fêmur, pode-se induzir uma varização progressiva, agindo, assim, de forma preventiva na luxação do quadril. Porém, ainda são necessários mais estudos para definir o candidato ideal e o momento de realização do método.

3.4 Escalas na Paralisia Cerebral

3.4.1. Escalas funcionais

Além do GMFCS, traduzido, adaptado e validado para o português do Brasil em 2010 por Hiratuka et al.¹⁰⁸, a classificação mais utilizada no mundo para a PC, existem outras escalas de avaliação funcional de pessoas com PC.

A FMS¹⁰⁹ é uma escala aplicada pelo profissional ao paciente ou cuidador, avaliando a mobilidade em ambientes diferentes (domicílio, escola, comunidade), em três distâncias diferentes (5, 50 e 500 metros), conforme a necessidade de meios de assistência. A pontuação vai no sentido oposto do GMFCS: quanto mais comprometida a função do paciente, menor a pontuação (que vai de 1 a 6). Ela foi traduzida, adaptada e validada para o português do Brasil por Davoli et al. em 2022¹¹⁰.

No questionário Gillette¹¹¹, a funcionalidade do paciente com PC é pontuada de 1 a 10 e, da mesma forma que o FMS, quanto menor a pontuação, pior a funcionalidade do paciente. Ele foi traduzido, adaptado e validado para o português do Brasil por Silva em 2023¹¹².

3.4.2 Escalas de Qualidade de Vida

Existem diversos questionários de qualidade de vida que podem ser utilizados na PC. Há, porém, dois conceitos importantes a serem definidos primeiro: a qualidade de vida (QV) avaliada pelos questionários avalia este quesito no seu aspecto mais holístico; por outro lado, a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) se refere exclusivamente aos componentes de satisfação com a vida que se relacionam, de fato, à saúde. De forma interessante, estas escalas de QV ou QVRS possuem associações diferentes às escalas funcionais.

Livingston, em 2007¹¹³, revisa diversos tipos de escalas de qualidade de vida: CHQ¹¹⁴, PODCI¹¹⁵, HUI-3¹¹⁶, PedsQL¹¹⁷, LSS¹¹⁸, SF36¹¹⁹, EuroQol¹²⁰, CCHQ¹²¹, CQ¹²², DISABKIDS^{123,124}, e os autores observam que as escalas de QV não apresentam correlação com a disfunção medida por escalas funcionais,

enquanto as QVRS apresentam. Mais especificamente, a qualidade de vida relacionada à saúde decresce conforme o GMFCS aumenta (ou seja, conforme aumenta o comprometimento funcional), mas o bem-estar psicossocial, não.

Os autores também demonstram que, em 7 estudos revisados de comparação de QV de pacientes com PC e a população em geral, a QV dos pacientes se mostra abaixo do grupo de comparação.

Vale considerar, também, que a pessoa que responde o questionário traz resultados diferentes conforme o seu ponto de vista. Segundo Rosenbaum¹²⁷, que aplica dois questionários, um de QV, respondido em 2/3 dos casos pelos próprios pacientes, e outro de QVRS (o HUI-3), que é respondido pelos pais, os pais tendem a subestimar a qualidade de vida dos filhos, de forma que, quanto pior o grau de funcionalidade, pior a qualidade de vida relatada pelos pais, algo que não se observa nos questionários respondidos pelas próprias crianças com PC.

Assim, apesar de a função motora grossa ser um indicador confiável de alguns aspectos da capacidade funcional, como aponta Livingston¹¹³, não é um indicador válido de bem-estar em todos os domínios da QV. A qualidade de vida na pessoa com PC vai além das suas capacidades funcionais.

3.4.3 O Gait Outcome Assessment List (GOAL)

O GOAL (*Gait Outcomes Assessment List*) é um questionário criado em 2011 por Unni Narayanan¹²⁵ do *Hospital for Sick Children*, de Toronto, Canadá, e validado em 2018 por Thomason et al.⁹. Ele apresenta um diferencial importante em relação a todas as outras escalas já criadas para avaliação de PC: ele combina a funcionalidade do paciente com as suas expectativas (e dos cuidadores) a respeito de intervenções.

O questionário apresenta duas versões: uma para as crianças, e outra para os cuidadores ou responsáveis. Há 7 domínios avaliados e um total de 49 questões. Os domínios são:

- A) Atividades de vida diária e independência;
- B) Função da marcha e mobilidade;

- C) Dor, desconforto e fadiga;
- D) Atividades físicas, esporte e recreação;
- E) Padrão e aparência da marcha;
- F) Uso de órteses e auxiliares de mobilidade;
- G) Imagem corporal e autoestima.

A página inicial do questionário encontra-se na figura 7, e o questionário inteiro nos Anexos A e B:

Figura 7 - Início do questionário GOAL com instruções para preenchimento.

Completed by Research Team
 REB #: _____ Study ID: _____
 Event: ☐ Baseline ☐ Post-Op Month #: _____

Date of Completion (dd/mm/yyyy): ____ / ____ / ____

Gait Outcomes Assessment List (GOAL™) Questionnaire
 Child Version

1. We want to know about your walking and mobility.
2. Please answer all questions by circling the number that fits best.
3. You may choose to add more items that are important to you at the end of the questionnaire.

For example:

A) Activities of Daily Living & Independence								LEVEL OF ASSISTANCE				IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
During the past 4 weeks:	Extremely Difficult / Impossible	Very Difficult	Difficult	Slightly Difficult	Easy	Very Easy	No problem at all	TOTAL	MODERATE	MINIMAL / SUPERVISED	INDEPENDENT	NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
1. Getting in and out of bed	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

In the above example, **getting in and out of bed** was rated as **very easy**; required a **moderate level of assistance**; and improving this was a **very important** goal.

Fonte: Thomason, 2018⁹.

O questionário avalia diversas atividades e funções do dia a dia. No exemplo, apresenta-se a capacidade de se deitar e se levantar da cama. Esta atividade deve ser pontuada conforme o nível de dificuldade apresentado pela pessoa em uma escala de Likert¹²⁶ (extremamente difícil, muito difícil, um pouco difícil, fácil, muito fácil, sem problema algum). Na sequência, é avaliado o nível

de assistência necessária para executar esta tarefa: total, moderado, mínimo/supervisionado ou independente.

Por fim, a última coluna é o grande diferencial deste questionário: ela apresenta a pergunta se é um objetivo melhorar nesta determinada atividade ou função. Neste ponto, o paciente e/ou o cuidador devem pontuar de acordo com as seguintes opções: não é um objetivo; é um pouco importante; ou é muito importante.

Muitas vezes, ao longo do tratamento dos pacientes com PC, a decisão cirúrgica é tomada de forma unilateral pelos médicos, com o objetivo de melhorar a marcha do paciente, por exemplo, porém sem levar em consideração se isso realmente o incomoda, e o quanto. Como observado anteriormente, a avaliação da qualidade de vida de um paciente com PC é diferente quando avaliada por ele mesmo ou pelos seus cuidadores¹²⁷. É possível que o mesmo fenômeno ocorra com médicos, ou seja: ao se avaliar um paciente e ver o seu comprometimento funcional, o médico pode supor que a QV deste paciente seja muito comprometida por, digamos, sua incapacidade de andar sem mancar, e ele julgue que seria muito interessante para este paciente conseguir corrigir o equino de seu tornozelo para que possa andar de forma mais suave e menos dispendiosa energeticamente. Contudo, para o paciente, este pode não ser o caso: é possível que corrigir o seu equino não seja, de todo, um objetivo, e ele não se incomode com a forma como caminha, ou com a opinião de outros sobre isso. Isso pode levar a uma discussão mais adequada do tratamento proposto, em que o paciente irá expor seu ponto de vista e desejos, e o médico irá expor sua avaliação e entendimento do risco de comprometimento na persistência de uma deformidade, chegando a uma decisão verdadeiramente compartilhada.

O mesmo fenômeno pode ocorrer com os objetivos de cuidadores, nos casos mais graves de PC, em que o paciente não consegue deambular: o médico pode ficar tentado a corrigir a deformidade dos pés, para conseguir colocar o paciente em posição ortostática e facilitar trocas, mas o desejo do cuidador pode ser somente que ele consiga calçar sapatos.

Entretanto, cabe ressaltar, o GOAL é idealizado para pacientes classificados como GMFCS I a III, ou seja, deambuladores, e não foi ainda

descrito e validado para ser aplicado em pacientes classificados como graus IV e V, por não refletir a sua realidade.

3.5 A Respeito da Metodologia de Tradução e Adaptação Cultural

3.5.1 Sobre a importância da tradução e adaptação cultural

Em um mundo cada vez mais interligado, com difusão imediata de informações e uma medicina globalizada, temos a possibilidade de utilizar instrumentos de avaliação de um país para outro. Entretanto, a sua utilização não pode ser feita no idioma original, por uma série de barreiras, desde a linguagem, até a cultura¹²⁸.

Quando o objetivo é utilizar uma ferramenta criada em outro país, ou até mesmo em outra região do mesmo país, no qual haja diferença substancial de linguagem, ou para pessoas de culturas diferentes, é possível se deparar com três opções¹⁰:

1) Utilizar o instrumento sem adaptação nenhuma: isto é possível quando a linguagem é a mesma dentre o instrumento original e o país aplicado, como, por exemplo, instrumentos dos Estados Unidos aplicados no Reino Unido. Contudo, diferenças culturais podem afetar a compreensão e a aplicação dos itens;

2) Confeccionar um instrumento novo: pode demorar muito tempo e demandar muitos esforços, especialmente para a validação. Esta opção é restrita à situação em que o instrumento não pode ser adaptado de forma alguma, por haver diferenças culturais excessivas;

3) Traduzir e adaptar um instrumento: esta é a melhor opção quando se consideram custos e tempo: não é necessário fazer um instrumento novo, mas, ao mesmo tempo, o original será adaptado de uma forma que possa ser usada em outros lugares com cultura e língua diferentes.

Não raro, médicos e outros profissionais de saúde que conhecem a língua de origem do instrumento optam por utilizá-lo sem a devida adaptação. Entretanto, por mais fluente que o profissional seja, esta utilização com uma tradução improvisada pode ser (e provavelmente será) inadequada, levando a

resultados aquém do esperado com o instrumento original. Assim, a tradução e a adaptação cultural de um instrumento se tornam cada vez mais imperativas.

Quando se considera a utilização de um instrumento entre culturas, em especial os instrumentos de medidas de resultados relatados por pacientes (PROM, na sigla em inglês, de *patient related outcome measures*), fala-se de uma tradução e adaptação transcultural (TAC), pois apenas a tradução do instrumento pode se mostrar insuficiente¹²⁹.

Um exemplo é a tradução do SF-36 (*Short Form-36*) para o francês¹³⁰: embora o instrumento original apresente “caminhar um quarteirão” (em tradução literal do inglês), foi necessária uma adaptação deste item, uma vez que os europeus estão mais acostumados à medida de metros. Uma das versões desta adaptação, assim, utilizou a frase: “caminhar uma centena de metros” (em tradução literal do francês). Este, porém, é um exemplo simples; quando se trata de culturas e línguas tão diferentes quanto as ocidentais e orientais, as dificuldades podem ser maiores, devido à própria forma como diferentes culturas pensam e compreendem termos às vezes tão simples como “família”^{131,132}, que pode se restringir somente aos membros mais próximos, que habitam em uma mesma moradia, ou se estender até familiares distantes e amigos. Em alguns casos, itens inteiros podem ser inaplicáveis, se utilizados da forma como foram concebidos. Desta forma, a adaptação cultural se torna indispensável.

Diferentes cenários de aplicação de um instrumento levarão a diferentes situações de adaptações necessárias¹⁰ (Tabela 2):

Tabela 2 - Cenários de uso de um instrumento e as adaptações necessárias conforme país, língua e cultura.

Uso do questionário em uma nova população:	Leva a mudanças em:			Adaptação necessária:	
	Cultura	Linguagem	País	Tradução	Adaptação cultural
A) Uso na mesma população, sem mudança de língua, cultura ou país	—	—	—	—	—
B) Uso para imigrantes estabelecidos no mesmo país do instrumento	Sim	-	-	-	Sim
C) Uso em outro país de mesma língua	Sim	-	Sim	-	Sim
D) Uso para novos imigrantes, no mesmo país, porém não fluentes na língua do instrumento	Sim	Sim	-	Sim	Sim
E) Uso em outro país e outra língua	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim

Fonte: Adaptado de Beaton, 2000¹⁰.

A utilização no Brasil de instrumentos originários de países não lusófonos encontra-se na situação E. O instrumento em estudo (GOAL) foi criado no Canadá, na língua inglesa, e para outra cultura, que, embora semelhante à nossa, ainda apresenta suas particularidades. Desta forma, para sua adequada utilização no Brasil, fazem-se necessárias uma tradução para a língua portuguesa do Brasil e uma adaptação cultural.

3.5.2. Sobre os métodos de tradução e adaptação cultural

Os métodos de tradução e adaptação cultural foram evoluindo conforme o tempo. Sinaiko¹³³ em 1973 apresenta um método de tradução de um manual de aviação do inglês para o vietnamita. Para confirmar a adequação da tradução, após a leitura do texto traduzido, os pilotos são submetidos a testes de conhecimento e performance. Não é o mesmo método que utilizamos para a TAC, mas demonstra que, já naquela época, e em outra área do saber, havia a necessidade de se confirmar a qualidade da tradução de modo a garantir a idoneidade do instrumento.

Brislin¹³⁴ em 1976, apresenta um dos primeiros *guidelines* de TAC. Nele, Brislin¹³⁴ apresenta os conceitos de “êmico” e “ético”, em que o primeiro é característico de uma região ou população, enquanto o segundo seria uma característica geral, não restrita. Desta forma, a principal atenção durante as traduções deve ser direcionada para as características “êmicas”, que necessitarão de uma adaptação cultural. Um exemplo simples: chá é uma bebida muito mais popular no Reino Unido do que no Brasil, onde o café é mais consumido. Por outro lado, mesmo no Brasil, temos um consumo maior de café na região sudeste, chimarrão (feito com erva mate quente) na região sul e tererê (erva mate fria) na região norte. Assim, um instrumento que avaliasse o consumo do café como um gatilho para o tabagismo, por exemplo, teria resultados muito diferentes nas diferentes regiões do Brasil e em outros países.

A tradução de um instrumento pode ser de dois tipos: centralizada, também chamada de literal, em que exatamente as mesmas palavras e construções de frases são preservadas, mas podem soar estranhas em outra cultura e língua; ou descentralizada, com adaptações para que as perguntas sejam mais adequadas ao linguajar e mais suaves aos ouvidos¹³⁵. Entretanto, estes dois métodos afetam diretamente um método importante de controle de qualidade de tradução: a retrotradução (RT).

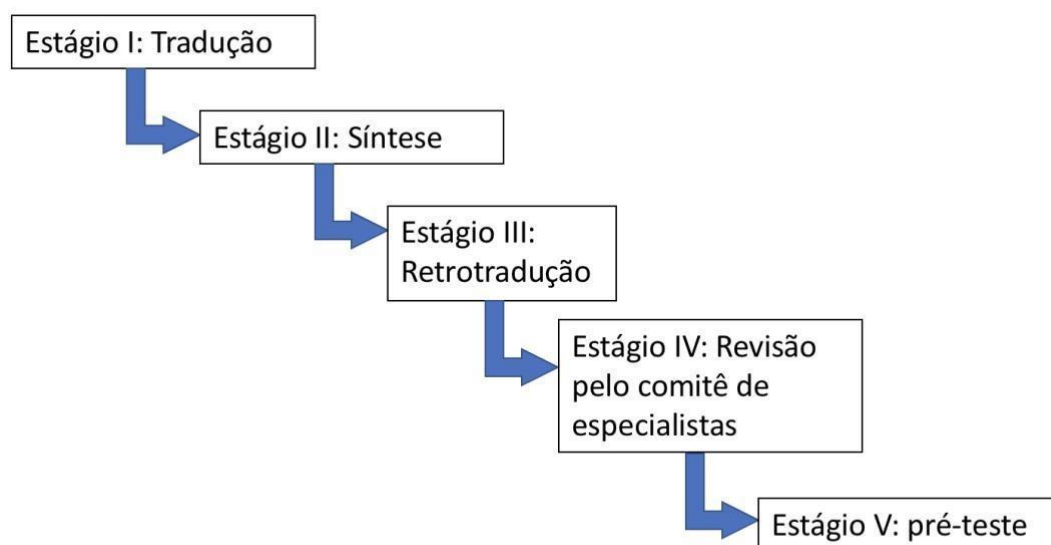
Na RT, o instrumento traduzido é traduzido de volta ao seu idioma original. Por meio desta versão, os criadores do instrumento podem avaliar a qualidade da tradução e da adaptação que foi realizada para o idioma-alvo, mesmo que eles não o compreendam. Uma RT feita a partir de uma tradução centralizada

levará a um instrumento basicamente igual e pode dar a falsa ideia de que o instrumento foi adaptado adequadamente, pois, embora a versão da RT pareça adequada aos criadores, a versão traduzida não necessariamente será adequada aos usuários. Ao mesmo tempo, uma RT feita a partir de uma tradução descentralizada levará a um instrumento semelhante, porém com diferenças importantes que podem causar estranheza nos criadores do instrumento original, embora seja adequada para os usuários.

Desta forma, a RT é um momento importante em que os criadores e os tradutores dialogam, para definir os melhores termos a serem utilizados, segundo Brislin¹³⁴. Este é, também, o momento de reconciliação¹³⁶. Com a reconciliação, as versões traduzidas (ou retrotraduzidas) são unificadas, e os melhores termos para utilização são definidos. Infelizmente, porém, Köller¹³⁵ aponta que este momento das TAC é geralmente pouco descrito e detalhado na literatura. O método de reconciliação em si, assim como o melhor método para TAC, como veremos adiante, apresenta pouco consenso entre pesquisadores.

Grandes esforços são feitos ao longo do século XX para determinar as melhores orientações para os métodos de TAC^{129,136-141}, mas somente no final do século XX e começo do século XXI uma nova peça importante da metodologia de TAC é introduzida: o comitê de especialistas¹⁰. Na figura 8 é apresentado o protocolo proposto:

Figura 8 - Metodologia de Tradução e Adaptação Cultural proposta por Beaton¹⁰.



Fonte: Beaton¹⁰.

O objetivo do comitê de especialistas é definir quais são os melhores termos a serem utilizados na TAC de um instrumento. Após a reconciliação das versões traduzidas e confecção de uma versão única, o comitê de especialistas irá avaliar os relatórios de cada um dos estágios, os instrumentos original, traduzido e retrotraduzido, e definir o que precisa ser adequado.

Epstein¹⁴², em 2015, compara os resultados de quatro métodos de TAC de um instrumento de qualidade de vida: sem RT e sem comitê de especialistas, apenas com RT, apenas com o comitê, e com os dois métodos. Ele observa que, ao final, o que realmente agrega valor à TAC é o comitê de especialistas. Com a limitação de que se trata de apenas um instrumento e que, portanto, os resultados podem diferir para outros instrumentos, os autores creem que o comitê de especialistas pode ser, de fato, utilizado sem a RT, uma vez que os especialistas são bilíngues e conseguirão fazer as adaptações necessárias. Eles acreditam que a RT é mais importante para os autores do instrumento terem acesso à adaptação, do que para a adaptação em si, especialmente porque os desenvolvedores do instrumento não necessariamente têm conhecimento das diferenças culturais do idioma-alvo. Epstein não é o único a sugerir isso^{130,143}.

Não obstante, realizar a retrotradução na ordem proposta por Beaton¹⁰ pode levar à necessidade de repetitivas adaptações e retrotraduções, no momento do teste piloto, justamente por este desconhecimento. Por exemplo: após se fazer a RT, são realizadas modificações que tornam o instrumento traduzido mais próximo do original. Contudo, ao se aplicar à população, determinados termos são considerados incompreensíveis ou de difícil compreensão. Os pesquisadores, assim, modificam os termos, retrotraduzem o instrumento novamente e mandam para avaliação dos desenvolvedores do instrumento original. Após aprovação, submetem-no a um novo teste, que pode novamente gerar mudanças, e assim persistir por um longo período.

Um método de reduzir estas dificuldades é proposto por Santo¹⁴⁴, em 2015, que realiza uma TAC de um instrumento de olho seco para o português brasileiro em que o comitê de especialistas se reúne antes da confecção da RT final, portanto, invertendo os estágios III e IV propostos por Beaton¹⁰. Além disso, eles fazem o teste piloto também antes da retrotradução, antecipando o estágio V (assim, a ordem nova seria: I, II, IV, V e III). Por meio deste método, evitam-se dificuldades de entendimento da população e ganha-se tempo: uma vez traduzido, avaliado pelos especialistas e testado pela população, o instrumento terá uma retrotradução refletindo o que é adequado para a linguagem e a cultura da população-alvo. Contudo, a versão assim produzida poderá diferir consideravelmente da versão original, o que pode desagradar aos autores, e é importante que a equipe de tradução esteja disposta a dirimir as dúvidas de seus desenvolvedores e explicar o motivo de determinadas diferenças.

Hagell¹⁴⁵ em 2010 apresenta outro método: o Painel Duplo (PD). Em seu estudo, é traduzido e adaptado um instrumento para avaliação de qualidade de vida na artrite reumatoide, do inglês para o sueco. Um grupo segue o padrão de tradução e retrotradução; o outro grupo utiliza-se do PD. Este método consiste em: uma versão traduzida é produzida por tradutores nativos da língua-alvo, junto de um representante dos desenvolvedores da versão adaptada. Na sequência, esta versão é avaliada por um painel de pessoas monolíngues (ou seja, da língua-alvo), de escolaridade média ou abaixo da média, de forma a garantir a compreensão da linguagem e facilidade de preenchimento.

Para este instrumento, o método de PD apresenta uma maior aceitabilidade em relação à linguagem pela população alvo e público leigo. Apesar disso, não mostra diferenças psicométricas, um achado compatível com o observado por Perneger¹³⁰.

Conway¹⁴⁶, em 2014, apresenta um método de Avaliação da Tradutibilidade (em tradução literal do termo em inglês): após a validação psicométrica de um instrumento já adaptado, dois tradutores (sem conhecimento prévio do instrumento) avaliam os itens do YQOL-W¹⁴⁷ (*Youth Quality of Life – Weight Module*), um questionário de qualidade de vida para jovens, produzido pelo *Seattle QOL group*, e sugerem modificações. Os itens avaliados por eles são, de fato, considerados problemáticos anteriormente. Os autores concluem que esta avaliação deve, idealmente, ser realizada antes da aplicação do instrumento; contudo, mesmo se realizada posteriormente, ela pode ajudar. Seria uma avaliação algo semelhante ao painel de especialistas: contudo, os especialistas, em vez de serem especialistas da área de estudo, são linguistas.

Após as traduções e retrotraduções, o penúltimo passo de TAC do instrumento é o teste-piloto^{10,148}, que já mencionamos anteriormente de forma breve. Nesta avaliação, participantes da população-alvo são recrutados para testar a tradução do instrumento. Uma entrevista cognitiva é aplicada em 10 a 40 participantes^{10,149}, questionando principalmente a compreensão de cada item e sugestões para melhorias. Se 20% ou mais da amostra apresentarem dificuldade com determinado item, este deve ser revisto¹⁵⁰. Além disso, Sousa¹⁴⁹ também recomenda que a versão pré-final seja avaliada por um painel de especialistas (de 6 a 10), que devem avaliar a clareza das instruções, itens e forma de respostas, e a equivalência do conteúdo.

Weeks¹⁵¹ apresenta duas técnicas para o pré-teste:

- 1) A provação aleatória¹⁵², em que um item é escolhido aleatoriamente, e o sujeito do teste é provado em relação a ele, com perguntas como: “O que você quer dizer com isso?”.
- 2) Dar uma nota para a questão¹⁵³, em que o avaliado deve dar uma nota para a clareza da questão, dentre outros quesitos.

Este é, porém, só um dos diversos métodos que existem de avaliação da qualidade do pré-teste e do instrumento.

Estas amplas variações de metodologias apenas comprovam o observado por Epstein¹²⁸ e Maneesriwongul¹⁵⁴: não há consenso sobre o melhor método para TAC. Maneesriwongul¹⁵⁴ avalia 47 artigos de TAC e não encontra homogeneidade entre os métodos, mas apresenta uma preferência pela RT, o que é reflexo do período em que estes estudos foram feitos (antes de o comitê de especialistas se tornar padrão). Epstein, por sua vez, pontua que a falta de evidência empírica não permite definir o melhor método para TAC.

3.5.3 Sobre os vieses de tradução e adaptação cultural

Van de Vijver¹⁵⁵ apresenta uma série de vieses que podem ocorrer durante a tradução e adaptação de um instrumento.

O primeiro dele é o viés de construto: um construto feito para uma determinada população pode demonstrar diferenças que não podem ser negligenciadas em outra população, como o exemplo que usamos das principais bebidas regionais. Não se pode fazer um instrumento baseado no consumo do café, se esta bebida não é consumida lá. É o mesmo que se fazer um construto que envolve bebida alcoólica em países de população muçulmana, ou que envolve atividades na neve em países tropicais.

O segundo viés é o viés de método: perguntas formuladas como uma escala Likert, como uma resposta positiva ou negativa, ou como múltipla escolha, podem ter compreensão, aceitabilidade e respostas diferentes em diferentes povos, conforme a sua familiaridade com este tipo de método.

Existem algumas formas de combater este viés:

1) pode-se aplicar outro instrumento que avalie as mesmas características, porém por um método diferente (e, se o resultado for igual, a diferença será cultural, e não devido ao método de aplicação; se for diferente, a diferença se deverá ao método de aplicação do instrumento em estudo);

2) pode-se aplicar repetidamente o teste, para determinar se não foi uma variação momentânea (e resultados iguais indicarão um viés do método); e

3) por fim, pode-se fazer a mesma pergunta de formas diferentes, a fim de se determinar a melhor forma de aplicação.

Novamente, resultados diferentes implicam em viés do método.

O terceiro viés é o viés do item, e este é o mais facilmente contornável. Uma determinada população pode mostrar resultados alterados para um item dentro de um instrumento, que se relacione a algo que não é comum para aquela população, como, por exemplo, praticar esportes no gelo. Isso é algo inaplicável no Brasil, e uma pergunta deste tipo teria uma resposta provavelmente negativa para todos.

Para se certificar de que se trata de um viés do item, é possível comparar os resultados deste item em específico com os de uma população semelhante em características demográficas, porém de outra cultura. Se os resultados diferirem, significa que este item não é adequado para a população-alvo.

Diante destes vieses, os pesquisadores se veem com três opções, segundo van der Vijver¹⁵⁵: aplicar em uma tradução literal; adaptar; ou fazer um instrumento novo. No geral, opta-se por adaptar o instrumento, a não ser que o *gap* cultural seja tão grande, que o instrumento tenha de ser modificado em demasia, ou seja totalmente inutilizável.

3.5.4 Métodos de controle de qualidade para a tradução e adaptação cultural de um instrumento

Apesar da falta de um consenso de qual é o melhor método de TAC (com ou sem RT, com ou sem Comitê), algumas características do método são consolidadas e devem ser seguidas^{10,148,149,156}:

Passo 1: tradução.

Devem-se usar dois tradutores, tanto bilíngues, quanto biculturais (eles têm de conhecer as características da cultura de onde se originou o instrumento). É importante que um seja familiarizado com terminologia científica e de saúde, enquanto o outro seja familiarizado com as nuances culturais e linguísticas da tradução.

As traduções devem ser feitas de forma independente e, depois, compiladas em um processo de conciliação, por meio de um comitê que envolva:

um terceiro tradutor; os dois tradutores; e um ou mais membros do time de pesquisa que está realizando a TAC.

Weeks¹⁵¹ apresenta algumas soluções interessantes para as dificuldades de tradução:

- 1) Usar uma ampla gama de sinônimos;
- 2) Usar palavras a mais para retificar erros ou tornar itens mais claros;
- 3) Mudar a estrutura dos itens de resposta (especialmente para as frases fazerem sentido em línguas nas quais a construção da oração tem uma forma específica);
- 4) Mudar a estrutura das sentenças de itens de pergunta;
- 5) Usar tradutores familiares à área; e
- 6) Usar frases curtas, repetir substantivos, preferir a voz ativa, evitar coloquialismo e metáforas, usar termos específicos, em vez de genéricos, e usar apenas um verbo por frase.

Passo 2: Retrotradução cega.

As características aqui são semelhantes. A RT também deve ser feita por dois tradutores de forma independente, que não conheçam o instrumento original, mas que sejam bilíngues, biculturais, mas cuja língua nativa seja a do instrumento original. Da mesma forma, um deve ser familiarizado com a parte científica, e outro, com a de linguagem.

Uma nova reconciliação é feita, porém, desta vez de forma mais ampla: os mesmos participantes da primeira reconciliação, um metodologista, um profissional de saúde, os dois retrotradutores e, se possível, o desenvolvedor do instrumento. Neste momento, devem-se avaliar as similaridades entre a versão retrotraduzida e a original, formato de perguntas e respostas referente a palavras, estrutura das sentenças, significado e relevância.

É neste momento que se pode fazer também a avaliação da equivalência cultural, proposta por Stevelink¹⁵⁷, conforme as características apresentadas na tabela 3:

Tabela 3 - Categorias de equivalência nas traduções de instrumentos de avaliação e questionários¹⁵⁷

Equivalência	Definição
Conceitual	Alcançada quando o questionário tem a mesma relação ao conceito subjacente em ambas as culturas, primariamente em termo de domínios incluídos e a ênfase aplicada em diferentes domínios.
Item	Equivalência do item existe quando um item estima os mesmos parâmetros do trato latente sendo avaliado, e quando eles são igualmente relevantes e aceitáveis em ambas as culturas.
Semântica	A transferência de significado por meio de idiomas, alcançando efeitos similares nos respondentes que falam idiomas diferentes.
Operacional	A possibilidade de usar formato de questionário, instruções, modo de aplicação e métodos de medida semelhantes.
Medida	As propriedades psicométricas da versão adaptada das medidas de participar são equivalentes.
Cultural	A extensão na qual um instrumento é igualmente utilizável em duas ou mais culturas.

Fonte: Stevelink et al.¹⁵⁷

Apesar disso, como os próprios autores pontuam, a equivalência cultural é pouco avaliada em estudos.

Passo 3: Teste-piloto.

Este teste deve ser realizado com a população alvo, fluente apenas na língua-alvo. Deve-se fazer aplicação em 10 a 40 pessoas, com um *debriefing* de um dos aplicadores, questionando sobre compreensão dos itens.

Passo 4: Validação psicométrica.

Este passo irá estabelecer a confiabilidade na consistência interna, na estabilidade, homogeneidade, validade do construto, do critério e fator estrutural. A quantidade de sujeitos para se aplicar o teste, nesta fase, varia conforme a referência. Sousa¹⁴⁸ apresenta 300 a 500, mas outros estudos apresentam um número menor, em torno de 100^{112,144}. A metodologia da análise estatística da validação é descrita em detalhes por Hambleton¹²⁹ e por Prince¹⁵⁸.

Cabe ressaltar, porém, um método adicional de controle, quando aplicável, que é comparar os resultados obtidos com o instrumento traduzido com os obtidos com um instrumento com intenção semelhante, como é feito por da Silva¹¹², que compara os resultados da escala de Gillette, traduzida para o português brasileiro, com as escalas FMS e GMFCS, e por Santo¹⁴⁴, que compara seus resultados da TAC da escala de olho seco para o português brasileiro a achados clínicos e os resultados da escala SF-36, um questionário de QVRS.

O GOAL já foi traduzido para três idiomas até o presente momento: alemão¹⁵⁹, que comparou os resultados somente com o GMFCS, dinamarquês¹⁶⁰, que comparou os resultados com a escala Challenge-20 e o GMFCS, e turco¹⁶¹, que comparou com a escala Gillette e o GMFCS.

4 MÉTODOS

Este estudo foi realizado no Instituto de Ortopedia e Traumatologia (IOT) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP), como atividade do Centro Integrado de Neuro-Ortopedia (CINO) da FMUSP.

4.1 Aprovação na Comissão de Ética, Termos de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de Assentimento Informado

O trabalho foi aprovado na reunião da Comissão Científica do Departamento de Ortopedia e Traumatologia (DOT) da FMUSP em 08/10/2021 sob /protocolo nº 1398 (**Anexo C**) e também na Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPesq) do HC-FMUSP em 27/01/2021, com o número do parecer CAAE 4.513.228 (**Anexo D**). Também foram aprovados o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e os Termos de Assentimento Informado para cada faixa etária: de seis a dez anos e de onze a dezessete anos (**Anexos E, F e G** respectivamente).

Não houve gratificação aos pacientes para a participação no estudo.

4.2 Desenho do Estudo

Trata-se de um estudo observacional, transversal, de amostra por conveniência, de tradução, adaptação cultural e validação de uma ferramenta em inglês para o português brasileiro.

4.3 População Estudada

Pacientes com diagnóstico de PC que acompanham no ambulatório do CINO do IOT-HCFMUSP. Tais pacientes fazem o seguimento para tratamento.

4.4 Critérios de Inclusão

Pacientes de 6 a 18 anos com paralisia cerebral GMFCS I, II e III do ambulatório de neuro-ortopedia do IOT-HCFMUSP.

4.5 Critérios de Exclusão

Pacientes e/ou cuidadores que não compreendam ou não queiram assinar o TCLE.

4.6 Tamanho da Amostra

Considerando-se estudos anteriores e conforme a metodologia solicitada pelos desenvolvedores do questionário, estimaram-se necessários 10 pacientes e 10 cuidadores para o teste piloto, e 50 pacientes e 50 cuidadores para a fase de validação. Uma validação deste mesmo questionário para a língua alemã utilizou 91 cuidadores, 15 pacientes, e fez o teste-reteste em duas semanas com 36 cuidadores;¹⁵⁹ a validação em dinamarquês¹⁶⁰ utilizou 59 crianças GMFCS I e II e seus respectivos cuidadores; e a validação turca¹⁶¹ incluiu 81 crianças e seus respectivos cuidadores.

4.7 Tradução e Adaptação Cultural

A tradução e adaptação cultural deste questionário segue a metodologia sugerida pela instituição que o concebeu, o PSCORE (*Priority-based Scales for Children's Outcomes – Research & Evaluation*), liderado pelo professor Unni Narayanan, sediando no *Toronto Sick Kids Hospital*, no Canadá, baseado em Beaton et al.¹⁰.

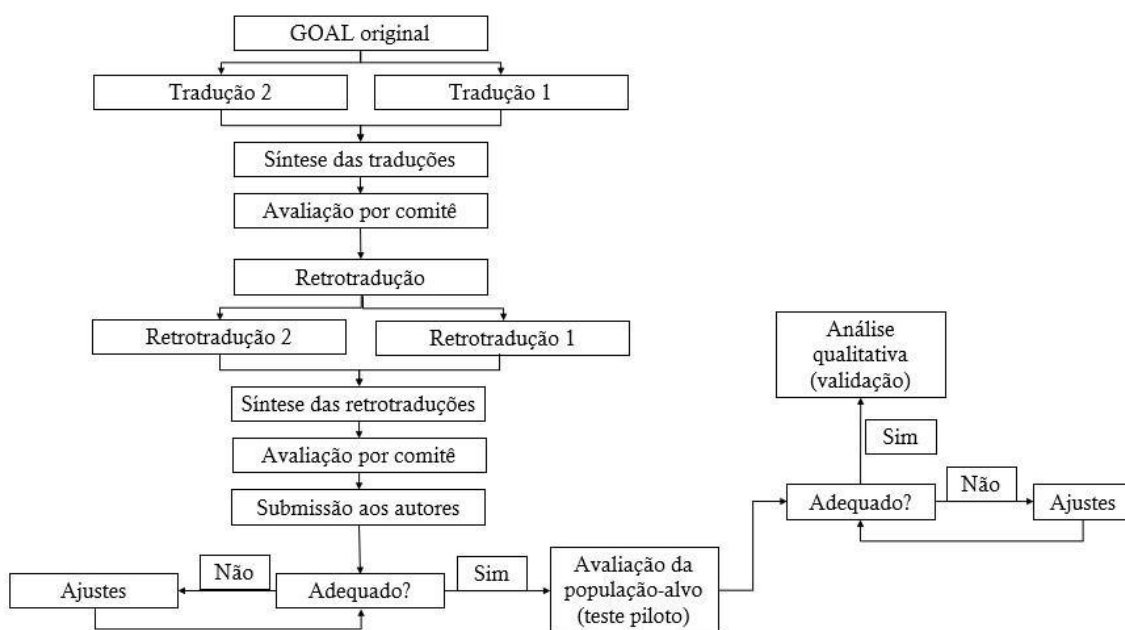
- Traduções independentes;
- Síntese;
- Retrotraduções;
- Comitê de especialistas (para equivalência semântica e cultural);

- Aplicação **piloto** em cuidadores e crianças para ajustes linguísticos e conceituais.

Essa etapa gerou a versão final **GOAL-Br** (versão brasileira do instrumento).

A figura a seguir mostra os passos desta metodologia (Figura 9):

Figura 9 - Processo de tradução e adaptação cultural do questionário GOAL



Fonte: elaboração do autor.

4.7.1 Tradução

O GOAL foi traduzido para o português por dois tradutores profissionais brasileiros, fluentes em inglês. O primeiro tradutor tem conhecimento da área e do trabalho desenvolvido. O segundo é um tradutor juramentado que atua em congressos na área de saúde, e não foi informado sobre o objetivo do questionário, assim dando maior ênfase à questão de linguagem usada pela população sem se influenciar pelo viés acadêmico. As duas versões da tradução assim produzidas (T1 e T2) foram desenvolvidas de forma independente (Anexos H e I). Cada tradutor também notificou qualquer desafio que tenha tido para encontrar os significados em português das palavras ou frases contidas no questionário. Um relatório foi apresentado por cada tradutor.

4.7.2 Síntese da tradução e análise por um comitê de especialistas

As duas traduções foram unificadas em uma só pelos pesquisadores (Anexo J). A versão sintetizada, o relatório e o questionário original foram comparados e discutidos pelos membros do comitê de especialistas composto por quatro ortopedistas especialistas em ortopedia pediátrica, dois destes envolvidos no processo de tradução e adaptação, e uma especialista em linguagem (professora de inglês com mais de 40 anos de experiência), a fim de alcançar uma versão consensual em português que mantivesse as características fundamentais do questionário original.

4.7.3 Retrotradução para o idioma original

Uma vez considerada adequada a tradução para o português, a versão final em português foi traduzida de volta para o inglês por dois tradutores independentes, que tinham o inglês como língua nativa. Estes dois tradutores não tinham acesso ao questionário original, sendo um com conhecimentos da área médica, e outro sem. Foram elaborados relatórios para apontar inconsistências graves ou erros conceituais de tradução. Foram produzidas as versões RT1 e RT2 (Anexos K e L).

4.7.4 Síntese da retrotradução e análise pelo comitê de especialistas

As versões RT1 e RT2 foram sintetizadas, e esta versão (RT 12) foi apresentada ao comitê de especialistas. O comitê discutiu as diferenças entre todas as versões criadas e o questionário original, e, em específico, avaliou os itens em relação à equivalência semântica (as palavras significam a mesma coisa ou existem múltiplos significados para um item, dificuldades gramaticais na tradução), equivalência idiomática (interpretação dos coloquialismos), equivalência cultural e equivalência conceitual (para determinar a importância cultural das situações apresentadas no questionário). O comitê não sugeriu modificações ou adaptações, aprovando a versão sintetizada e retrotraduzida (Anexo M).

4.7.5 Submissão da documentação para os desenvolvedores do questionário ou comitê para apreciação do processo de tradução e adaptação cultural

A versão final retrotraduzida foi enviada aos desenvolvedores do questionário, com as considerações sobre as adaptações culturais, e foi aprovada, sem ressalvas.

4.7.6 Teste na população-alvo

Com a versão traduzida pré-final (Anexo J), o questionário foi aplicado em pacientes e cuidadores que preencheram os critérios de inclusão do trabalho. Os entrevistados preencheram uma versão impressa da versão traduzida do questionário ao lado de um dos pesquisadores, e foram questionados sobre a compreensão de cada item e sugestões de modificações das palavras para as quais houvesse dificuldades (*debriefing*). Uma vez aceita, sem dificuldades de compreensão, a versão foi considerada adequada para aplicação e validação.

4.8. Aplicação do GOAL-Br (Versão Final)

Após a aprovação da versão final, o questionário foi aplicado em amostra de pacientes e cuidadores (classificados entre GMFCS I–III), que preencheram os questionários impressos na língua portuguesa, com a possibilidade de solicitar auxílio aos pesquisadores em caso de dificuldades. Pacientes que apresentavam dificuldades para leitura, porém compreendiam o suficiente para poder responder ao questionário, segundo avaliação dos cuidadores, poderiam ser ajudadas por estes. Os cuidadores foram orientados a não influenciar as respostas dos pacientes, deixando que elas escolhessem livremente a melhor resposta para cada item. As respostas foram coletadas simultaneamente por ambos (pacientes e cuidadores), o que permitiu avaliar:

- Dados demográficos: A população foi avaliada utilizando-se estatística descritiva, com os seguintes dados: idade, classificação de GMFCS, diagnóstico e sexo.
- Análise descritiva das respostas por domínio, e

- Comparação entre os grupos de GMFCS e entre cuidadores e pacientes, o que foi utilizado para a validação psicométrica.

4.9. Validação psicométrica

4.9.1 Análise de Validade de Construto (Comparação com GMFCS)

A comparação entre os diferentes níveis de função motora (GMFCS I, II, III) foi usada para verificar validade de construto, ou seja, se o instrumento discriminava adequadamente grupos com diferentes graus de comprometimento funcional.

Os cuidadores que acompanhavam os pacientes no ambulatório de neuro-ortopedia foram convidados a participar do estudo, com a aplicação do questionário e a resposta de todos os itens. Dúvidas eventuais foram dirimidas.

Pacientes cujos cuidadores concordassem com a participação e que, segundo seus cuidadores, tivessem capacidade cognitiva de compreender as perguntas e respondê-las, mesmo que fosse necessário ler para eles, foram convidados a participar do estudo, com a aplicação do questionário e resposta de todos os itens. Dúvidas eventuais foram dirimidas.

A validade do construto foi avaliada pela comparação entre os resultados e o nível funcional do paciente (GMFCS). Para a hipótese nula, considerou-se que não haveria diferença de resultados entre diferentes tipos de GMFCS (I e II, II e III). O resultado do score foi somado (sem incluir o valor da coluna de objetivo) e transformado em uma escala percentual; para respostas incompletas, a maior nota possível foi dada para o quesito (à semelhança do método de validação alemão¹⁵⁹); questões com menos de 50% de respostas foram desconsideradas da análise. Posteriormente, foi aplicada a análise ANOVA com teste de diferença menos significativa (LSD) post-hoc, com o intuito de identificar diferenças entre grupos de diferentes graus funcionais.

Para comparação das respostas entre cuidadores e pacientes, foi aplicado o teste-T para amostras independentes. A diferença entre as médias foi apresentada em uma tabela.

4.9.2 Teste–Reteste (Reprodutibilidade Temporal)

Após o uso inicial e as análises descritivas, foi feito o reteste. O teste foi reaplicado em um subgrupo de participantes que responderam à solicitação duas semanas após a primeira avaliação, para avaliação da consistência interna. Os resultados foram comparados entre si por meio do Teste T pareado e o teste de coeficiência de correlação intraclasse, com cálculo dos intervalos de confiança (IC). O coeficiente de correlação intraclasse (ICC) foi calculado para mensurar a estabilidade temporal das respostas. A consistência interna foi avaliada por meio do teste de Alfa de Cronbach, sendo os valores esperados entre 0,7 e 0,95.

Todas as análises foram feitas no STATA 16.0.

4.9.3 Análise descritiva das respostas

Foi realizada a compilação de todas as respostas dos questionários em tabelas do Microsoft Excel®, com análise dos dados e confecção de tabelas para apresentar:

- Frequência de respostas por domínio;
- Cálculo de porcentagens de “dificuldade”, “infelicidade” e “prioridade de melhora”;
- Apresentação das médias por domínio e dos percentuais agrupados por GMFCS.

Para análise dos dados, foi utilizado o seguinte método:

Para definir como “Alguma dificuldade” na realização de determinada atividade, foram consideradas as pontuações de 0 (Extremamente difícil/impossível) a 3 (Um pouco difícil). Para definir “Infelicidade”, foram consideradas as pontuações de 0 (Muito infeliz) e 1 (Infeliz). Para definir como “Alguma dependência”, foram consideradas as pontuações 0 (Total) a 2 (Mínimo/supervisionado) no item “Grau de ajuda”. Para definir como “Alguma dor” ou “Algum cansaço”, qualquer frequência diferente de “Nenhuma” foi considerada (pontuação de 0 a 4). O número de respostas nesta pontuação foi

dividido pelo número total de respostas de cada questão; depois, a porcentagem de cada questão foi somada e dividida pelo número total de questões do bloco, determinando a média.

No domínio C, respostas incongruentes foram consideradas como aquelas em que o entrevistado referia “Nenhuma dor” ou “Nenhum cansaço” (nota 5), mas referia alguma intensidade a ela diferente de nenhuma (nota inferior a 3), ou o inverso, referindo alguma dor ou cansaço (nota inferior a 5), porém com nenhuma intensidade (nota 3).

Aqueles que relataram não usar a órtese ou o auxiliar de mobilidade, ou não ter realizado determinada atividade, foram contados e divididos pelo número total de respostas da questão, assim definindo a porcentagem dos que não utilizam e não realizaram a atividade, respectivamente.

Por fim, para definir como “Meta muito importante”, o número de respostas pontuadas como 2 (Muito importante) foi contado e dividido pelo número total de respostas em cada questão. Depois, a porcentagem de cada questão foi somada e dividida pelo número total de questões do bloco, determinando a média.

A atividade mais difícil, ou o item que mais causou infelicidade, foi considerada como aquela com maior porcentagem de dificuldade ou infelicidade, respectivamente, dentre as questões apresentadas. Quando houve empate, todas foram listadas.

Para se definir como prioridade, foi avaliada a porcentagem de respostas “Muito importante de melhorar” para cada questão. Caso mais de uma questão apresentasse a mesma porcentagem de respostas, o item de desempate a ser usado foi a dificuldade ou infelicidade, sendo considerada prioritária aquela resposta com maior porcentagem de respostas indicando dificuldade ou infelicidade. Quando duas questões apresentavam os mesmos valores exatamente, ambas foram apresentadas na mesma colocação como empate.

A tabela 4 apresenta de forma resumida o método aplicado conforme domínio:

Tabela 4 - Metodologia de avaliação das respostas conforme domínio do GOAL: aspectos avaliados, critérios de inclusão da pontuação, cálculo resumido e identificação de destaque.

Domínio	Aspectos avaliados	Critério de inclusão de pontuação	Cálculo resumido	Identificação de destaque
A: Atividades de vida diária e independência	Dificuldade, dependência, metas	• Dificuldade: 0–3 • Dependência: 0–2 • Meta: resposta = 2	Porcentagem por questão → média das 9 questões	Atividade mais difícil: maior porcentagem de dificuldade
B: Função de marcha e mobilidade	Dificuldade, suporte para caminhar, metas	• Dificuldade: 0–3 • Suporte: 0–3 • Meta: resposta = 2	Porcentagem por questão → média das 10 questões	Função mais difícil: maior porcentagem de dificuldade
C: Dor, desconforto e fadiga	Dor, cansaço, metas, incongruência	• Dor/cansaço: 0–4 • Meta: resposta = 2 • Incongruência: respostas incoerentes entre frequência e intensidade	Porcentagem por questão → média das 5 (dor); 2 (cansaço); total 7 (meta/incongruência)	Maior dor = maior porcentagem nas questões 20–24
D: Atividade físicas, esporte e recreação	Dificuldade, metas, não realização	• Dificuldade: 0–3 • Meta: resposta = 2 • Não realizou: marcou ausência no último ano	Porcentagem por questão → média das 8 questões	Atividade mais difícil e menos realizada
E: Padrão e aparência da marcha	Dificuldade, metas	• Dificuldade: 0–3 • Meta: resposta = 2	Porcentagem por questão → média das 6 questões	Atividade mais difícil
F: Uso de órteses e auxiliares de mobilidade	Satisfação com órteses/auxiliares, metas, uso	• Infeliz: 0–1 (apenas entre usuários) • Meta: resposta = 2 • Não uso:	Porcentagem por questão	Item com maior porcentagem de infelicidade ou não uso

		respostas negativas de uso		
G: Imagem corporal e autoestima	Satisfação geral e metas de melhora	• Infeliz: 0–1 • Meta: resposta = 2	Porcentagem por questão → média das 6 questões	Questão com maior infelicidade / mais importante melhorar

Fonte: elaboração do autor.

Análise de prioridade

Para se definir como prioridade, foi avaliada a porcentagem de respostas “Muito importante de melhorar” para cada questão. Caso mais de uma questão apresentasse a mesma porcentagem de respostas, o item de desempate a ser usado foi a dificuldade ou infelicidade, sendo considerada prioritária aquela resposta com maior porcentagem de respostas indicando dificuldade ou infelicidade. Quando duas questões apresentavam os mesmos valores exatamente, ambas foram apresentadas na mesma colocação como empate.

4.9.4 Resultados qualitativos

Foram apresentadas as **respostas abertas dos questionários**, seguidas das **nuvens de palavras** com os comentários qualitativos.

Nuvem de palavras

Após cálculo das maiores dificuldades no domínio D, conforme previamente explicitado, as respostas foram listadas, para cada subgrupo de GMFCS, dentre cuidadores e pacientes e apresentadas em tabelas. Na sequência, estas palavras foram utilizadas para a criação de uma nuvem de palavras (por meio de um software específico disponível no site www.freewordcloudgenerator.com), na qual as palavras mais relatadas são apresentadas com tamanhos maiores, e as menos relatadas, com tamanhos menores, com a intenção de facilitar a visualização de respostas qualitativas.

O mesmo processo foi utilizado para a composição de nuvens de palavras das maiores dificuldades do domínio E, maiores infelicidades do domínio G, e maiores prioridades de melhora do domínio G. Estes domínios foram selecionados por serem os prioritários de melhora, segundo pacientes e cuidadores (Domínios D e E), e por refletir principalmente qualidade de vida (domínio G).

Respostas complementares

O GOAL apresenta um espaço para preenchimento no final do domínio, em que a pessoa pode sugerir alguma atividade não listada e graduar de acordo; da mesma forma, ao final, pode sugerir itens que não foram incluídos e determinar a importância de melhorar isso. As respostas complementares foram compiladas e listadas; após, as sugestões que tinham relação ao GOAL foram listadas para criação de uma nuvem de palavras, seguindo o mesmo método descrito acima. Para a definição de respostas que tinham relação com o GOAL, consideraram-se aquelas que versavam sobre os domínios avaliados pelo questionário. Respostas amplas como “ser um grande homem”, por exemplo, foram desconsideradas.

4.10 Custo

O estudo não conta com recursos financeiros privados ou provenientes de órgão de fomento à pesquisa. O processo de tradução e adaptação foi realizado às custas dos pesquisadores, e a validação foi feita por meio da aplicação dos questionários em pacientes do ambulatório de neuro-ortopedia, no dia de sua consulta já agendada de seguimento, sem, assim, onerar o Sistema Único de Saúde (SUS).

Nenhum dos pesquisadores ou avaliadores envolvidos no estudo apresentava conflitos de interesse.

5. RESULTADOS

5.1 Fase de Tradução e Adaptação

5.1.1. Etapa de tradução

O GOAL foi traduzido para o português por dois tradutores brasileiros, fluentes em inglês, seguindo as recomendações da metodologia. As duas versões foram compiladas e discutidas por um painel de especialistas.

Nesta fase, optou-se pela adaptação cultural do item 19 (*Walking on slippery surfaces (wet or icy)*), em que foi suprimida a superfície congelada (*icy*), uma vez que isso não é uma realidade no Brasil, e do item 28 (*Participating in gliding sports (eg. Skating, rollerblading, skiing, skate/snowboarding)*), suprimindo-se também as atividades relacionadas a neve e gelo (*esqui, skate/snowboarding*), que também não são uma realidade no Brasil.

5.1.2. Etapa de retrotradução para o idioma original

Uma vez considerada adequada a tradução para o português, a versão final em português foi traduzida novamente de volta para o inglês por dois tradutores independentes, de inglês como língua nativa, sem acesso ao questionário original, sendo dois pesquisadores da área de fisiologia. As duas versões foram sintetizadas, e o comitê não sugeriu modificações ou adaptações, aprovando a versão sintetizada e retrotraduzida (Anexo M).

5.1.3. Etapa de avaliação pelos criadores da ferramenta

A versão final retrotraduzida foi enviada aos desenvolvedores do questionário, com as considerações sobre as adaptações culturais, e foi aprovada, sem ressalvas.

5.1.4. Etapa de teste-piloto na população-alvo

Com a versão traduzida pré-final (Anexo J), o questionário foi aplicado em 12 pacientes que preencheram os critérios de inclusão do trabalho. Suas características são apresentadas na tabela abaixo (tabela 5):

Tabela 5 - Participantes do teste-piloto: características demográficas e sugestões de modificação do instrumento.

Nome	Idade	Diagnóstico	GMFCS	Sugestões de modificação
MARF	18	Diparético espástico	II	Nenhuma
RAMRS	12	Diparético espástico	III	Nenhuma
TEAMS	37	Cuidadora		Nenhuma
JRS	20	Diparético espástico	II	Nenhuma
KAQ	13	Diparético espástico	I	Item 49. Como sou tratado pelos outros. Sugeriu "Como os outros me tratam".
ERAQ	33	Cuidadora		Nenhuma
JMDOA	12	Diparético Espástico	III	Nenhuma.
RDO	38	Cuidadora		Item 46. Simetria. Não deu sugestão.
JSS	31	Cuidadora		Nenhuma
ITSN	18	Diparético Espástico	III	Nenhuma
JCCS	16	Hemiparético Espástico	II	Nenhuma
VSCS	46	Cuidadora		Nenhuma.

Fonte: elaboração do autor.

Dos 12 participantes, sete eram pacientes e cinco, seus respectivos cuidadores. Dos pacientes, a mediana de idade foi de 16 anos (média 15,6 anos, 12 a 20 anos), sendo seis pacientes diparéticos e um hemiparético, com nível funcional segundo GMFCS de I (um paciente), II (três pacientes) e III (três pacientes). Dos cuidadores, a mediana de idade foi de 37 anos (média 37 anos, 31 a 46 anos).

Com relação à compreensão da ferramenta, todos afirmaram compreendê-la adequadamente, e 83,3% não fizeram sugestões de modificações. KAQ sugeriu a modificação do item 49, passando a frase da voz

passiva para ativa, e RDO apontou dificuldade com a palavra simetria, no item 46, porém não sugeriu nenhuma modificação.

Uma vez que as dificuldades com itens não ultrapassaram 20% da amostra do teste-piloto, a versão foi considerada adequada para aplicação e validação.

5.2 Características da população

O questionário foi aplicado nas famílias de pacientes que se encontravam dentro dos critérios de inclusão e faziam seguimento clínico em nossa instituição.

Quarenta e três cuidadores responderam, e suas características são apresentadas na tabela 6:

Tabela 6 - Cuidadores conforme subgrupo de GMFCS e suas características.

GMFCS	Quantidade de cuidadores (43)	Mediana de idade	Média de idade	Idade mínima	Idade máxima
I	12	39.5	38.25	27	52
II	17	38.5	40.25	28	58
III	14	39.5	41.5	27	67

Fonte: elaboração do autor.

Trinta e quatro pacientes responderam ao questionário; os nove faltantes não responderam por não terem capacidade cognitiva, segundo seus cuidadores, para responder. Destes 34, 21 eram do tipo diplégico espástico, 10 do tipo hemiplégico espástico e um monoplégico. Suas características são apresentadas na tabela 7.

Tabela 7 - Pacientes conforme subgrupo de GMFCS e suas características.

GMFCS	Quantidade de	Mediana de idade	Média de idade	Idade mínima	Idade máxima	Sexo masculino

	pacientes (34)					
I	10	11	10.6	7	14	60%
II	16	11	10.7	6	15	68.7%
III	8	11.5	11.6	7	17	75%

Fonte: elaboração do autor.

Da amostra inicial, 54,6% dos pacientes eram do sexo masculino. Dos que responderam ao questionário, a porcentagem do sexo masculino aumentou (61,8%).

5.3 Validação Psicométrica

5.3.1. Validade do construto: análise das respostas de acordo com o GMFCS (segundo cuidadores e pacientes)

Os resultados da avaliação dos 43 cuidadores encontram-se na tabela 8:

Tabela 8 - Resultados das respostas dos cuidadores conforme domínio e GMFCS e comparação conforme os subgrupos de GMFCS.

Domínio	Todos Média (IC 95%)	GMFCS I Média (IC 95%)	GMFCS II Média (IC 95%)	GMFCS III Média (IC 95%)	Comparação	F	P*
TOTAL N=43	57.7 (53.4- 62.1)	65.7 (57.3- 74.1)	56.8 (49.2- 64.2)	52.1 (45.1- 59.0)	Todos I-II II-III I-III	3.40 8.90 4.69 13.59	0.04 0.26 1.00 0.04
A N=43	63.4 (58.9- 71.8)	80.7 (70.2- 91.3)	65.9 (56.2- 75.6)	51.6 (41.4- 61.7)	Todos I-II II-III I-III	8.64 14.87 29.2 14.3	0.0003 0.099 0.0001 0.076
B N=43	55.2 (48.5- 61.8)	71.8 (60.3- 81.4)	59.1 (50.7- 67.5)	36.1 (25.7- 46.6)	Todos I-II II-III I-III	15.74 12.7 35.7 27.9	0.0001 0.42 0.0001 0.0001
C N=43	72.8 (66.4- 79.1)	76.8 (68.8- 84.7)	67.4 (54.1- 80.6)	76.0 (65.3- 86.5)	Todos I-II II-III I-III	0.99 9.4 0.82 8.59	0.38 0.69 1 0.76
D N=43	48.6 (40.9- 56.2)	50.0 (35.6- 64.4)	43.2 (29.2- 57.3)	53.8 (40.2- 67.3)	Todos I-II II-III I-III	0.72 6.76 3.78 10.6	0.49 1 1 0.74
E N=43	37.7 (30.3- 45.0)	46.3 (28.8- 64.4)	35.0 (22.9- 42.1)	33.5 (21.8- 45.0)	Todos I-II II-III I-III	1.12 11.3 12.8 1.5	0.34 0.64 0.53 1
F N=43	70.0 (65.0- 75.1)	75.5 (62.5- 88.5)	74.9 (68.5- 81.3)	59.4 (49.7- 69.2)	Todos I-II II-III I-III	5.23 0.61 16.1 15.4	0.0046 1 0.028 0.02
G N=43	54.4 (47.8- 61.1)	58.0 (44.6- 71.4)	53.9 (40.7- 63.2)	54.6 (41.3- 63.8)	Todos I-II II-III I-III	0.27 6.05 3.42 2.68	0.77 1 1 1

Fonte: elaboração do autor. $P < 0,05$ foi considerado como significativo; resultados estatisticamente significativos encontram-se em negrito.

Para os cuidadores, na avaliação total do questionário, encontrou-se significância estatística, com $p=0.04$, na comparação entre todos os grupos, validando-se, assim, a versão traduzida do questionário. Contudo, nem todos os grupos e domínios apresentaram significância estatística; a análise de todos os grupos nos domínios A, B e F apresentaram significância, assim como a análise comparativa dos subgrupos II e III no domínio A, e II-III e I-III nos domínios B e F. Os outros domínios e subgrupos não apresentaram significância estatística.

Os resultados da avaliação dos 34 pacientes encontram-se na tabela 9:

Tabela 9 - Resultados das respostas dos pacientes conforme domínio e GMFCS e comparação conforme os subgrupos de GMFCS.

	Todos Média (IC95%)	GMFCS I Média (IC95%)	GMFCS II Média (IC95%)	GMFCS III Média (IC95%)	Compar ação	F	P*
Todos os domínios	62.8 (57.1- 68.5)	73.5 (66.4-80.6)	60.1 (51.0- 69.2)	54.9 (41.5- 68.2)	Todos I-II II-III I-III	3.88 13.4 5.2 18.6	0.03 0.11 1 0.04
A	72 (65.6- 78.4)	82.3 (73.0-90.8)	71 (61.0- 81.0)	61.1 (44.6- 77.6)	Todos I-II II-III I-III	3.4 11.3 9.9 21.2	0.047 0.34 0.59 0.04
B	59.5 (52.4- 66.7)	72.9 (63.2-80.6)	61.4 (52.3- 70.6)	39 (23.1- 54.9)	Todos I-II II-III I-III	9.4 11.5 22.4 33.9	0.0006 0.29 0.01 0.0001
C	69 (60.5- 77.5)	74.5 (63.4-85.6)	65.6 (51.6- 80.1)	68.9 (44.5- 93.3)	Todos I-II II-III I-III	0.40 5.01 1.94 3.00	0.67 1 1 1
D	50.6 (40.6- 53.6)	61 (45.4-76.6)	40.8 (25.7- 55.9)	57.4 (29.0- 85.7)	Todos I-II II-III I-III	1.9 20.7 3.6 16.6	0.17 0.75 1 0.55
E	45.2 (36.9- 53.6)	58.3 (42.3-73.9)	40.8 (26.9- 54.8)	37.6 (24.1- 51.1)	Todos I-II II-III I-III	2.38 17.5 20.7 3.8	0.11 0.20 0.20 1
F	82.1 (75.4- 83.9)	95.6 (90.7-100)	82.4 (73.7- 91.0)	64.6 (46.0- 83.3)	Todos I-II II-III I-III	8.52 1.62 2.12 3.75	0.0011 0.13 0.046 0.001
G	60.9 (53.7- 68.2)	69.9 (55.2-84.6)	57.3 (45.0- 69.6)	56.9 (45.0- 68.7)	Todos I-II II-III I-III	1.34 12.6 13.0 0.43	0.27 0.42 0.6 1

Fonte: elaboração do autor. $P < 0,05$ foi considerado como significativo; resultados estatisticamente significativos encontram-se em negrito.

Para os pacientes, na avaliação total do questionário, encontrou-se significância estatística, com $p=0.03$, na comparação entre todos os grupos, validando-se, assim, a versão traduzida do questionário, e também na avaliação entre os subgrupos GMFCS I e III ($p=0.04$). Contudo, nem todos os grupos e domínios apresentaram significância estatística; a análise de todos os grupos nos domínios A, B e F apresentaram significância, assim como a análise comparativa dos subgrupos I e III nestes mesmos domínios, e II-III no domínio B. Os outros domínios e subgrupos não apresentaram significância estatística.

Em ambas as avaliações, tanto de cuidadores quanto de pacientes, as questões 42 e 43, que versam sobre uso de auxílio para deambulação e cadeiras de rodas, foram excluídas da análise por apresentarem menos de 50% de respostas, uma vez que eram recursos pouco usados, conforme proposto pela metodologia.

A tabela abaixo (tabela 10) apresenta os domínios e a ocorrência ou não de significância estatística entre os grupos.

Tabela 10 - Domínios e ocorrência de significância estatística entre os subgrupos de cuidadores e pacientes.

GMFCS	Cuidadores				Pacientes			
	Todos	1-2	2-3	1-3	Todos	1-2	2-3	1-3
A	S	N	S	N	S	N	N	S
B	S	N	S	S	S	N	S	S
C	N	N	N	N	N	N	N	N
D	N	N	N	N	N	N	N	N
E	N	N	N	N	N	N	N	N
F	S	N	S	N	S	N	N	S
G	N	N	N	N	N	N	N	N
Todos	S	N	N	S	S	N	N	S

Fonte: elaboração do autor.

5.3.2. Confiabilidade teste-reteste

Após duas semanas, o teste foi reaplicado, e 28 dos cuidadores e 24 dos pacientes responderam. A tabela 11 apresenta as respostas dos cuidadores no primeiro teste e no segundo teste. Todos apresentaram grande consistência, acima do ponto de concordância proposto (0.7).

Tabela 11 - Resultado do teste-reteste realizado entre os cuidadores.

Domínio	Diferença das médias* e IC95%	ICC** e IC95%	Alfa de Cronbach
Todos	-0.39 (-2.5 a 1.71)	0.95 (0.89-0.98)	0.97

A	-0.46 (-4.4 a 3.5)	0.93 (0.85-0.97)	0.96
B	-1.46 (-5.0 a 2.0)	0.94 (0.87-0.97)	0.96
C	-2.85 (-6.9 a 1.2)	0.93 (0.86-0.97)	0.95
D	0.00 (-3.3 a 3.3)	0.97 (0.94-0.99)	0.93
E	-0.71 (-1.8 a 1.7)	0.99 (0.97-0.99)	0.91
F	3.00 (-1.9 a 7.9)	0.90 (0.79-0.95)	0.84
G	-0.47 (-3.4 a 2.4)	0.97 (0.93-0.98)	0.94

Fonte: elaboração do autor. *: Teste T pareado entre os valores de teste-reteste. **: Valor global do Intraclass Correlation Coefficient.

A tabela 12 apresenta as respostas dos pacientes no primeiro teste e no segundo teste. Todos apresentaram grande consistência, acima do ponto de concordância proposto (0.7).

Tabela 12 - Resultado do teste-reteste realizado entre os pacientes.

Domínio	Diferença das médias* e IC95%	ICC** e IC95%	Alfa de Cronbach
Todos	0.72 (-0.82 a 2.26)	0.99 (0.97-0.99)	0.98
A	-1.4 (-3.89 a 1.14)	0.95 (0.91-0.98)	0.95
B	-1.93 (-4.74 a 0.83)	0.97 (0.93-0.99)	0.93
C	0.95 (-0.82 a 2.74)	0.98 (0.94-0.99)	0.97
D	-1.95 (-5.34 a 1.43)	0.91 (0.79-0.96)	0.95
E	-0.08 (-1.28 a 1.12)	0.97 (0.93-0.99)	0.94
F	0.92 (0.64 a 1.20)	0.92 (0.81-0.96)	0.74
G	0.83 (-0.15 a 1.82)	0.93 (0.84-0.97)	0.91

Fonte: elaboração do autor. *: Teste T pareado entre os valores de teste-reteste. **: Valor global do Intraclass Correlation Coefficient.

5.3.3 Comparativo das respostas cuidadores X pacientes

As médias das respostas dos 43 cuidadores e dos 34 pacientes foram comparadas. A tabela a seguir (tabela 13) apresenta os resultados com a diferença média das respostas.

Tabela 13 - Diferença comparativa das respostas entre pacientes e cuidadores.

Domínio	Diferença média (pacientes – cuidadores)	IC95%	P*
Todos	5.1	-1.8 a 12.0	0.07
A – Atividades de vida diária	-7.0	-15.5 a 1.4	0.056
B – Função de Marcha	16.2	7.5 a 26.0	0.003
C – Dor e Cansaço	20.4	9.2 a 31.7	0.0003
D – Atividades Físicas	12.9	1.0 a 24.9	0.0168
E – Padrão de Marcha	-24.8	-33.9 a -15.6	0.0001

F – Uso de Auxiliares de Marcha	27.7	18.22-37.1	0.0001
G - Autoimagem	1.55	-0.78 a 3.87	0.095

Fonte: elaboração do autor. Números negativos indicam que os pacientes pontuaram menos que os cuidadores. P foi considerado significativo quando $<0,05$; valores significativos encontram-se em negrito.

A diferença das respostas em geral não foi significativa. Porém, quando se avalia cada domínio, os pacientes apresentaram escores significativamente superiores aos avaliados pelos seus cuidadores em relação à função de marcha, dor e cansaço, atividades físicas e uso de auxiliares de marcha. Por outro lado, elas apresentaram escores significativamente inferiores com relação ao padrão de marcha. Não houve diferenças significativas na avaliação de autoimagem e atividades de vida diária.

5.4. Análise descritiva das respostas

5.4.1 Médias das respostas em relação a dor, dificuldade, cansaço, infelicidade, dependência, realização de atividade, uso de auxiliares e meta de melhora

Domínio A: Atividades de Vida Diária e Independência.

A tabela 14 apresenta a média das respostas do domínio A, Atividades de Vida Diária e Independência.

Tabela 14 - Média de respostas do domínio A, segundo cuidadores e pacientes, conforme GMFCS.

	Cuidadores			Pacientes		
GMFCS	I	II	III	I	II	III
Alguma dificuldade	19.4%	48.9%	69%	16.7%	26.7%	50%
Alguma dependência	28.7%	55.5%	77.8%	20%	36.3%	58%
Meta “muito importante”	53.7%	59%	78.6%	25.5%	38.5%	58%
Atividade mais difícil	Entrar e sair do carro	Pegar um objeto do chão; entrar e	Carregar um objeto enquanto caminha	Entrar e sair do carro	Carregar um objeto enquanto caminha	Carregar um objeto enquanto caminha;

		sair do carro				entrar e sair do carro
--	--	------------------	--	--	--	------------------------------

Fonte: elaboração do autor.

Todas as atividades de vida diária (AVD) apresentaram maior dificuldade conforme progressão do GMFCS, ou seja, piora da função motora. Da mesma forma, GMFCS mais elevados apresentaram também maior dependência, e maior importância de melhora neste quesito específico. Os cuidadores, em geral, relataram maior dificuldade e dependência das crianças do que elas mesmas, e maior importância de melhora nestes quesitos.

Nas atividades mais difíceis, algumas coincidiram na avaliação de cuidadores e pacientes, e outras não. Dentre todos eles, entrar e sair do carro foi a atividade mais apresentada como difícil.

Domínio B: Função de Marcha e Mobilidade.

A tabela 15 apresenta a média das respostas do domínio B, Função de Marcha e Mobilidade.

Tabela 15 - Média de respostas do domínio B, segundo cuidadores e pacientes, conforme GMFCS.

	Cuidadores			Pacientes		
GMFCS	1	2	3	1	2	3
Alguma dificuldade	56.6%	78.7%	85.6%	54%	67.3%	63.8%
Algum suporte	27.5%	48.6%	97.9%	21%	48.3%	89%
Meta “muito importante”	66.6%	82.5%	82.1%	30%	68%	57.5%
Função mais difícil	Andar em superfície irregular	Andar em superfície molhada	Caminhar 250m; andar em superfície molhada	Andar em superfície molhada	Andar em superfície irregular	Andar em superfície molhada

Fonte: elaboração do autor.

Todos os quesitos de função de marcha e mobilidade apresentaram maior dificuldade conforme progressão do GMFCS, ou seja, piora da função motora,

na avaliação dos cuidadores. Na avaliação dos pacientes, o GMFCS II relatou mais dificuldades que o GMFCS III. Com relação à necessidade de suporte para marcha, porém, para ambos, cuidadores e pacientes, houve aumento da necessidade conforme piora do GMFCS. A importância de melhora, no entanto, não apresentou uma progressão definida entre os GMFCS, havendo resultados maiores no GMFCS II do que no GMFCS III. Os cuidadores, em geral, relataram maior dificuldade e necessidade de suporte dos pacientes do que elas mesmas, e maior importância de melhora nestes quesitos.

Com relação às funções mais difíceis, poucas coincidiram entre pacientes e cuidadores. Andar em superfície molhada, porém, foi a função mais relatada como difícil.

Domínio C: Dor, Desconforto e Fadiga.

A tabela 16 apresenta a média das respostas do domínio C, Dor, Desconforto e Fadiga.

Tabela 16 - Média de respostas do domínio C, segundo cuidadores e pacientes, conforme GMFCS.

	Cuidadores			Pacientes		
GMFCS	1	2	3	1	2	3
Alguma dor	46.6%	56.3%	38.6%	40%	55%	47.5%
Algum cansaço	83%	78.1%	76.2%	65%	76.7%	81.3%
Meta “muito importante”	51.2%	65.4%	81.5%	20%	63.8%	55.4%
Incongruência de respostas	1.28%	0.85%	0.71%	1.42%	0.42%	0.14%
Maior dor	Pé e tornozelo	Joelho	Pé e tornozelo	Pé e tornozelo	Joelho	Pé e tornozelo; costas

Fonte: elaboração do autor.

Neste domínio, não houve maior dor ou cansaço, ou maior importância de melhora, conforme progressão do GMFCS, exceto pela avaliação dos pacientes, no quesito cansaço. Para os cuidadores, os pacientes GMFCS II apresentaram mais dor que as GMFCS I, e estas, mais que as GMFCS III. O cansaço, por sua vez, apresentou-se menor conforme progressão do GMFCS. A importância de

melhora, porém, seguiu o sentido inverso, tornando-se maior conforme a piora da função motora.

Para os pacientes, os GMFCS II apresentaram mais dor que os GMFCS III, e estes, que o GMFCS I. O cansaço evoluiu progressivamente conforme a piora da função motora, e a meta de melhora foi mais importante para GMFCS II, do que para III e I.

Houve pouca incongruência de respostas, mantendo-se abaixo de 1.5%, em média. Houve boa concordância nos membros mais acometidos por dor, entre cuidadores e pacientes, sendo que pé e tornozelo foram os mais apontados como dolorosos.

Domínio D: Atividades Físicas, Esportes e Recreação.

A tabela 17 apresenta a média das respostas do domínio D, Atividades Físicas, Esportes e Recreação.

Tabela 17 - Média de respostas do domínio D, segundo cuidadores e pacientes, conforme GMFCS.

	Cuidadores			Pacientes		
GMFCS	1	2	3	1	2	3
Alguma dificuldade	73.5%	86.5%	91.6%	62%	74.5%	70.8%
Meta “Muito importante”	66.1%	95.3%	67.9%	38.9%	63.3%	36.6%
Não fez a atividade no último ano	10.8%	24.2%	47.7%	22.5%	11.7%	37.5%
Maior dificuldade	Atividades que envolvam equilíbrio	Atividades que necessitem pular; esportes de deslizamento	Andar de bicicleta; esportes que necessitem correr, pular, equilíbrio; escalar	Atividades que envolvam equilíbrio	Atividades que necessitem pular	Esportes de deslizamento, que necessitem correr; nadar.
Menos realizada	Esportes de	Esportes que	Esportes que	Esportes de	Esportes de deslizamento	Atividades que necessitem

	deslizamento	necessite m pular	necessite m pular	deslizamento	to; andar de bicicleta	de equilíbrio
--	--------------	-------------------	-------------------	--------------	------------------------	---------------

Fonte: elaboração do autor.

Neste domínio, segundo os cuidadores, houve uma progressão de dificuldade conforme a piora do nível funcional dos pacientes, e também menor realização das atividades. Nos outros quesitos, porém, maior dificuldade, maior importância na melhora ou menor realização da atividade não apresentaram progressão conforme o GMFCS, nem para cuidadores, nem para pacientes. Para os pacientes, especificamente, o GMFCS II foi o que apresentou mais dificuldades, mais realizou atividades e mais deu importância à melhora neste quesito. Para ambos, o GMFCS III foi o que menos realizou as atividades.

As respostas dos cuidadores foram, em geral, piores do que as respostas dos pacientes, e para eles foi mais importante melhorar do que para os pacientes.

As atividades relatadas com maior dificuldade em muitas vezes apresentaram semelhanças entre cuidadores e pacientes, sendo que a mais relatada foi atividades que envolvam equilíbrio. As menos realizadas foram as que envolvem deslizamento (skate, patins).

Domínio E: Padrão e Aparência da Marcha.

A tabela 18 apresenta a média das respostas do domínio E, Padrão e Aparência da Marcha.

Tabela 18 - Média de respostas do domínio E, segundo cuidadores e pacientes, conforme GMFCS.

	Cuidadores			Pacientes		
GMFCS	1	2	3	1	2	3
Alguma dificuldade	59.7%	83.1%	76%	56.7%	76.7%	75%
Meta “Muito importante”	75%	90.2%	92.9%	40%	73.3%	68.7%
Maior dificuldade	Usar o calçado que eu quiser	Caminhar mais ereto; caminhar sem arrastar os pés	Caminhar mais ereto	Caminhar sem tropeçar e cair	Caminhar com o pé totalmente apoiado no chão; apontando para	Caminhar com os pés apontando para frente; sem arrastar; usar o

					frente; sem arrastar	calçado que eu quiser
--	--	--	--	--	-------------------------	-----------------------------

Fonte: elaboração do autor.

Neste domínio, novamente, o GMFCS II apresentou resultados piores que o GMFCS III, tanto para cuidadores, quanto para pacientes, embora para os pacientes os resultados tenham sido muito semelhantes. As respostas dos cuidadores também foram discretamente piores do que as dos pacientes.

A importância de melhorar foi, em geral, maior para cuidadores do que para pacientes, e também maior no GMFCS II para ambos os grupos. As maiores dificuldades não foram compatíveis entre os cuidadores e os pacientes, e a atividade mais difícil mais frequente relatada foi “Caminhar sem arrastar meus pés”.

Domínio F: Uso de Órteses e Auxiliares de Mobilidade.

A tabela 19 apresenta a média das respostas do domínio F, Uso de Órtese e Auxiliares de Mobilidade.

Tabela 19 - Média de respostas do domínio F, segundo cuidadores e pacientes, conforme GMFCS.

	Cuidadores			Pacientes		
GMFCS	1	2	3	1	2	3
Infeliz com o uso de órtese	33.3%	30%	45.5%	0%	41.7%	42.9%
Não usa órtese	50%	33.3%	21%	60%	26.7%	25%
Meta “Muito importante”	100%	72.7%	100%	60%	83.3%	75%
Infeliz com o uso de auxílio de marcha	50%	33.3%	30.8%	0%	33%	12.5%
Não usa auxílio	83.3%	80%	7.1%	80%	80%	0%
Meta “Muito importante”	100%	66.7%	84.6%	67%	27%	62.5%
Infeliz com o uso de cadeira de rodas	0%	0%	40%	0%	0%	14.3%

Não usa cadeira de rodas	91.7%	100%	28.7%	100%	93.3%	12.5%
Meta “Muito importante”	100%	33.3%	58.3%	50%	33%	57.1%

Fonte: elaboração do autor.

Com relação ao uso de órtese, os GMFCS III se mostraram mais infelizes que os GMFCS I, tanto sob a visão dos pacientes, quanto dos cuidadores. Para os cuidadores, GMFCS I e II apresentam infelicidade semelhante, enquanto, para os pacientes, os GMFCS II e III são semelhantes.

O uso de órtese foi maior conforme a piora da função, o que refletiu também no uso de auxílio de marcha e cadeira de rodas.

Com relação ao uso de auxílio de marcha, a infelicidade foi maior no grupo GMFCS I para os cuidadores e GMFCS II para os pacientes.

Cadeira de rodas foi basicamente utilizada somente pelos GMFCS III, que são os que demonstram infelicidade, muito mais alta pela visão dos cuidadores, do que dos pacientes.

Os valores de importância de melhora se mostraram altos para todos os grupos, mesmo naqueles com pouca infelicidade em relação ao uso, ou até mesmo naqueles que não usavam o auxiliar (por exemplo, pacientes GMFCS II, para os quais ninguém usava cadeira de rodas, segundo os cuidadores, ou GMFCS I, segundo os pacientes).

Domínio G: Imagem Corporal e Autoestima.

A tabela 20 apresenta a média das respostas do domínio G, Imagem Corporal e Autoestima.

Tabela 20 - Média de respostas do domínio G, segundo cuidadores e pacientes, conforme GMFCS.

	Cuidadores			Pacientes		
GMFCS	1	2	3	1	2	3
Infeliz com a aparência	22.2%	37.8%	20.2%	10%	26%	14.6%
Meta “Muito importante”	69.4%	84.4%	75%	43.3%	72%	62.5%

Mais infeliz	O formato e a posição dos meus pés; a maneira como eu me desloco	O formato e a posição dos meus pés; a maneira como eu me desloco	O formato e a posição dos meus pés; a maneira como eu me desloco; a maneira como os outros reagem	A simetria das minhas pernas; a maneira como eu me desloco	O formato e a posição dos meus pés	A maneira como os outros reagem a como eu me desloco
Mais quer melhorar	O formato e a posição dos meus pés; como sou tratado pelos outros	O formato e a posição das minhas pernas; a maneira como eu me desloco	A simetrias das minhas pernas	O formato e a posição das minhas pernas; a simetria das minhas pernas	A simetria das minhas pernas	O formato e a posição dos meus pés

Fonte: elaboração do autor.

A infelicidade com relação à própria aparência não aumentou conforme a piora do grau funcional; aqui, também, o GMFCS II se destacou em relação aos outros, tanto para cuidadores, quanto para pacientes. Desta forma, a meta de “Muito importante” melhorar também foi maior para este subgrupo, do que para os outros.

A questão mais citada como infeliz, pelos cuidadores e pacientes, foi “A maneira como eu me desloco em relação aos outros”. A questão que mais desejam melhorar é “A simetria das minhas pernas”.

5.4.2. Análise de prioridade

Aspectos com maior prioridade de melhora

A tabela 21 apresenta os três itens prioritários para os cuidadores e os pacientes. Para os cuidadores do subgrupo GMFCS I, 100% consideraram muito importante melhorar o uso de órteses, auxílios de marcha ou cadeira de rodas. Tal resposta ocorreu porque a grande maioria não utiliza nenhum destes auxílios, e os poucos a responder marcaram como “Muito importante melhorar”. Desta

forma, na tabela, especificamente para o subgrupo GMFCS I dentre os cuidadores, foi excluído o domínio F, cujas respostas são apresentadas na tabela 22.

Tabela 21 - Prioridades de melhora para cuidadores e pacientes conforme GMFCS. Questão prioritária (domínio/ porcentagem de “Muito importante melhorar”/ Porcentagem com dificuldade ou infelicidade).

GMFCS	Cuidadores			Pacientes		
	1	2	3	1	2	3
Top 1	Andar sem tropeçar (E/ 83.3%/ 58.3%)	Atividades que envolvam equilíbrio (D/ 100%/ 93.3%)	Andar mais ereto (E/ 100%/ 92.9%)	Uso de auxílio de marcha (F/ 66.6%/ 0%).	Simetria das pernas (G/ 86.7%/ 20%)	Andar com pé apontando para frente/ sem arrastar (E/ 75%/ 87.5%)
Top 2	Nadar (D/ 80%/ 44.4%)	Andar de bicicleta (D/ 100%/ 91.7%)	Cansaço para andar (E/ 100%/ 85.7%)	Caminhar com o pé totalmente encostado no chão (E/ 60%/ 60%)	Uso de órtese (F/ 80%/ 41.7%)	Andar 250m (B/ 75%/ 75%)
Top 3	Cansaço para andar (E/ 75%/ 91.7%)	Atividades que envolvam corrida (D/ 100%/ 83.3%)	Uso de órtese (F/ 100%/ 45.4%)	Uso de órtese (F/ 60%/ 0%)	Caminhar com o pé totalmente apoiado no chão/ apontando para frente (E/ 80%/ 80%)	Andar sem tropeçar (E/ 75%/ 62.5%)

Fonte: elaboração do autor.

Tabela 22 - Prioridades para os cuidadores do subgrupo GMFCS I, no domínio F. Questão prioritária (porcentagem de “Muito importante melhorar”/ Porcentagem com infelicidade/ Porcentagem que não utiliza o aparato).

Cuidadores – Domínio F, GMFCS I		
Top 1	Top 2	Top 3
Auxílio para andar (100%/ 50%/ 83%)	Uso de órtese (100%/ 33.3%/ 50%)	Uso de cadeira de rodas (100%/ 0%/ 91.6%)

Fonte: elaboração do autor.

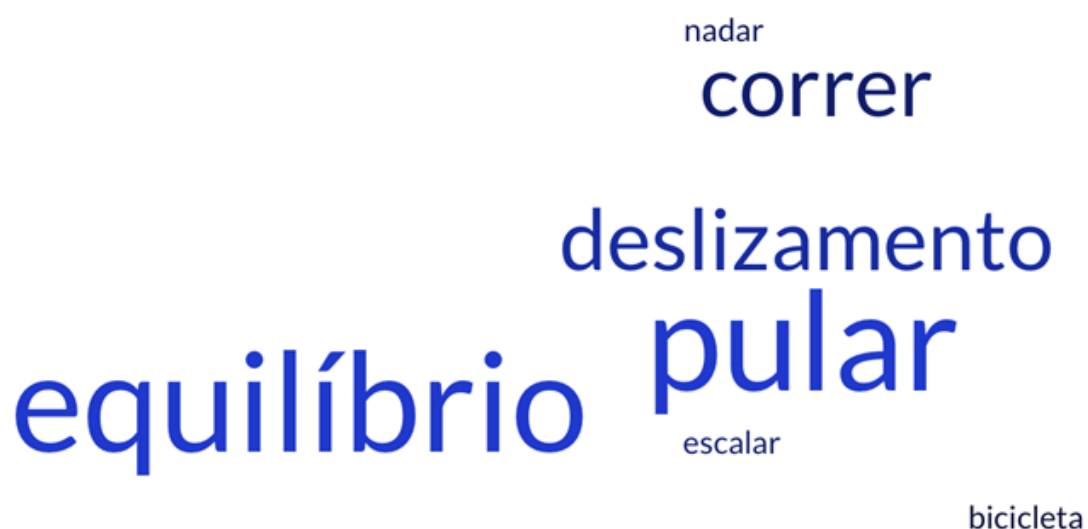
Dentre as prioridades, 44.4% referiam ao domínio E (Padrão e Aparência da Marcha); 22.2% ao domínio D (Atividades Esportivas); 22.2% ao domínio F

(Uso de Órteses e Auxiliares de Marcha); 11.1% cada aos domínios B (Função de Marcha e Mobilidade) e G (Autoimagem). Atividades esportivas estiveram presentes somente na avaliação dos cuidadores, ao passo que autoimagem só esteve presente na avaliação dos pacientes.

5.4.3 Análise qualitativa das respostas

A nuvem de palavras abaixo (Figura 10) mostra as atividades esportivas (Domínio D) com maiores dificuldades apresentadas por cuidadores e pacientes:

Figura 10 - Nuvem de palavras de atividades esportivas mais difíceis (domínio D), segundo cuidadores e pacientes.



Fonte: elaboração do autor.

As atividades relatadas como mais difíceis foram aquelas que envolvem equilíbrio (GMFCS I; cuidadores GMFCS III); que envolvem pular (GMFCS II; cuidadores GMFCS III); e esportes de deslizamento (cuidadores GMFCS III, pacientes GMFCS III).

Os esportes menos realizados foram esportes de deslizamento (GMFCS I; cuidadores GMFCS II); esportes que necessitem pular (cuidadores GMFCS II

e III); andar de bicicleta (pacientes, GMFCS II) e atividades que necessitem de equilíbrio (pacientes GMFCS III).

A nuvem de palavras abaixo (Figura 11) apresenta as maiores dificuldades de marcha relatadas pelos cuidadores e pacientes no domínio E.

Figura 11 - Nuvem de palavras das dificuldades relatadas no domínio E, segundo cuidadores e pacientes.



Fonte: elaboração do autor.

Das onze atividades apresentadas como mais difíceis, três foram caminhar sem arrastar os pés (GMFCS II; pacientes GMFCS III); duas foram usar o calçado que quiser (cuidadores GMFCS I; pacientes GMFCS III); duas, caminhar mais ereto (cuidadores GMFCS II e III); duas, caminhar com os pés apontando para frente (pacientes GMFCS II e III).

A figura 12 apresenta a nuvem de palavras com as maiores infelicidades relacionadas a autoimagem relatadas no domínio G:

Figura 12 - Nuvem de palavras das maiores infelicidades no domínio G, segundo cuidadores e pacientes.



Fonte: elaboração do autor.

A maneira como se desloca foi a maior infelicidade para quatro dos seis subgrupos (todos dos cuidadores; pacientes GMFCS I), assim como o formato e a posição dos pés (todos os cuidadores; pacientes GMFCS II). A maneira como os outros reagem ao deslocamento foi razão de infelicidade para dois subgrupos (cuidadores GMFCS II, pacientes GMFCS III).

A nuvem de palavras abaixo (figura 13) apresenta as prioridades de melhora para o domínio G.

Figura 13 - Nuvem de palavras das prioridades de melhora do domínio G, segundo cuidadores e pacientes.



Fonte: elaboração do autor.

A simetria das pernas foi a prioridade mais relatada nos seis subgrupos (cuidadores GMFCS III, pacientes GMFCS I e II). Além disso, não houve concordância em nenhuma das prioridades, entre cuidadores e pacientes, nos diversos subgrupos.

5.4.4 Respostas de campos abertos

Dos 77 participantes do estudo, 29 adicionaram itens ou sugestões nos campos determinados no questionário. As respostas estão listadas na tabela 23.

Tabela 23 - Respostas de campos abertos dos questionários, agrupadas por entrevistado. Sem correções ortográficas ou gramaticais.

Entrevistado	Comentário
Paciente	Postura coluna
Cuidadora	Comer tudo o que quiser
	Marchar como os outros
Paciente	Eu melhorar
	Eu aprender as fazer as coisas só
	Que eu melhore de tudo
	Que eu consiga meus objetivos
Cuidador	Poder fazer tudo o que quiser

	Poder ser um grande homem
	Conquistar tudo que deseja
	Melhorar a cada dia pois a vida é vitória
	Ser um grande homem
Cuidador	Remo
	Poder caminhar com andador e cadeira de rodas com mais independência
	Maior autonomia para subir e descer de veículos
	Subir e descer de elevadores
	Utilizar cadeira de rodas motorizadas visando alcançar maior autonomia em deslocamentos
Paciente	Remo
	Acho que não tenho interesse em mudar o formato dos meus pés/pernas, ou o jeito que eu caminho, porque já aceitei a que para isso eu teria que fazer cirurgia e eu não quero - só quero que as pessoas que não têm algum tipo de limitação parassem de olhar para mim quando eu estou de andador ou cadeira como se isso fosse o fim do mundo. Também não tenho interesse em andar sozinha porque eu não tenho mais esperança

	e tudo bem! Eu já aceitei quem eu sou, só quero viver em paz.
Paciente	Remo
	Engatinhar
Cuidador	Remo
	Engatinhar
Cuidador	Equilíbrio
Cuidador	Fazer xixi em pé
Cuidador	Pular corda, amarelinha
	Diminuição na aplicação da toxina
	Mobilidade maior (uso da mão direita)
Paciente	Agachar
	Pular corda, amarelinha
	Diminuição na aplicação da toxina
	Mobilidade maior (uso da mão direita)

Cuidador	Ter mais equilíbrio
Cuidador	Engatinhar
	Andar com outros meios
Cuidador	Escovar os dentes
	Melhorar o comportamento dela
	A concentração
	O equilíbrio
	A fala
	A coordenação motora fina
Paciente	Videogame
Cuidador	Conseguir ficar em pé melhor na hora do banho
	Abrir um pouco mais a perna na troca de fralda
	Parar de bater um joelho no outro e ficar com hematomas

	Conseguir colocar o sapato e não sair do pé na hora de andar
Cuidador	Ele andar normalmente e sentir-se como as outras crianças
	Ela não fazer uso da goteira e muletas
	Ela não se sentir reprimida pelos olhares das pessoas
	Ela ser respeitada e incluída em todos os aspectos
	Ela crescer sem nenhuma seqüela física e emocional
Paciente	Melhorar minha postura em pé
	Melhorar no balé
	Melhorar no remo
	Melhorar a forma de andar
Paciente	Melhorar meu condicionamento físico
	Melhorar o formato dos meus pés
	Melhorar minha marcha

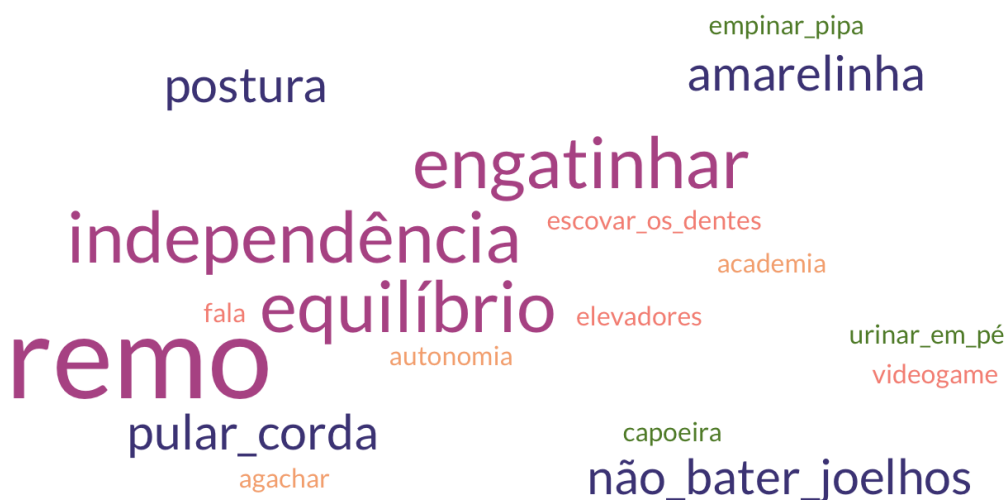
	A aparência física
	Melhorar o cansaço para me locomover
Cuidador	A primeira meta é fazer cirurgia para ver ele bem
Cuidador	Dor nos braços
	Melhorar do braço e do movimento da mão
	Melhorar a musculatura das pernas
	Melhorar a musculatura do braço
Cuidador	Capoeira
	Falar
	Manter a coluna reta
	Andar sem bater os joelhos
Cuidador	Empinar pipa
Cuidador	Ter autonomia nas tarefas diárias, correr, praticar esportes

	Ter independência social
Cuidador	Gostaria de fazer exercícios físicos
	Academia
	Esportes
Cuidador	Andar sem apoio
Cuidador	Fazer com que ele põe os dois pés no chão
Cuidador	O Ivan é uma pessoa muito ansiosa, ele comenta o tempo todo que gostaria de ser independente, poder fazer as coisas sem a ajuda de alguém, às vezes ele fica calado, pensando o quanto ele queria operar o pé, ele já teve convulsão por conta da ansiedade de não conseguir andar. Tirando isso ele é uma pessoa normal, gosta de jogar videogame, assiste filmes, enfim.

Fonte: elaboração do autor.

As respostas principais relacionadas ao GOAL estão apresentadas na figura 14:

Figura 14 - Nuvem de palavras das principais respostas em campo aberto relacionadas ao GOAL, segundo cuidadores e pacientes.



Fonte: elaboração do autor.

Muitas respostas repetiam itens que já haviam sido citados dentro do GOAL, não sendo apresentados na Nuvem de Palavras. Cinco dos entrevistados adicionaram a atividade “Remo” no domínio a respeito de esportes. Três adicionaram “Engatinhar” nos domínios relacionados à marcha, e dois “Não bater os joelhos” enquanto andam. Independência para diversas funções e equilíbrio foram citados por três cada um. Outras atividades típicas de crianças foram também citadas, como “Pular corda” e “Amarelinha” (dois cada), “Videogame” e “Empinar pipa” (um cada). De atividades do dia a dia, “Urinar em pé”, usar o “elevador” e “escovar os dentes” foram citados uma vez cada.

6 DISCUSSÃO

Este estudo foi capaz de traduzir, adaptar culturalmente e validar o questionário GOAL para o português brasileiro e analisar descritivamente suas respostas, permitindo, assim, conhecer em mais detalhes os pacientes com paralisia cerebral de nível deambulador, suas limitações e prioridades.

6.1. Tradução e Adaptação Cultural

Poucas modificações foram necessárias na adaptação cultural do instrumento, o que mostra a semelhança entre a cultura brasileira e a canadense. Os únicos itens modificados se relacionaram a gelo – superfície escorregadia por gelo, ou esportes que envolvem gelo. A tradução para o dinamarquês, por sua vez, necessitou de mais adaptações¹⁶⁰, relacionadas a distância (o que foi semelhante, também, às adaptações do SF-36 para o francês¹³⁰) e a esportes que façam mais sentido para a cultura local. As traduções para alemão¹⁵⁹ e para o turco¹⁶¹, por suas vezes, não apresentaram adaptações necessárias.

A compreensão, avaliada pelo teste-piloto, também foi bastante satisfatória, como o observado nas outras traduções^{160,161}.

6.2. Validação

A população estudada compreendeu pacientes dos três níveis deambuladores de GMFCS, ao contrário do estudo de Nordbye-Nielsen et al.¹⁶⁰, que incluiu apenas GMFCS I e II. A maioria foi de meninos (61,8%), de acordo com os outros estudos^{160,161}, e com idade média igualmente próxima destes estudos.

A quantidade de participantes, porém, foi menor. O estudo de Bonfert¹⁵⁹ incluiu 91 cuidadores e 15 crianças; o estudo de Nordbye-Nielsen¹⁶⁰, 59 crianças e seus respectivos cuidadores; e o estudo de Apaydun et al.¹⁶¹, 81 crianças e seus respectivos cuidadores. Nosso estudo incluiu 43 cuidadores e 34 crianças.

Todos estes estudos validaram o escore como um todo, havendo, porém, diferenças entre os domínios, em que alguns foram significativos, e outros, não.

No nosso estudo, o escore total permitiu discriminação entre os três níveis funcionais de GMFCS, com significância estatística para os cuidadores ($p = 0.04$) e para as pacientes ($p = 0.03$).

Dentre os domínios, nem todos foram significativos. A tabela 09 apresenta de forma resumida os domínios e a ocorrência ou não de significância estatística entre os grupos no nosso estudo.

A validação do escore em outras línguas também não ocorreu igualmente em todos os domínios. No estudo alemão¹⁵⁹, o escore total deu diferença bastante significativa; porém, nos domínios, A e B validaram todos os subgrupos; F e G não apresentaram diferença entre os subgrupos; e C, D e E apresentaram diferenças em um ou dois subgrupos, apenas.

O estudo dinamarquês¹⁶⁰, que avaliou apenas pacientes GMFCS I e II, apresentou diferença significativa no escore total para crianças, mas não para cuidadores. Os domínios A, B, D e E foram significativos para crianças, mas apenas o E foi significativo para cuidadores, o que representa que o subgrupo GMFCS III é provavelmente decisivo para a validação do escore, devido à diferença de pontuação deste grupo em relação aos outros. A própria diferenciação entre os níveis I e II do GMFCS tende a ser menos clara do que entre II e III⁷³.

O estudo turco¹⁶¹ apresentou significância no escore total e em todos os domínios, exceto pelos F e G, tanto para cuidadores, como para crianças. Para crianças, não houve significância nos domínios A, no comparativo GMFCS I e II; C (I e II, II e III); E (I e II); e, para cuidadores, nos domínios C (I e II, II e III); e D (I e II).

A classificação GMFCS é uma classificação funcional. Desta forma, espera-se que ela seja mais discriminatória, do ponto de vista do GOAL, nos quesitos que se relacionam diretamente à funcionalidade. Isso pode explicar as diferenças entre os domínios, em que os relacionados à funcionalidade (A – Atividades de vida diária; B – Função de marcha e mobilidade; F – Uso de órteses e auxiliares de mobilidade) apresentaram diferenças significativas, e aqueles mais relacionados à qualidade de vida, não.

De fato, o estudo de Stout et al.¹⁶² mostram que, embora do ponto de vista clínico seja mais interessante direcionar a um item ou outro, ao qual o paciente

dará maior ou menor prioridade, o escore é mais confiável quando usado com sua nota total, mais do que domínio a domínio, nos quais as diferenças nas respostas em reaplicações levam a valores significativamente diferentes em cada domínio, sendo alguns deles mais confiáveis, e outros, menos confiáveis. Essa confiabilidade foi avaliada no presente estudo por meio do método de teste-reteste.

Os questionários foram aplicados novamente 14 dias após o primeiro questionário, mas uma quantidade menor de cuidadores e pacientes respondeu, em consonância com o observado em outros estudos¹⁶⁰. A análise do teste-reteste apresentou grande consistência no escore total e em todos os domínios, tanto para cuidadores, como para pacientes, também em consonância com os estudos citados. E, da mesma forma que no estudo de Stout et al.¹⁶², o domínio F (Uso de órteses e auxiliares de mobilidade) foi o que mostrou menor confiança, com alfa de Cronbach de 0,74 para pacientes e 0,84 para adultos.

As diferenças no teste-reteste geram os valores de SEM (Erro Padrão de Medida, em português) e MDC (Mudança Mínima Detectável), os quais são utilizados para se avaliar o quanto em pontuação o escore precisa mudar para esta mudança ser, de fato, significativa, e não somente a erro de preenchimento. Isso foi avaliado no estudo de Stout et al.¹⁶², trazendo os domínios que são mais ou menos confiáveis neste aspecto. Neste estudo o domínio F, de uso de órteses e auxiliares de marcha, foi o menos confiável para cuidadores. Não foi feita a análise para crianças. No presente estudo, esta análise não foi realizada.

6.3 Análise Descritiva

Quanto à análise comparativa entre pacientes e cuidadores, na avaliação do escore inteiro, não houve diferença significativa entre as pontuações, como o observado no estudo turco¹⁶¹. Neste estudo, eles atribuem a semelhança das respostas de pais e filhos à proximidade que eles têm: os autores citam que, na Turquia, mães chegam a abandonar seus trabalhos para cuidar dos filhos e até mesmo acompanhá-los nas escolas.

Isso também ocorre no Brasil, mas, embora o escore como um todo não tenha apresentado diferença entre cuidadores e pacientes, os domínios

apresentaram: nos domínios B, C, D e F, os pacientes apresentaram pontuações significativamente maiores de 12,9 pontos em média (domínio D - Atividades físicas, esporte e recreação) até 27,7 pontos em média (domínio F - Uso de órteses e auxiliares de mobilidade); ao mesmo tempo, apresentaram pontuações significativamente menores no domínio E (24,8 pontos em média). Outros estudos apresentam discrepâncias entre resultados de questionários de pais e filhos: especificamente do GOAL, Bonfert¹⁵⁹ mostra que os cuidadores deram notas inferiores às crianças nos domínios B, D e G, enquanto Nordbye-Nielsen¹⁶⁰ encontrou diferenças significativas, com crianças pontuando mais que os pais, nos domínios A, B, D, E e G. Como se vê, as crianças tendem a se avaliar mais positivamente, conforme o presente estudo e a literatura, nos domínios B (Função e mobilidade de marcha) e D (Atividades físicas, esportes e recreação).

Rosenbaum et al.¹²⁷ traz que os cuidadores dão notas significativamente inferiores nos questionários de qualidade de vida; os domínios mais relacionados a qualidade de vida, dentro do GOAL, seriam o C (Dor), D (Atividades físicas e recreação), F (Uso de órteses e auxiliares de marcha) e G (Autoimagem).

Na amostra deste estudo, os pacientes em geral referiram melhor função de marcha, menos dor, menos dificuldade em atividades esportivas e menos infelicidade com uso de órteses e auxiliares de marcha do que seus cuidadores imaginam. Por outro lado, referiram padrão de marcha e aparência pior do que seus cuidadores imaginam.

As discordâncias de respostas estão presentes também nas prioridades de tratamento, apresentadas por cuidadores e pacientes. Para cuidadores de pacientes GMFCS I, os itens que eles mais gostariam de melhorar se relacionam ao uso de órteses e auxiliares de marcha (domínio F): 100% deles julgaram muito importante melhorar isso, apesar de 50% dos pacientes não usarem órtese, 83% não usarem auxiliares de marcha e 91.6% não usarem cadeiras de rodas. Estes valores tão altos de importância se deveram justamente ao fato de poucos usuários estarem incluídos na amostra. Desta forma, desconsideramos as respostas do domínio F no GMFCS I para cuidadores, quando analisamos as prioridades de tratamento.

Os itens mais importantes de melhora para os cuidadores envolviam ou o padrão e aparência de marcha (Domínio E), ou atividades esportivas (domínio

D). Para o subgrupo do GMFCS II, todas as respostas envolveram atividades esportivas; de fato, este pareceu o subgrupo mais ativo dentre todos.

O domínio G, de aparência e autoimagem, só foi citado pelos pacientes GMFCS II, sendo o mais importante para melhorar a simetria das pernas. Por outro lado, os pacientes deram mais importância à melhora dos domínios relacionados ao padrão e aparência de marcha (E) e auxiliares de marcha (F).

O estudo de Boyer et al.¹⁶³ avaliou as respostas de 310 cuidadores de crianças GMFCS I a IV e elencou as prioridades de tratamento para cada um deles. Os cinco objetivos mais importantes variaram conforme GMFCS. Porém, em todos eles, padrão de marcha e aparência (E) foi o domínio mais citado (assim como no presente estudo), com cinco de seus seis itens citados como muito importantes para 43% a 86% de cada GMFCS. Andar sem cair ou tropeçar ficou em primeiro lugar para toda a coorte e GMFCS I e II, estando no top 3 para III e IV. Marcha, função e mobilidade foi o próximo domínio mais apresentado (B), enquanto o segundo mais citado no presente estudo foi esportes (D).

Os top 5 mais importantes e difíceis no estudo de Boyer¹⁶³, entre todos, foram: cansaço enquanto anda (C), andar sem arrastar os pés (E), com os pés apontando para frente (E), pés totalmente no chão (E), andar mais ereto (E).

Infelicidade com órteses ou auxiliares de marcha foi uma preocupação para aproximadamente 1/3 dos indivíduos em GMFCS I a II, diferindo bastante do observado no presente estudo.

Analisando-se mais profundamente as respostas aos questionários, tem-se que, embora em relação aos escores não tenha havido diferença significativa nas respostas do domínio A entre pacientes e cuidadores, as atividades relatadas como mais difíceis foram diferentes. Os seis subgrupos apresentaram 8 atividades como as mais difíceis, sendo, para 4 das respostas, entrar e sair do carro, que só não foi a mais fácil para o subgrupo de GMFCS III avaliado pelos cuidadores e GMFCS II avaliado pelos pacientes.

No domínio A (Atividades de vida diária e independência), dificuldade, dependência e prioridade de melhora aumentaram conforme a piora do grau funcional, o que é compatível com a validação obtida neste estudo.

No domínio B (Função da marcha e mobilidade), estes quesitos também aumentaram progressivamente, na visão dos cuidadores, mas não na visão dos

pacientes; os GMFCS II apresentaram mais dificuldades do que os GMFCS III e I, possivelmente mostrando um subgrupo mais ativo, como já comentado anteriormente. Neste domínio, das sete atividades consideradas como mais difíceis, para quatro a mais difícil foi andar em superfície molhada (GMFCS II e III dos cuidadores, I e III dos pacientes). A segunda atividade mais relatada como difícil foi andar em superfície irregular (Cuidadores, GMFCS I; pacientes, GMFCS II).

O domínio C diz respeito a dores, que se mostraram mais presentes no subgrupo GMFCS II, tanto para cuidadores, como para pacientes. As dores em pacientes com paralisia cerebral podem se relacionar a contraturas, luxações articulares (quadril, patelas) ou sobrecarga, devido a esforço excessivo, ocasionado tanto por atividades físicas, como pelas dificuldades inerentes à marcha, devido às contraturas e ao controle motor.

Desta forma, o fato de pacientes GMFCS II apresentarem mais dores pode se associar ao fato de serem tão ou mais ativos do que os GMFCS I, mas, ao mesmo tempo, apresentarem maior comprometimento motor como obstáculo. Por outro lado, pacientes GMFCS III podem apresentar menos dor pois, justamente por terem maior comprometimento motor, podem ser menos ativos fisicamente.

Cabe salientar que uma parte importante desta amostra (cerca de 50%) faz parte de um grupo esportivo chamado “Remo Meu Rumo”, um instituto que ensina e estimula a prática do remo para crianças portadoras de necessidades especiais.

Dos sete locais mais dolorosos, quatro foram pé e tornozelo, sendo o local mais comum de dor para GMFCS I e III, tanto de cuidadores, quanto de pacientes. Para os GMFCS II, o local mais doloroso foi o joelho. Dores nas costas foram relatadas pelos GMFCS III, na visão dos pacientes, provavelmente por este subgrupo apresentar mais contraturas e, muitas vezes, marcha em agachamento ou com flexão do tronco.

Com relação às atividades esportivas, para os cuidadores, a dificuldade foi crescente, conforme aumento do GMFCS. Para os pacientes, o subgrupo GMFCS II foi o que apresentou maior dificuldade, e também para o qual houve uma prioridade maior em melhorar (tanto cuidadores, quanto pacientes).

Os pacientes GMFCS III foram os que menos realizaram atividades físicas no último ano, sendo que 47.7% em média destes, segundo os cuidadores, não realizaram atividades físicas.

As atividades relatadas como mais difíceis foram apresentadas na figura 11, sendo aquelas que envolvem equilíbrio, pular e esportes de deslizamento. Os esportes menos realizados foram esportes de deslizamento (GMFCS I; cuidadores GMFCS II); esportes que necessitem pular (cuidadores GMFCS II e III); andar de bicicleta (pacientes, GMFCS II) e atividades que necessitem de equilíbrio (pacientes GMFCS III). É observável que, em geral, atividades de equilíbrio, que envolvam pular ou esportes de deslizamento são menos praticadas, reflexo direto do seu nível de dificuldade, uma vez que, quando praticadas, foram relatadas como difíceis de serem realizadas.

Os cuidadores em geral relataram mais dificuldades nestas atividades do que os pacientes, assim como mais importância de melhora, um reflexo desta dificuldade, o que é esperado, uma vez que, como dito anteriormente, os cuidadores tendem a considerar itens de qualidade de vida pior do que os próprios pacientes.

O domínio E versa sobre padrão e aparência de marcha. Tais alterações de marcha se relacionam principalmente aos efeitos musculares causados pela espasticidade na paralisia cerebral. A seguir, analisamos cada um dos itens do domínio E e os correlacionamos às estruturas anatômicas envolvidas:

- “Caminhar com meus pés completamente apoiados no chão”: contratura do tríceps sural.
- “Caminhar mais ereto (menos agachado, ou com os joelhos dobrados)”: contratura do iliopsoas, músculos isquiotibiais, alongamento excessivo do tríceps sural.
- “Caminhar com meus pés apontando para frente”: anteversão femoral aumentada, contratura dos músculos tibiais anterior e posterior.
- “Caminhar sem arrastar meus pés e tropeçar”: contratura do tríceps sural (equino verdadeiro) ou insuficiência do músculo tibial anterior (equino aparente).

- "Caminhar sem tropeçar e cair": alterações do controle motor e equilíbrio a nível de sistema nervoso central; contraturas múltiplas (definir pelo exame físico quais os principais fatores contribuintes).
- "Usar o calçado que quiser": deformidades múltiplas do pé por contraturas do tríceps sural, músculos tibiais anterior e posterior, fibulares, extensores e flexores dos dedos e/ou fásia plantar.

Embora um GMFCS mais alto indique um maior comprometimento motor, não necessariamente este se relaciona a mais contraturas musculares, uma vez que elas não necessariamente comprometem a funcionalidade avaliada pelo GMFCS. Neste domínio, o subgrupo GMFCS II foi o que apresentou mais dificuldades, o que pode ter mais relação com maior atividade física, como já relatado antes.

Este domínio é particularmente interessante do ponto de vista prático: um paciente que apresente contraturas múltiplas nos membros inferiores e anteversão femoral aumentada teria indicação de osteotomia derrotativa dos fêmures e alongamentos e transferências tendíneas para adequação do padrão de marcha. Porém, caso a sua maior prioridade seja usar o calçado que quer, em detrimento das dificuldades de marcha causadas pelas alterações anatômicas, a abordagem pode ser direcionada ao pé e tornozelo, mais que ao quadril e joelho, após discussão entre o paciente, o cuidador e o médico que os acompanha.

Três quartos das pessoas dos subgrupos GMFCS II e III relataram dificuldades nas atividades apresentadas no domínio E (Padrão e aparência da marcha), enquanto menos de 60% daqueles GMFCS I apresentaram dificuldades. Melhorar a forma de caminhar se mostrou uma prioridade para mais de 90% dos cuidadores GMFCS II e III.

As principais dificuldades do domínio E foram apresentadas na figura 12: caminhar sem arrastar os pés, usar o calçado que quiser, caminhar mais ereto e caminhar com os pés apontando para frente.

O domínio F versa sobre uso de órteses e auxiliares de mobilidade e foi validado com significância estatística às custas da exclusão das questões 42 e

43, pois o número de respostas foi inferior a 50%. Isso se deveu ao fato de que mais de 80% dos GMFCS I e II não usavam auxiliares de marcha, e mais de 90% não usavam cadeiras de rodas, o que, pelo método de validação, levou à exclusão destas questões.

É observável que o uso de órteses e auxiliares aumenta, conforme piora a função motora pelo GMFCS, conforme esperado. A infelicidade com o uso destes auxiliares, porém, não tem relação direta com o GMFCS (o que também pode se dever ao pouco número de respostas, uma vez que poucos usavam auxiliares).

Na questão 41, que versa sobre o uso de órteses, a infelicidade com o uso dela aumentou no grupo GMFCS III em relação aos outros, para cuidadores, e nos grupos GMFCS II e III em relação ao I para pacientes.

No grupo GMFCS III, em que temos mais usuários de auxiliares de marcha (92.9%) e cadeiras de rodas (71.3%), segundo cuidadores, a infelicidade se mostrou semelhante aos outros subgrupos. Contudo, foi notável que a infelicidade avaliada pelos cuidadores se mostrou em torno de três vezes maior do que aquela avaliada pelos pacientes, refletindo, mais uma vez, que os cuidadores tendem a avaliar a qualidade de vida pior do que as próprias crianças.

É digno de nota, também, que, para os cuidadores, foi uma prioridade melhorar o uso destes auxiliares, mesmo que praticamente não fossem utilizados.

O último domínio, G, versa sobre imagem corporal e autoestima. A infelicidade com a autoimagem foi baixa, em geral não ultrapassando um quarto da amostra (exceto pelos cuidadores GMFCS II, que consideraram 37.8% de infelicidade, em média). Para os cuidadores, igualmente, melhorar esta imagem e autoestima foi uma prioridade maior do que para os pacientes.

A infelicidade também não teve relação com o GMFCS, o que já era esperado, pois, como discutido anteriormente, esta ferramenta avalia mais funcionalidade de marcha do que questões subjetivas como autoimagem e autoestima. De fato, para os cuidadores, o subgrupo GMFCS III foi o que se mostrou menos infeliz.

A maneira como se desloca foi a maior razão de infelicidade, assim como o formato e a posição dos pés. A maneira como os outros reagem ao deslocamento foi a segunda maior razão de infelicidade.

Entretanto, apesar de estas serem as maiores razões de infelicidade, elas não foram as prioridades para melhora, como se observa na nuvem de palavras apresentada anteriormente (Figura 14). A simetria das pernas foi a prioridade mais relatada nos seis subgrupos. Além disso, não houve concordância em nenhuma das prioridades, entre cuidadores e pacientes, nos diversos subgrupos, demonstrando como as questões mais subjetivas são avaliadas de formas diferentes por cuidadores e pacientes.

A nuvem de palavras da figura 15 traz as principais sugestões em campos de comentários abertos. Algumas trazem atividades típicas de crianças, como empinar pipa, pular corda, pular amarelinha ou jogar videogame, que não foram citadas no instrumento. Outros esportes apareceram: capoeira, que é um esporte típico brasileiro e não figuraria em um instrumento originário do Canadá, e remo, que não é um dos esportes mais populares no Brasil, mas faz parte do cotidiano de aproximadamente metade da amostra, que participa do Instituto “Remo meu Rumo”.

Dois aspectos de marcha foram também citados de forma interessante: engatinhar, que pode ser mais fácil para paciente com mais contraturas e mais comprometidos, e andar sem bater os joelhos, que se relaciona tanto à anteversão femoral aumentada, quanto à contratura dos adutores dos quadris. Bater os joelhos estaria associado à incapacidade de andar com os pés apontados para frente, mas isso pode não ser óbvio para o paciente, que enxerga como duas afecções distintas. Desta forma, ambas são adições que poderiam ser interessantes ao questionário.

Alguns entrevistados citaram também itens que não são avaliados pelo GOAL (e nem são a intenção do instrumento), como fala, coordenação motora fina e força e mobilidade dos membros superiores. Contudo, embora esta não seja a intenção do instrumento, nem seja avaliado pelo GMFCS, cabe considerar que a pessoa com PC deve ser vista como um todo, e estas queixas devem, também, chamar a atenção do médico para direcionar os cuidados. Esta é, de

fato, a grande vantagem de deixar (e o objetivo de existirem) os campos abertos para que os pacientes completem com o que mais gostariam de melhorar.

Um cuidador e um paciente deixaram respostas longas, que valem uma leitura mais cuidadosa:

“O Ivan é uma pessoa muito ansiosa, ele comenta o tempo todo que gostaria de ser independente, poder fazer as coisas sem a ajuda de alguém, às vezes ele fica calado, pensando o quanto ele queria operar o pé, ele já teve convulsão por conta da ansiedade de não conseguir andar. Tirando isso ele é uma pessoa normal, gosta de jogar videogame, assiste filmes, enfim”.

O comentário deste cuidador denota como as intervenções cirúrgicas ocupam um espaço importante na formação de expectativas em relação à melhora de suas capacidades e independência. O objetivo do tratamento cirúrgico nos pacientes com PC deambuladores é otimizar a sua marcha, tornando-a menos custosa energeticamente e mais fluida². O alinhamento destas expectativas deve ser sempre discutido entre a equipe multiprofissional e a família, e o GOAL mostrou-se um instrumento e um momento excelentes para tal.

“Acho que não tenho interesse em mudar o formato dos meus pés/pernas, ou o jeito que eu caminho, porque já aceitei a que para isso eu teria que fazer cirurgia e eu não quero - só quero que as pessoas que não têm algum tipo de limitação parassem de olhar para mim quando eu estou de andador ou cadeira como se isso fosse o fim do mundo. Também não tenho interesse em andar sozinha porque eu não tenho mais esperança e tudo bem! Eu já aceitei quem eu sou, só quero viver em paz”.

Esta é a grande força deste instrumento: por meio dele, o paciente pôde dizer algo que, muitas vezes, não tem espaço no convívio familiar ou na própria consulta. Este é um paciente GMFCS III de 18 anos de idade, que demonstrou que não tem interesse em cirurgias que melhorem sua forma de andar ou a aparência de seus membros. O seu incômodo, na realidade, não é com a doença em si (ao contrário do que os cuidadores podem pensar, como disse Rosenbaum¹²⁷ e como já foi visto ao longo deste estudo), mas, sim, com a imagem que a sociedade faz dela e de suas pretensas limitações. Neste comentário, cabe considerar as sábias palavras de Sartre: “O inferno são - os outros!”¹⁶⁴. Cabe aqui, a todos os profissionais de saúde, não ser mais um dos

participantes deste “inferno”, mas, sim, auxiliar para que o paciente e a sua família encontrem o melhor caminho para seu tratamento e a sua vida, e também para que a sociedade compreenda não somente a paralisia cerebral, mas a pessoa com a paralisia cerebral em sua totalidade.

6.4 Limitações do Estudo

Este estudo se restringiu à amostra de pacientes do ambulatório de Neuro-Ortopedia do IOT-HCFMUSP, não refletindo, assim, a totalidade da população brasileira.

O número de participantes, em relação aos outros estudos, também foi limitado, o que se deveu principalmente à dificuldade de contato com pacientes inscritos no ambulatório, mas que não retornam com frequência para consulta. Embora seja possível que um maior número de participantes levasse a uma maior significância estatística na validação de cada domínio, diante dos outros estudos, em que não houve unanimidade na validação de cada um deles, não é provável que trouxesse mudanças significativas. Por outro lado, uma maior quantidade de participantes traria mais insights na avaliação descritiva das respostas.

Foi observado que, no geral, os cuidadores deram muita importância à melhoria dos quesitos apresentados, sem fazer uma diferenciação específica entre um item ou outro; para muitos, era sempre muito importante melhorar tudo, mesmo que não houvesse dificuldade ou infelicidade clara no quesito. Isso pode refletir uma característica cultural brasileira, uma dificuldade de compreensão dos objetivos do escore, ou até mesmo dificuldades cognitivas.

Desta forma, mais estudos precisam ser conduzidos no nosso país, ampliando a amostra para outras cidades e estados, avaliando diversos níveis sociais, o que tornará o nosso conhecimento da paralisia cerebral ainda mais amplo e detalhado, refletindo diretamente na qualidade do cuidado destes pacientes.

7 CONCLUSÃO

Por meio deste estudo, o escore GOAL foi traduzido, adaptado culturalmente e validado para a língua portuguesa do Brasil. Houve discriminação satisfatória com a escala funcional GMFCS do escore total e alguns domínios (A, B, F), que se relacionam principalmente à funcionalidade motora. Domínios mais subjetivos ou menos relacionados à função motora não apresentaram diferenças significativas em relação ao GMFCS. As respostas de cuidadores e pacientes não diferiram no escore total, mas, sim, em vários domínios, sendo que os cuidadores tenderam a avaliar os pacientes pior do que estes mesmos. As prioridades de melhora dos quesitos apresentados também não apresentaram concordância entre cuidadores e pacientes, mas se relacionaram principalmente ao padrão de marcha, atividades esportivas e uso de órteses e auxiliares de marcha, ou seja, itens predominantemente relacionados à qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Bax M, et al.; Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol*. 2005 Aug;47(8):571-6. doi: 10.1017/s001216220500112x.
2. Morais Filho MC, Santos CA, Grangeiro PM. Paralisia cerebral: manejo dos membros inferiores. In: Guarniero R, et al., editores. *SOS residência em ortopedia pediátrica*. Barueri: Manole; 2018. p. 369-417.
3. Palisano R, et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997 Apr;39(4):214-23. doi: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x.
4. Morrissy RT, editor. *Lovell & Winter's pediatric orthopaedics*. 3rd edn. Philadelphia: JB Lippincott; 1990. p. 465–506.
5. Narayanan UG. Management of children with ambulatory cerebral palsy: an evidence-based review. *J Pediatr Orthop*. 2012 Sep;32 Suppl 2:S172-81. doi: 10.1097/BPO.0b013e31825eb2a6.
6. Terjesen T. The natural history of hip development in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2012 Oct;54(10):951-7. doi: 10.1111/j.1469-8749.2012.04385.x.
7. Hutton JL, Colver AF, Mackie PC. Effect of severity of disability on survival in north east England cerebral palsy cohort. *Arch Dis Child*. 2000 Dec;83(6):468-74. doi: 10.1136/adc.83.6.468.
8. Sposito MMM, Riberto M. Avaliação da funcionalidade da criança com paralisia cerebral espástica. *Acta Fisiátrica*. 2010;17(2):50-61.
9. Thomason P, et al. The Gait Outcomes Assessment List (GOAL): validation of a new assessment of gait function for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2018 Jun;60(6):618-623. doi: 10.1111/dmcn.13722.
10. Beaton DE, et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000 Dec 15;25(24):3186-91. doi: 10.1097/00007632-200012150-00014.
11. Little WJ. On the influence of abnormal parturition, difficult labours, premature birth, and asphyxia neonatorum, on the mental and physical condition of the child, especially in relation to deformities. *Clin Orthop Relat Res*. 1966 May-Jun;46:7-22.
12. Dan B, et al. Proposed updated description of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2025 Jun;67(6):700-709. doi: 10.1111/dmcn.16274.

13. Oskoui M, et al. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2013 Jun;55(6):509-19. doi: 10.1111/dmcn.12080. Epub 2013 Jan 24. Erratum in: *Dev Med Child Neurol*. 2016 Mar;58(3):316. doi: 10.1111/dmcn.12662.
14. Zanini G, Cemin NF, Peralles SN. Paralisia cerebral: causas e prevalências. *Rev Fisioter Mov*. 2009 Jul/Set;22(3):375-81.
15. Leite HT, Silva LC, Chagas PSC. Relatório anual 2024: registro brasileiro de paralisia cerebral: agosto 2024-janeiro 2025. Belo Horizonte: Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, 2025. 13 p.
16. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol*. 2006 Jun;33(2):251-67. doi: 10.1016/j.clp.2006.03.011.
17. Durkin MS, et al. The role of socio-economic status and perinatal factors in racial disparities in the risk of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2015 Sep;57(9):835-43. doi: 10.1111/dmcn.12746.
18. Himmelmann K, Hagberg G, Uvebrant P. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. X. Prevalence and origin in the birth-year period 1999-2002. *Acta Paediatr*. 2010 Sep;99(9):1337-43. doi: 10.1111/j.1651-2227.2010.01819.x.
19. U.S Department of Health and Human Services. National Institutes of Health Research plan of Rehabilitation. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services; 1993. NIH Pub. No. 21-HD-8171 October 2021
20. Salkever DS. Parental opportunity costs and other economic costs of children's disabling conditions. In: Hobbs N, Perrin J, editors. *Issues in the care of children with chronic illness*. San Francisco: Jossey-Bass; 1985. p. 864-79.
21. Honeycutt AA, et al. Economic costs of mental retardation, cerebral palsy, hearing loss, and vision impairment. In: Altman BM, et al., editors. *Using survey data to study disability: results from the National Health Interview Survey on Disability*. 3rd edn. Amsterdam: Elsevier; 2003. p. 207-28. (Research in Social Science and Disability, v. 13)
22. Paul S, et al. A review on recent advances of cerebral palsy. *Oxid Med Cell Longev*. 2022 Jul 30;2022:2622310. doi: 10.1155/2022/2622310.
23. Friedman JM, van Essen P, van Karnebeek CDM. Cerebral palsy and related neuromotor disorders: Overview of genetic and genomic studies. *Mol Genet Metab*. 2022 Dec;137(4):399-419. doi: 10.1016/j.ymgme.2021.11.001.

24. Kuban KC, et al.; ELGAN Study Investigators. The breadth and type of systemic inflammation and the risk of adverse neurological outcomes in extremely low gestation newborns. *Pediatr Neurol*. 2015 Jan;52(1):42-8. doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2014.10.005.
25. Reuss ML, et al. The relation of transient hypothyroxinemia in preterm infants to neurologic development at two years of age. *N Engl J Med*. 1996 Mar 28;334(13):821-7. doi: 10.1056/NEJM199603283341303.
26. Collins MP, et al. Hypocapnia and other ventilation-related risk factors for cerebral palsy in low birth weight infants. *Pediatr Res*. 2001 Dec;50(6):712-9. doi: 10.1203/00006450-200112000-00014.
27. Nelson KB, Ellenberg JH. Obstetric complications as risk factors for cerebral palsy or seizure disorders. *JAMA*. 1984 Apr 13;251(14):1843-8.
28. Dammann O, Leviton A. Maternal intrauterine infection, cytokines, and brain damage in the preterm newborn. *Pediatr Res*. 1997 Jul;42(1):1-8. doi: 10.1203/00006450-199707000-00001.
29. Kuban KC, et al.; ELGAN study investigators. Cranial ultrasound lesions in the NICU predict cerebral palsy at age 2 years in children born at extremely low gestational age. *J Child Neurol*. 2009 Jan;24(1):63-72. doi: 10.1177/0883073808321048.
30. Pinto-Martin JA, Riolo S, Cnaan A, Holzman C, Susser MW, Paneth N. Cranial ultrasound prediction of disabling and nondisabling cerebral palsy at age two in a low birth weight population. *Pediatrics*. 1995 Feb;95(2):249-54. Erratum in: *Pediatrics* 2001 Aug;108(2):238.
31. Korzeniewski SJ, et al. A systematic review of neuroimaging for cerebral palsy. *J Child Neurol*. 2008 Feb;23(2):216-27. doi: 10.1177/0883073807307983.
32. Talos DM, et al. Developmental regulation of alpha-amino-3-hydroxy-5-methyl-4-isoxazole-propionic acid receptor subunit expression in forebrain and relationship to regional susceptibility to hypoxic/ischemic injury. II. Human cerebral white matter and cortex. *J Comp Neurol*. 2006 Jul 1;497(1):61-77. doi: 10.1002/cne.20978.
33. Back SA, et al. Late oligodendrocyte progenitors coincide with the developmental window of vulnerability for human perinatal white matter injury. *J Neurosci*. 2001 Feb 15;21(4):1302-12. doi: 10.1523/JNEUROSCI.21-04-01302.2001.
34. Rose J, et al. Muscle pathology and clinical measures of disability in children with cerebral palsy. *J Orthop Res*. 1994 Nov;12(6):758-68. doi:10.1002/jor.1100120603.

35. Lieber RL, Loren GJ, Fridén J. In vivo measurement of human wrist extensor muscle sarcomere length changes. *J Neurophysiol.* 1994 Mar;71(3):874-81. doi: 10.1152/jn.1994.71.3.874.
36. Smith LR, et al. Hamstring contractures in children with spastic cerebral palsy result from a stiffer extracellular matrix and increased in vivo sarcomere length. *J Physiol.* 2011 May 15;589(Pt 10):2625-39. doi: 10.1113/jphysiol.2010.203364.
37. Smith LR, et al. Novel transcriptional profile in wrist muscles from cerebral palsy patients. *BMC Med Genomics.* 2009 Jul 14;2:44. doi: 10.1186/1755-8794-2-44.
38. Smith LR, et al. Transcriptional abnormalities of hamstring muscle contractures in children with cerebral palsy. *PLoS One.* 2012;7(8):e40686. doi: 10.1371/journal.pone.0040686.
39. Smith LR, Chambers HG, Lieber RL. Reduced satellite cell population may lead to contractures in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2013 Mar;55(3):264-70. doi: 10.1111/dmcn.12027.
40. Williams PE, Goldspink G. Longitudinal growth of striated muscle fibres. *J Cell Sci.* 1971 Nov;9(3):751-67. doi: 10.1242/jcs.9.3.751.
41. Fry CS, et al. Regulation of the muscle fiber microenvironment by activated satellite cells during hypertrophy. *FASEB J.* 2014 Apr;28(4):1654-65. doi: 10.1096/fj.13-239426.
42. Spittle AJ, et al. Predicting motor development in very preterm infants at 12 months' corrected age: the role of qualitative magnetic resonance imaging and general movements assessments. *Pediatrics.* 2009 Feb;123(2):512-7. doi: 10.1542/peds.2008-0590.
43. Prechtl HF, et al. An early marker for neurological deficits after perinatal brain lesions. *Lancet.* 1997 May 10;349(9062):1361-3. doi: 10.1016/S0140-6736(96)10182-3.
44. Seesahai J, et al. The assessment of general movements in term and late-preterm infants diagnosed with neonatal encephalopathy, as a predictive tool of cerebral palsy by 2 years of age-a scoping review. *Syst Rev.* 2021 Aug 12;10(1):226. doi: 10.1186/s13643-021-01765-8.
45. Novak I, et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatr.* 2017 Sep 1;171(9):897-907. doi: 10.1001/jamapediatrics.2017.1689. Erratum in: *JAMA Pediatr.* 2017 Sep 1;171(9):919. doi: 10.1001/jamapediatrics.2017.3169.
46. Ashwal S, et al.; Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology; Practice Committee of the Child Neurology Society. Practice

- parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy [RETIRED]: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2004 Mar 23;62(6):851-63. doi: 10.1212/01.wnl.0000117981.35364.1b.
47. Towsley K, Shevell MI, Dagenais L; REPACQ Consortium. Population-based study of neuroimaging findings in children with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*. 2011 Jan;15(1):29-35. doi: 10.1016/j.ejpn.2010.07.005.
 48. Rosenbaum P, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007 Feb;109:8-14. Erratum in: *Dev Med Child Neurol*. 2007 Jun;49(6):480.
 49. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2002 May;44(5):309-16. doi: 10.1017/s0012162201002134.
 50. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol*. 2000 Dec;42(12):816-24. doi: 10.1017/s0012162200001511.
 51. Graham HK, et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primers*. 2016 Jan 7;2:15082. doi: 10.1038/nrdp.2015.82.
 52. Albanese A, et al. Phenomenology and classification of dystonia: a consensus update. *Mov Disord*. 2013 Jun 15;28(7):863-73. doi: 10.1002/mds.25475.
 53. Fish DR, et al. The effect of sleep on the dyskinetic movements of Parkinson's disease, Gilles de la Tourette syndrome, Huntington's disease, and torsion dystonia. *Arch Neurol*. 1991 Feb;48(2):210-4. doi: 10.1001/archneur.1991.00530140106023.
 54. Quartarone A, Rizzo V, Morgante F. Clinical features of dystonia: a pathophysiological revisitation. *Curr Opin Neurol*. 2008 Aug;21(4):484-90. doi: 10.1097/WCO.0b013e328307bf07.
 55. Mink JW. Special concerns in defining, studying, and treating dystonia in children. *Mov Disord*. 2013 Jun 15;28(7):921-5. doi: 10.1002/mds.25548.
 56. Bennett MR, Pettigrew AG. The formation of synapses in reinnervated and cross-reinnervated striated muscle during development. *J Physiol*. 1974 Sep;241(2):547-73. doi: 10.1113/jphysiol.1974.sp010671.
 57. Myklebust BM, Gottlieb GL, Agarwal GC. Stretch reflexes of the normal infant. *Dev Med Child Neurol*. 1986 Aug;28(4):440-9. doi: 10.1111/j.1469-8749.1986.tb14281.x.

58. Benoit P, Changeux JP. Consequences of tenotomy on the evolution of multiinnervation in developing rat soleus muscle. *Brain Res.* 1975 Dec 5;99(2):354-8. doi: 10.1016/0006-8993(75)90036-0.
59. Kim HS, et al. Effect of muscle activity and botulinum toxin dilution volume on muscle paralysis. *Dev Med Child Neurol.* 2003 Mar;45(3):200-6. doi: 10.1017/s0012162203000380. PMID: 12613778.
60. Delwaide PJ, Young RR, editors. *Clinical neurophysiology in spasticity*. Amsterdam: Elsevier Science Publishers; 1985. p. 131-9. (Restorative Neurology Vol. 1).
61. Lin JP, Brown JK. Peripheral and central mechanisms of hindfoot equinus in childhood hemiplegia. *Dev Med Child Neurol.* 1992 Nov;34(11):949-65. doi: 10.1111/j.1469-8749.1992.tb11400.x.
62. Sutherland D, et al., editors. *The development of mature walking. clinics in developmental medicine.* London: Mac Keith Press; 1988.
63. Leonard CT, Hirschfeld H, Forssberg H. The development of independent walking in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1991 Jul;33(7):567-77. doi: 10.1111/j.1469-8749.1991.tb14926.x.
64. Robin J, et al. Proximal femoral geometry in cerebral palsy: a population-based cross-sectional study. *J Bone Joint Surg Br.* 2008 Oct;90(10):1372-9. doi: 10.1302/0301-620X.90B10.20733.
65. Bobroff ED, et al. Femoral anteversion and neck-shaft angle in children with cerebral palsy. *Clin Orthop Relat Res.* 1999 Jul;(364):194-204. doi: 10.1097/00003086-199907000-00025.
66. Shefelbine SJ, Carter DR. Mechanobiological predictions of femoral anteversion in cerebral palsy. *Ann Biomed Eng.* 2004 Feb;32(2):297-305. doi: 10.1023/b:abme.0000012750.73170.ba.
67. Selber P, et al. Supramalleolar derotation osteotomy of the tibia, with T plate fixation. Technique and results in patients with neuromuscular disease. *J Bone Joint Surg Br.* 2004 Nov;86(8):1170-5. doi: 10.1302/0301-620x.86b8.14479.
68. Stefko RM, et al. Kinematic and kinetic analysis of distal derotational osteotomy of the leg in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop.* 1998 Jan-Feb;18(1):81-7.
69. Soo B, et al. Hip displacement in cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am.* 2006 Jan;88(1):121-9. doi: 10.2106/JBJS.E.00071.

70. Gorter JW, et al. Limb distribution, motor impairment, and functional classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2004 Jul;46(7):461-7. doi: 10.1017/s0012162204000763.
71. Winters TF Jr, Gage JR, Hicks R. Gait patterns in spastic hemiplegia in children and young adults. *J Bone Joint Surg Am*. 1987 Mar;69(3):437-41.
72. Sellier E, et al.; SCPE COLLABORATION. Interrater reliability study of cerebral palsy diagnosis, neurological subtype, and gross motor function. *Dev Med Child Neurol*. 2012 Sep;54(9):815-21. doi: 10.1111/j.1469-8749.2012.04359.x.
73. Palisano R, et al. GMFCS – E & R Gross Motor Function Classification System expanded and revised [Internet]. Hamilton: CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University; 2007 [acesso em 14 out. 2025]. 4 p. Disponível em <https://cpup.se/wp-content/uploads/2013/07/GMFCS-ER.pdf>.
74. Tieman B, et al. Variability in mobility of children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2007 Fall;19(3):180-7. doi: 10.1097/PEP.0b013e31811ec795.
75. Inman VT. Human locomotion. *Can Med Assoc J*. 1966 May 14;94(20):1047-54.
76. Bard G, Ralston HJ. Measurement of energy expenditure during ambulation, with special reference to evaluation of assistive devices. *Arch Phys Med Rehabil*. 1959 Oct;40:415-20.
77. Wren TA, et al. Efficacy of clinical gait analysis: a systematic review. *Gait Posture*. 2011 Jun;34(2):149-53. doi: 10.1016/j.gaitpost.2011.03.027.
78. Hoffer MM, Perry J. Pathodynamics of gait alterations in cerebral palsy and the significance of kinetic electromyography in evaluating foot and ankle problems. *Foot Ankle*. 1983 Nov-Dec;4(3):128-34. doi: 10.1177/107110078300400304.
79. Fosang AL, et al. Measures of muscle and joint performance in the lower limb of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2003 Oct;45(10):664-70. doi: 10.1017/s0012162203001245.
80. Armand S, Decoulon G, Bonnefoy-Mazure A. Gait analysis in children with cerebral palsy. *EFORT Open Rev*. 2016 Dec 22;1(12):448-60. doi: 10.1302/2058-5241.1.000052.
81. Winter DA. Biomechanics and motor control of human movement. Hoboken: Wiley, 2009.
82. Davis RB. Reflections on clinical gait analysis. *J Electromyogr Kinesiol*. 1997 Dec;7(4):251-257. doi: 10.1016/s1050-6411(97)00008-4.

83. Rodda J, Graham HK. Classification of gait patterns in spastic hemiplegia and spastic diplegia: a basis for a management algorithm. *Eur J Neurol*. 2001 Nov;8 Suppl 5:98-108. doi: 10.1046/j.1468-1331.2001.00042.x.
84. Rodda JM, et al. Sagittal gait patterns in spastic diplegia. *J Bone Joint Surg Br*. 2004 Mar;86(2):251-8. doi: 10.1302/0301-620x.86b2.13878.
85. Peterson MD, Gordon PM, Hurvitz EA. Chronic disease risk among adults with cerebral palsy: the role of premature sarcopenia, obesity and sedentary behaviour. *Obes Rev*. 2013 Feb;14(2):171-82. doi: 10.1111/j.1467-789X.2012.01052.x.
86. Wiley ME, Damiano DL. Lower-extremity strength profiles in spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1998 Feb;40(2):100-7. doi: 10.1111/j.1469-8749.1998.tb15369.x.
87. Balemans AC, et al. Maximal aerobic and anaerobic exercise responses in children with cerebral palsy. *Med Sci Sports Exerc*. 2013 Mar;45(3):561-8. doi: 10.1249/MSS.0b013e3182732b2f.
88. Damiano DL. Progressive resistance exercise increases strength but does not improve objective measures of mobility in young people with cerebral palsy. *J Physiother*. 2014 Mar;60(1):58. doi: 10.1016/j.jphys.2013.12.010.
89. Ray S, Chatterjee S, Ruiz-Lozano P. Pediatric cerebral palsy life expectancy: has survival improved over time? *Pediatr Therapeut*. 2013;3(1):1-6.
90. Cosgrove AP, Corry IS, Graham HK. Botulinum toxin in the management of the lower limb in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1994 May;36(5):386-96. doi: 10.1111/j.1469-8749.1994.tb11864.x.
91. Fortuna R, Vaz MA, Youssef AR, Longino D, Herzog W. Changes in contractile properties of muscles receiving repeat injections of botulinum toxin (Botox). *J Biomech*. 2011 Jan 4;44(1):39-44. doi: 10.1016/j.jbiomech.2010.08.020.
92. Minamoto VB, et al. Dramatic changes in muscle contractile and structural properties after 2 botulinum toxin injections. *Muscle Nerve*. 2015 Oct;52(4):649-57. doi: 10.1002/mus.24576.
93. Park C, Park K, Kim J. Growth effects of botulinum toxin type A injected unilaterally into the masseter muscle of developing rats. *J Zhejiang Univ Sci B*. 2015 Jan;16(1):46-51. doi: 10.1631/jzus.B1400192.

94. Simpson DM, et al.; Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. Assessment: Botulinum neurotoxin for the treatment of spasticity (an evidence-based review): report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2008 May 6;70(19):1691-8. doi: 10.1212/01.wnl.0000311391.00944.c4.
95. Otero-Luis I, et al. Efficacy of selective dorsal rhizotomy in the treatment of spasticity in children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *J Neurosurg Pediatr*. 2025 Mar 21;35(6):571-580. doi: 10.3171/2024.11.PEDS24398.
96. Masrour M, et al. Intrathecal baclofen efficacy for managing motor function and spasticity severity in patients with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *BMC Neurol*. 2024 Apr 27;24(1):143. doi: 10.1186/s12883-024-03647-7.
97. Becher JG. Pediatric rehabilitation in children with cerebral palsy: general management, classification of motor disorders. *J. Prosthet. Orthot*. 2002;14(4):43-52.
98. Morais Filho MCD. Estudo comparativo das técnicas de tratamento da deformidade em flexão do joelho nos pacientes com paralisia cerebral espástica: alongamento dos tendões dos músculos isquiotibiais mediais com ou sem transferência do semitendíneo para o tubérculo dos adutores [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2016.
99. Amirmudin NA, et al. Multilevel surgery for children with cerebral palsy: a meta-analysis. *Pediatrics*. 2019 Apr;143(4):e20183390. doi: 10.1542/peds.2018-3390.
100. Morais Filho MC, et al. Comparison between semitendinosus transfer to distal femur and medial hamstrings surgical lengthening for treatment of flexed knee gait in cerebral palsy. *J Orthop Surg (Hong Kong)*. 2020 Jan-Apr;28(1):2309499020910978. doi: 10.1177/2309499020910978.
101. Al Badi, et al. Distal femur anterior hemiepiphysiodesis for fixed knee flexion deformity in neuromuscular patients: a systematic review. *JBJS Rev*. 2023 Jun;11(6):e23.00001. doi: 10.2106/JBJS.RVW.23.00001.
102. Connelly A, et al. Hip surveillance in Tasmanian children with cerebral palsy. *J Paediatr Child Health*. 2009 Jul-Aug;45(7-8):437-43. doi: 10.1111/j.1440-1754.2009.01534.x.
103. Häggglund G, et al. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The first ten years of a population-based prevention programme. *J Bone Joint Surg Br*. 2005 Jan;87(1):95-101.

104. Kentish M, et al. Five-year outcome of state-wide hip surveillance of children and adolescents with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med*. 2011;4(3):205-17. doi: 10.3233/PRM-2011-0176.
105. Gordon GS, Simkiss DE. A systematic review of the evidence for hip surveillance in children with cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Br*. 2006 Nov;88(11):1492-6. doi: 10.1302/0301-620X.88B11.18114.
106. Reimers J. The stability of the hip in children. A radiological study of the results of muscle surgery in cerebral palsy. *Acta Orthop Scand Suppl*. 1980;184:1-100. doi: 10.3109/ort.1980.51.suppl-184.01.
107. Lebe M, van Stralen RA, Buddhdev P. Guided growth of the proximal femur for the management of the 'hip at risk' in children with cerebral palsy-a systematic review. *Children (Basel)*. 2022 Apr 25;9(5):609. doi: 10.3390/children9050609.
108. Hiratuka E, Matsukura TS, Pfeifer LI. Adaptação transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). *Braz J Phys Ther*. 2010;14(6):537-44. doi: 10.1590/S141335552010000600013.
109. Graham HK, et al. The Functional Mobility Scale (FMS). *J Pediatr Orthop*. 2004 Sep-Oct;24(5):514-20. doi: 10.1097/00004694-200409000-00011.
110. Davoli GBQ, et al. The cross-cultural adaptation, construct validity, and intra-rater reliability of the functional mobility scale in Brazilian Portuguese for children and adolescents with spina bifida. *Disabil Rehabil*. 2022 Aug;44(17):4862-4870. doi: 10.1080/09638288.2021.1913650.
111. Novacheck TF, Stout JL, Tervo R. Reliability and validity of the Gillette Functional Assessment Questionnaire as an outcome measure in children with walking disabilities. *J Pediatr Orthop*. 2000 Jan-Feb;20(1):75-81.
112. Silva APAF, et al. Cross-cultural adaptation, reliability and validation of the Gillette Functional Assessment Questionnaire (FAQ) into Brazilian Portuguese in patients with cerebral palsy. *BMC Pediatr*. 2023 Apr 11;23(1):165. doi: 10.1186/s12887-023-03989-0.
113. Livingston MH, et al. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med Child Neurol*. 2007 Mar;49(3):225-31. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00225.x.
114. Landgraf JM, Abejá L, Ware JA. The CHQ user's manual. 1st edn. Boston: The Health Institute, New England Medical Centre; 1996.

115. Daltroy LH, et al. The POSNA pediatric musculoskeletal functional health questionnaire: report on reliability, validity, and sensitivity to change. Pediatric Outcomes Instrument Development Group. Pediatric Orthopaedic Society of North America. *J Pediatr Orthop*. 1998 Sep-Oct;18(5):561-71. doi: 10.1097/00004694-199809000-00001.
116. Feeny DH, Torrance GW, Furlong WJ. Health utilities index. In: Spilker B, editor. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. 2nd edn. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996. p. 239-52.
117. Varni JW, et al. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr*. 2003 Nov-Dec;3(6):329-41. doi: 10.1367/1539-4409(2003)003<0329:tpaapp>2.0.co;2.
118. Chubon RA. *Manual for the Life Situation Survey*. Columbia: University of South California; 1990.
119. McHorney CA, et al. The validity and relative precision of MOS short- and long-form health status scales and Dartmouth COOP charts. Results from the Medical Outcomes Study. *Med Care*. 1992 May;30(5 Suppl):MS253-65. doi: 10.1097/00005650-199205001-00025.
120. EuroQol Group. EuroQol: a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*. 1990 Dec;16(3):199-208. doi: 10.1016/0168-8510(90)90421-9.
121. Nemer McCoy R, Blasco PA, Russman BS, O'Malley JP. Validation of a care and comfort hypertonicity questionnaire. *Dev Med Child Neurol*. 2006 Mar;48(3):181-7. doi: 10.1017/S0012162206000405.
122. Schneider JW, et al. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2001 Sep;43(9):601-8. doi: 10.1017/s0012162201001098.
123. Petersen C, et al.; DISABKIDS Group. Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a European perspective. *Qual Life Res*. 2005 May;14(4):1065-77. doi: 10.1007/s11136-004-2575-z.
124. Baars RM, et al.; DISABKIDS group. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health Qual Life Outcomes*. 2005 Nov 13;3:70. doi: 10.1186/1477-7525-3-70.
125. Narayanan UG, Davidson B, Weir S. Gait Outcomes Assessment List (The GOAL): developing a meaningful outcome measure for ambulatory children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011;53:79.

126. Likert R. A technique for the measurement of attitudes. *Arch Psychol.* 1932;140:1-55.
127. Rosenbaum PL, et al. Quality of life and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007 Jul;49(7):516-21. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00516.x.
128. Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol.* 2015 Apr;68(4):435-41. doi: 10.1016/j.jclinepi.2014.11.021.
129. Hambleton RK. *Guidelines for Adapting Educational and Psychological Tests.* Washington, DC: National Center for Education Statistics; 1996.
130. Perneger TV, Leplège A, Etter JF. Cross-cultural adaptation of a psychometric instrument: two methods compared. *J Clin Epidemiol.* 1999 Nov;52(11):1037-46. doi: 10.1016/s0895-4356(99)00088-8.
131. Sperber AD, Devellis RF, Boehlecke B. Cross-cultural translation: methodology and validation. *J Cross-Cult Psychol.* 1994 Dec;25(4):501-24.
132. Jen CH, Lien YW. What is the source of cultural differences? Examining the influence of thinking style on the attribution process. *Acta Psychol (Amst).* 2010;133(2):154-62. doi: 10.1016/j.actpsy.2009.10.011.
133. Sinaiko HW, Brislin RW. Evaluating language translations: Experiments on three assessment methods. *J Appl Psychol.* 1973 Jun;57(3):328.
134. Brislin RW. Comparative research methodology: cross-cultural studies. *Int J Psychol.* 1976 Jan 1;11(3):215-29.
135. Koller M, et al.; ISOQOL TCA-SIG. The process of reconciliation: evaluation of guidelines for translating quality-of-life questionnaires. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2012 Apr;12(2):189-97. doi: 10.1586/erp.11.102.
136. Werner O, Campbell DT. Translating, working through interpreters, and the problem of decentering. In: Naroll R, Cohen R. *A handbook of method in cultural anthropology.* New York: The Natural History Press; 1970. p. 398-420.
137. Bracken BA, Barona A. State of the art procedures for translating, validating and using psychoeducational tests in cross-cultural assessment. *School Psychol Int.* 1991 Apr;12(1-2):119-32.
138. Geisinger KF. Cross-cultural normative assessment: translation and adaptation issues influencing the normative interpretation of assessment instruments. *Psychol Assessment.* 1994 Dec;6(4):304.

139. Hambleton RK, Patsula L. Increasing the validity of adapted tests: myths to be avoided and guidelines for improving test adaptation practices. *J Appl Test Technol.* 1999;1(1):1-3.
140. Hui CH, Triandis HC. Measurement in cross-cultural psychology: a review and comparison of strategies. *J of Cross-Cult Psychol* 1985 Jun;16(2):131-52.
141. Jones PS, et al. An adaptation of Brislin's translation model for cross-cultural research. *Nurs Res.* 2001 Sep 1;50(5):300-4.
142. Epstein J, et al. Cross-cultural adaptation of the Health Education Impact Questionnaire: experimental study showed expert committee, not back-translation, added value. *J Clin Epidemiol.* 2015 Apr;68(4):360-9. doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.07.013.
143. Falcão DM, Ciconelli RM, Ferraz MB. Translation and cultural adaptation of quality of life questionnaires: an evaluation of methodology. *J Rheumatol.* 2003 Feb;30(2):379-85.
144. Santo RM, et al. Enhancing the cross-cultural adaptation and validation process: linguistic and psychometric testing of the Brazilian-Portuguese version of a self-report measure for dry eye. *J Clin Epidemiol.* 2015 Apr;68(4):370-8. doi: 10.1016/j.jclinepi.2014.07.009.
145. Hagell P, et al. Effects of method of translation of patient-reported health outcome questionnaires: a randomized study of the translation of the Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL) Instrument for Sweden. *Value Health.* 2010 Jun-Jul;13(4):424-30. doi: 10.1111/j.1524-4733.2009.00677.x.
146. Conway K, Acquadro C, Patrick DL. Usefulness of translatability assessment: results from a retrospective study. *Qual Life Res.* 2014 May;23(4):1199-210. doi: 10.1007/s11136-013-0572-9.
147. Morales LS, et al. Measurement properties of a multicultural weight-specific quality-of-life instrument for children and adolescents. *Qual Life Res.* 2011 Mar;20(2):215-24. doi: 10.1007/s11136-010-9735-0.
148. Sousa VD, Rojjanasrirat W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *J Eval Clin Pract.* 2011 Apr;17(2):268-74. doi: 10.1111/j.1365-2753.2010.01434.x.
149. Sousa VD, Hartman SW, Miller EH, Carroll MA. New measures of diabetes self-care agency, diabetes self-efficacy, and diabetes self-management for insulin-treated individuals with type 2 diabetes. *J Clin Nurs.* 2009 May;18(9):1305-12. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02729.x. PMID: 19413558.

150. Topf M. Three estimates of interrater reliability for nominal data. *Nurs Res.* 1986 Jul-Aug;35(4):253-5. doi: 10.1097/00006199-198607000-00020. PMID: 3636827.
151. Weeks A, Swerissen H, Belfrage J. Issues, challenges, and solutions in translating study instruments. *Eval Rev.* 2007 Apr;31(2):153-65. doi: 10.1177/0193841X06294184.
152. Schuman H. The random probe: a technique for evaluating the validity of closed questions. *Am Sociol Rev.* 1966 Apr;31(2):218-22.
153. Mitchell R. The problems and possibilities of measuring social attitudes in African social surveys. In: *Ninth Annual Meeting of the African Studies Association.* Bloomington: African Studies Association; 1966.
154. Maneesriwongul W, Dixon JK. Instrument translation process: a methods review. *J Adv Nurs.* 2004 Oct;48(2):175-86. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03185.x.
155. Van de Vijver FJ, Hambleton RK. Translating tests: some practical guidelines. *Eur Psychol.* 1996;1(2):89–99.
156. Borsa JC, Damásio BF, Bandeira DR. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. *Paidéia (Ribeirão Preto).* 2012;22:423-32.
157. Stevelink SA, van Brakel WH. The cross-cultural equivalence of participation instruments: a systematic review. *Disabil Rehabil.* 2013 Jul;35(15):1256-68. doi: 10.3109/09638288.2012.731132.
158. Prince M. Measurement validity in cross-cultural comparative research. *Epidemiol Psichiatr Soc.* 2008 Jul-Sep;17(3):211-20. doi: 10.1017/s1121189x00001305.
159. Bonfert MV, et al. Test-Retest Reliability and Construct Validity of the German Translation of the Gait Outcome Assessment List (GOAL) Questionnaire for Children with Ambulatory Cerebral Palsy. *Neuropediatrics.* 2022 Apr;53(2):96-101. doi: 10.1055/s-0040-1722688.
160. Nordbye-Nielsen K, et al. The Danish child and parent Gait Outcomes Assessment List questionnaires were reliable and valid for cerebral palsy. *Acta Paediatr.* 2024 Feb;113(2):353-361. doi: 10.1111/apa.17046.
161. Apaydın U, et al. The Gait Outcomes Assessment List (GOAL) questionnaire: Test-retest reliability and validity in children with cerebral palsy in Türkiye. *Gait Posture.* 2024 Oct;114:290-296. doi: 10.1016/j.gaitpost.2024.10.009.

162. Stout JL, et al. Reliability of the Gait Outcomes Assessment List questionnaire. *Dev Med Child Neurol*. 2024 Jan;66(1):61-9. doi: 10.1111/dmcn.15677.
163. Boyer ER, et al. Validation of the Gait Outcomes Assessment List questionnaire and caregiver priorities for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2022 Mar;64(3):379-386. doi: 10.1111/dmcn.15054.
164. Sartre, JP. *Huis Clos (Entre quatre paredes)*. 1945.

ANEXO A - GOAL original para crianças

Date of Completion (dd/mm/yyyy): ____ / ____ / ____

Completed by Research Team
 REB #: _____ Study ID: _____
 Event: ☐ Baseline ☐ Post-Op Month #: _____

Gait Outcomes Assessment List (GOAL™) Questionnaire Child Version

1. We want to know about your walking and mobility.
2. Please answer all questions by circling the number that fits best.
3. You may choose to add more items that are important to you at the end of the questionnaire.

For example:

A) Activities of Daily Living & Independence								LEVEL OF ASSISTANCE				IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
Consider how you <u>usually</u> perform each of the following activities. 1) Rate how easy or difficult it was for you to perform each of these activities in the <u>past 4 weeks</u> ; AND 2) Choose how much assistance you required to perform these activities; AND 3) Select how important a goal it is for you to improve in each of the following activities.								TOTAL	MODERATE	MINIMAL / SUPERVISED	INDEPENDENT	NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
During the past 4 weeks:	Extremely Difficult / Impossible	Very Difficult	Difficult	Slightly Difficult	Easy	Very Easy	No problem at all							
1. Getting in and out of bed	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

In the above example, getting in and out of bed was rated as *very easy*; required a *moderate level of assistance*; and improving this was a *very important* goal.

Version 5.0c

Page 1 of 8

A) Activities of Daily Living & Independence								LEVEL OF ASSISTANCE				IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
Consider how you <u>usually</u> perform each of the following activities. 1) Rate how easy or difficult it was for you to perform each of these activities in the <u>past 4 weeks</u> ; AND 2) Choose how much assistance you required to perform these activities; AND 3) Select how important a goal it is for you to improve in each of the following activities.								TOTAL	MODERATE	MINIMAL / SUPERVISED	INDEPENDENT	NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
During the past 4 weeks:	Extremely Difficult / Impossible	Very Difficult	Difficult	Slightly Difficult	Easy	Very Easy	No problem at all							
1. Getting in and out of bed	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
2. Getting in and out of a chair (or wheelchair)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
3. Standing at a sink or counter	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
4. Washing/bathing myself (eg. shower or tub)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
5. Getting dressed	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
6. Carrying an object while walking (eg. toy, book, cell or mobile phone)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
7. Opening a door	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
8. Picking up an object off the floor	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
9. Getting in and out of a vehicle (eg. car, van or bus)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
A1. Other activity:	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 2 of 8

B) Gait Function & Mobility								WALKING AID REQUIRED					IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
Consider how you <u>usually</u> perform each of the following activities. 1) Rate how easy or difficult it was for you to perform each of these activities in the <u>past 4 weeks</u> ; AND 2) Choose what walking aid you required to perform these activities; AND 3) Select how important a goal it is for you to improve in each of the following activities.								WHEELCHAIR	WALKER	TWO CANES / CRUTCHES	ONE CANE / CRUTCH / HAND SUPPORT, RAILING OR WALL	INDEPENDENT	NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
During the past 4 weeks:	Extremely Difficult / Impossible	Very Difficult	Difficult	Slightly Difficult	Easy	Very Easy	No problem at all								
10. Walking for more than 250 meters (about 2 blocks or 2 football fields)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
11. Getting around at school (indoors)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
12. Getting around at home	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
13. Walking for more than 15 minutes	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
14. Walking faster than usual (eg. to keep up with others)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
15. Stepping around or avoiding obstacles	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
16. Going up and down stairs	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
17. Going up and down slopes	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
18. Walking on uneven ground (rough, rocky, sandy)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
19. Walking on slippery surfaces (wet or icy)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2

Version 5.0c

Page 3 of 8

C) Pain, Discomfort & Fatigue							INTENSITY				IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
Consider each of the following items. 1) Rate how often you experienced pain or discomfort or tiredness in the <u>past 4 weeks</u> ; AND 2) Choose how severe the pain or discomfort was; AND 3) Select how important a goal it is for you to reduce your pain or discomfort or tiredness in each of the following.							SEVERE	MODERATE	MILD	NONE	NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
During the past 4 weeks:	Every Day	Very Often (nearly every day)	Fairly Often (2 to 3 times a week)	A Few Times (once a week)	Once or Twice	None of the Time							
20. Pain or discomfort in the feet or ankles	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
21. Pain or discomfort in the lower legs (eg. calf or shin)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
22. Pain or discomfort in the knees	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
23. Pain or discomfort in the thighs or hips	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
24. Pain or discomfort in the back	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
25. Feeling tired while walking	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
26. Feeling tired during any other physical activities that I usually enjoy (eg. swimming, running, horseback riding or other sport)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
C1. Other pain: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 4 of 8

D) Physical Activities, Sports & Recreation									IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
Consider how you <u>usually</u> perform each of the following activities. 1) Rate how easy or difficult it was for you to perform each of these activities in the <u>past year</u> ; AND 2) Select how important a goal it is for you to improve in each of the following activities.									NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
During the past year:	Extremely Difficult / Impossible	Very Difficult	Difficult	Slightly Difficult	Easy	Very Easy	No problem at all	I did not have the chance to do this activity in the past year			
27. Running	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
28. Participating in gliding sports (eg. skating, rollerblading, skiing, skate/snowboarding)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
29. Riding a bike or tricycle (with or without training wheels)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
30. Swimming	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
31. Participating in sports that require running (eg. soccer, baseball, football, track)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
32. Participating in sports that require jumping (eg. basketball, volleyball)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
33. Participating in activities that require balance (eg. dance, gymnastics, martial arts)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
34. Climbing (eg. ladder or playground equipment)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
D1. Other recreational or sporting activity:	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2

Version 5.0c

Page 5 of 8

E) Gait Pattern & Appearance								IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
Consider how you <u>usually</u> walk. 1) Rate how much of a problem you experienced with each of the following in the <u>past 4 weeks</u> ; AND 2) Select how important a goal it is for you to improve in each of the following.								NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
During the past 4 weeks:	Extremely Difficult / Impossible	Very Difficult	Difficult	Slightly Difficult	Easy	Very Easy	No problem at all			
35. Walking with my feet flat on the ground	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
36. Walking taller or more upright (less crouched or bent at the knees)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
37. Walking with my feet pointing straight ahead	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
38. Walking without dragging my feet	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
39. Walking without tripping and falling	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
40. Wearing footwear of my choice (eg. shoes, boots, sandals)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
E1. Other aspect of walking:	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2

Version 5.0c

Page 6 of 8

F) Use of Braces & Mobility Aids						IS THIS YOUR GOAL TO REDUCE USE / ELIMINATE?			
Consider each of the following items. 1) Rate how you feel about using each of the following in the <u>past 4 weeks</u> ; AND 2) Select how important a goal it is for you to reduce or eliminate the use of these devices.						NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT	
During the <u>past 4 weeks</u> :	Very Unhappy	Unhappy	Neither Happy nor Unhappy	Happy	Very Happy				
41. Wearing braces or orthotics (eg. AFO)	0	1	2	3	4	0	1	2	☐ I have not been prescribed to use braces, lifts or orthotics.
									☐ I choose not to use my prescribed braces, lifts or orthotics.
42. Using a walking aid (eg. walker, stick, cane, crutches)	0	1	2	3	4	0	1	2	☐ I do not use any walking aids.
43. Using a wheelchair	0	1	2	3	4	0	1	2	☐ I do not use a wheelchair.

G) Body Image & Self-Esteem						IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
Consider each of the following items. 1) Rate how you feel about each of the following in the <u>past 4 weeks</u> ; AND 2) Select how important a goal it is for you to improve in each of the following.						NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
During the <u>past 4 weeks</u> :	Very Unhappy	Unhappy	Neither Happy nor Unhappy	Happy	Very Happy			
44. The shape and position of my legs	0	1	2	3	4	0	1	2
45. The shape and position of my feet	0	1	2	3	4	0	1	2
46. The symmetry of my legs (in length and size)	0	1	2	3	4	0	1	2
47. The way I get around compared with others	0	1	2	3	4	0	1	2
48. The way <u>others</u> feel about how I get around	0	1	2	3	4	0	1	2
49. How I am treated by others	0	1	2	3	4	0	1	2

Version 5.0c

Page 7 of 8

Other Goals		IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
If there are any other goals (long or short term) that we have missed, please list them below AND Select how important a goal it is for you to improve in each.		NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
Other Goals:				
1.		0	1	2
2.		0	1	2
3.		0	1	2
4.		0	1	2
5.		0	1	2
Comments & Suggestions				

THANK YOU FOR YOUR PARTICIPATION!

Version 5.0c

Page 8 of 8

ANEXO B - GOAL original para pais.

Relationship to Child: _____

Date of Completion (dd/mm/yyyy): ____ / ____ / ____

Completed by Research Team

REB #: _____ Study ID: _____

Event: ☐ Baseline ☐ Post-Op Month #: _____

Gait Outcomes Assessment List (GOAL™) Questionnaire

Parent Version

1. We want to know about your child's walking and mobility.
2. Please answer all questions by circling the number that fits best.
3. You may choose to add more items that are important to you at the end of the questionnaire.

For example:

A) Activities of Daily Living & Independence								LEVEL OF ASSISTANCE				IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
Consider how your child <u>usually</u> performs each of the following activities. 1) Rate how easy or difficult it was for your child to perform each of these activities in the <u>past 4 weeks</u> ; AND 2) Choose how much assistance your child required to help them perform these activities; AND 3) Select how important a goal it is for you to have your child improve in each of the following activities.								TOTAL	MODERATE	MINIMAL / SUPERVISED	INDEPENDENT	NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
During the past 4 weeks:	Extremely Difficult / Impossible	Very Difficult	Difficult	Slightly Difficult	Easy	Very Easy	No problem at all							
1. Getting in and out of bed	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

In the above example, getting in and out of bed was rated as *very easy*; required a *moderate level of assistance*; and improving this was a *very important* goal.

Version 5.0p

Page 1 of 8

A) Activities of Daily Living & Independence								LEVEL OF ASSISTANCE				IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
Consider how your child <u>usually</u> performs each of the following activities. 1) Rate how easy or difficult it was for your child to perform each of these activities in the <u>past 4 weeks</u> ; AND 2) Choose how much assistance your child required to help them perform these activities; AND 3) Select how important a goal it is for you to have your child improve in each of the following activities.								TOTAL	MODERATE	MINIMAL / SUPERVISED	INDEPENDENT	NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
During the past 4 weeks:	Extremely Difficult / Impossible	Very Difficult	Difficult	Slightly Difficult	Easy	Very Easy	No problem at all							
1. Getting in and out of bed	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
2. Getting in and out of a chair (or wheelchair)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
3. Standing at a sink or counter	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
4. Washing/bathing his/her self (eg, shower or tub)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
5. Getting dressed	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
6. Carrying an object while walking (eg, toy, book, cell or mobile phone)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
7. Opening a door	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
8. Picking up an object off the floor	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
9. Getting in and out of a vehicle (eg, car, van or bus)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
A1. Other activity: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0p

Page 2 of 8

B) Gait Function & Mobility								WALKING AID REQUIRED					IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
Consider how your child <u>usually</u> performs each of the following activities. 1) Rate how easy or difficult it was for your child to perform each of these activities in the <u>past 4 weeks</u> ; AND 2) Choose what walking aid your child required to help them perform these activities; AND 3) Select how important a goal it is for you to have your child improve in each of the following activities.								WHEELCHAIR	WALKER	TWO CANES / CRUTCHES	ONE CANE / CRUTCH / HAND SUPPORT, RAILING OR WALL	INDEPENDENT	NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
During the past 4 weeks:	Extremely Difficult / Impossible	Very Difficult	Difficult	Slightly Difficult	Easy	Very Easy	No problem at all								
10. Walking for more than 250 meters (about 2 blocks or 2 football fields)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
11. Getting around at school (indoors)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
12. Getting around at home	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
13. Walking for more than 15 minutes	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
14. Walking faster than usual (eg. to keep up with others)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
15. Stepping around or avoiding obstacles	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
16. Going up and down stairs	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
17. Going up and down slopes	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
18. Walking on uneven ground (rough, rocky, sandy)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
19. Walking on slippery surfaces (wet or icy)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2

Version 5.0p

Page 3 of 8

C) Pain, Discomfort & Fatigue							INTENSITY				IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
Consider each of the following items. 1) Rate how often your child experienced pain or discomfort or tiredness in the <u>past 4 weeks</u> ; AND 2) Choose how severe the pain or discomfort was; AND 3) Select how important a goal it is for you to reduce your child's pain or discomfort or tiredness in each of the following.							SEVERE	MODERATE	MILD	NONE	NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
During the past 4 weeks:	Every Day	Very Often (nearly every day)	Fairly Often (2 to 3 times a week)	A Few Times (once a week)	Once or Twice	None of the Time							
20. Pain or discomfort in the feet or ankles	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
21. Pain or discomfort in the lower legs (eg. calf or shin)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
22. Pain or discomfort in the knees	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
23. Pain or discomfort in the thighs or hips	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
24. Pain or discomfort in the back	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
25. Feeling tired while walking	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
26. Feeling tired during any other physical activities that he/she usually enjoys (eg. swimming, running, horseback riding or other sport)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
C1. Other pain: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0p

Page 4 of 8

D) Physical Activities, Sports & Recreation									IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
Consider how your child <u>usually</u> performs each of the following activities. 1) Rate how easy or difficult it was for your child to typically perform each of these activities in the <u>past year</u> ; AND 2) Select how important a goal it is for you to have your child improve in each of the following activities.											
During the past year:	Extremely Difficult / Impossible	Very Difficult	Difficult	Slightly Difficult	Easy	Very Easy	No problem at all	My child did not have the chance to do this activity in the past year	NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
27. Running	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
28. Participating in gliding sports (eg. skating, rollerblading, skiing, skate/snowboarding)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
29. Riding a bike or tricycle (with or without training wheels)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
30. Swimming	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
31. Participating in sports that require running (eg. soccer, baseball, football, track)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
32. Participating in sports that require jumping (eg. basketball, volleyball)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
33. Participating in activities that require balance (eg. dance, gymnastics, martial arts)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
34. Climbing (eg. ladder or playground equipment)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
D1. Other recreational or sporting activity:	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2

E) Gait Pattern & Appearance								IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
Consider how your child <u>usually</u> walks. 1) Rate how much of a problem your child experienced with each of the following in the <u>past 4 weeks</u> ; AND 2) Select how important a goal it is for you to have your child improve in each of the following.										
During the past 4 weeks:	Extremely Difficult / Impossible	Very Difficult	Difficult	Slightly Difficult	Easy	Very Easy	No problem at all	NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
35. Walking with his/her feet flat on the ground	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
36. Walking taller or more upright (less crouched or bent at the knees)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
37. Walking with his/her feet pointing straight ahead	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
38. Walking without dragging his/her feet	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
39. Walking without tripping and falling	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
40. Wearing footwear of his/her choice (eg. shoes, boots, sandals)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
E1. Other aspect of your child's walking:	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2

F) Use of Braces & Mobility Aids						IS THIS YOUR GOAL TO REDUCE USE / ELIMINATE?		
Consider each of the following items. 1) Rate how your child feels about using each of the following in the <u>past 4 weeks</u> ; AND 2) Select how important a goal it is for you to have your child to reduce or eliminate their use of these devices.						NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
During the past 4 weeks:	Very Unhappy	Unhappy	Neither Happy nor Unhappy	Happy	Very Happy			
41. Wearing braces or orthotics (eg. AFO)	0	1	2	3	4	0	1	2
42. Using a walking aid (eg. walker, stick, cane, crutches)	0	1	2	3	4	0	1	2
43. Using a wheelchair	0	1	2	3	4	0	1	2

☐	My child has not been prescribed to use braces, lifts or orthotics.
☐	My child chooses not to use his/her prescribed braces, lifts or orthotics.
☐	My child does not use any walking aids.
☐	My child does not use a wheelchair.

G) Body Image & Self-Esteem						IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
Consider each of the following items. 1) Rate how your child feels about each of the following in the <u>past 4 weeks</u> ; AND 2) Select how important a goal it is for you to have your child improve in each of the following.						NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
During the past 4 weeks:	Very Unhappy	Unhappy	Neither Happy nor Unhappy	Happy	Very Happy			
44. The shape and position of his/her legs	0	1	2	3	4	0	1	2
45. The shape and position of his/her feet	0	1	2	3	4	0	1	2
46. The symmetry of his/her legs (in length and size)	0	1	2	3	4	0	1	2
47. The way <u>he/she</u> gets around compared with others	0	1	2	3	4	0	1	2
48. The way <u>others</u> feel about how he/she gets around	0	1	2	3	4	0	1	2
49. How he/she is treated by others	0	1	2	3	4	0	1	2

Version 5.0p

Page 7 of 8

Other Goals		IS THIS YOUR GOAL TO IMPROVE?		
if there are any other goals (long or short term) that we have missed, please list them below AND Select how important a goal it is for you to have your child improve in each.		NOT A GOAL	SOMEWHAT IMPORTANT	VERY IMPORTANT
Other Goals:				
1.		0	1	2
2.		0	1	2
3.		0	1	2
4.		0	1	2
5.		0	1	2

Comments & Suggestions	

THANK YOU FOR YOUR PARTICIPATION!

Version 5.0p

Page 8 of 8

ANEXO C – Carta de aprovação da Comissão Científica DOT/FMUSP

DEPARTAMENTO DE ORTOPEDIA E TRAUMATOLOGIA
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

COMISSÃO CIENTÍFICA**IDENTIFICAÇÃO**

Protocolo IOT nº 1398

SGP: 11251

Pesquisadora Responsável: Dra Patricia Moreno Grangeiro

Pesquisador Executante: Dr. David Gonçalves Nordon

Título: Tradução e Adaptação Cultural do Questionário GOAL para o Português do Brasil.

Grau de Pesquisa: Projeto Regular

PARA USO EXCLUSIVO DA COMISSÃO CIENTÍFICA

Parecer da Comissão Científica do IOT:

☒ X Aprovado☐ Indeferido*(Inclusão do pesquisador executante no projeto aprovado em 13.10.2019)*

São Paulo, 08 de outubro de 2021



Prof. Raphael Martins Marcon
Presidente
Comissão Científica - DOT

ANEXO D – Carta de aprovação da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa

560 13 251



**USP - HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - HCFMUSP**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Tradução e Adaptação Cultural do Questionário GOAL para o Português do Brasil

Pesquisador: Patricia Moreno Grangeiro

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 28340820.0.0000.0068

Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.513.228

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa que pretende realizar a Tradução e Adaptação Cultural de um questionário. Uma das etapas do processo envolve a coleta de dados primários.

Objetivo da Pesquisa:

Conforme descrito pelos autores, o objetivo da pesquisa é traduzir, adaptar culturalmente e validar o questionário GOAL para o idioma português do Brasil.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Foram incluídas no projeto as informações solicitadas pelo revisor no parecer 4.339.791.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Foram incluídas no projeto as informações sobre as versões do questionário, número de perguntas e quanto tempo envolve a aplicação do questionário GOAL. Foram incluídos os questionários na plataforma Brasil.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram realizadas as modificações solicitadas no TCUE.

Recomendações:

Sem outros comentários ou sugestões.

Endereço: Rua Dódis Pires de Campos, 325 5º andar
Bairro: Cerqueira César **CEP:** 05.409-010
UF: SP **Município:** SÃO PAULO
Telefone: (11)2561-7585 **Fax:** (11)2561-7585 **E-mail:** cappelq.adm@hc.fm.usp.br



USP - HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - HCFMUSP



Continuação do Parecer: 4.513.238

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12 – cabe ao pesquisador: a) desenvolver o projeto conforme delineado; b) elaborar e apresentar relatórios parciais e final; c) apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento; d) manter em arquivo sob sua guarda, por 5 anos da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP; e) encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto; f) justificar perante ao CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1501861.pdf	24/11/2020 12:42:37		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	19nov2020_PROJETO_GOAL.docx	24/11/2020 12:42:22	Patrícia Moreno Grangeiro	Aceito
Outros	23nov2020_CARTA_RESPOSTA_CAPE PESQ_GOAL.pdf	24/11/2020 12:41:16	Patrícia Moreno Grangeiro	Aceito
Outros	4_GOAL_Questionnaire_Parent_Version 5.0_Final_2015_5_30.pdf	24/11/2020 11:19:11	Patrícia Moreno Grangeiro	Aceito
Outros	3_GOAL_Questionnaire_Child_Version 5.0_Final_2015_5_30.pdf	24/11/2020 11:17:33	Patrícia Moreno Grangeiro	Aceito
Outros	GOAL_Scoring_Sheet_Template_Version 5.0_v2015_8_24.xlsx	24/11/2020 11:17:08	Patrícia Moreno Grangeiro	Aceito
Outros	GOAL_Scoring_Guide.docx	24/11/2020 11:16:40	Patrícia Moreno Grangeiro	Aceito
Cronograma	Cronograma_GOAL_2020nov19.docx	24/11/2020 08:53:14	Patrícia Moreno Grangeiro	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	GOAL_TALE_11a17_2020nov19.docx	24/11/2020 08:53:03	Patrícia Moreno Grangeiro	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	GOAL_TALE_5a16_2020nov19.docx	24/11/2020 08:52:50	Patrícia Moreno Grangeiro	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	GOAL_TALE_2020nov19.docx	24/11/2020	Patrícia Moreno Grangeiro	Aceito

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira César CEP: 05403-010
UF: SP Município: SÃO PAULO
Telefone: (11)2061-7525 Fax: (11)2061-7525 E-mail: cappelq.adm@hc.fm.usp.br



USP - HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - HCFMUSP



Continuação do Parecer: 4.513.226

Assentimento / Justificativa de Ausência	GOAL_TCLE_2020nov19.docx	08:52:35	Grangeiro	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto_SGP11251.pdf	24/01/2020 11:33:48	Patricia Moreno Grangeiro	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Avaliação da CONEP:

Não

SÃO PAULO, 27 de Janeiro de 2021

Assinado por:

ALFREDO JOSE MANSUR
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Ovidio Pires de Campos, 225 9º andar

Bairro: Cerqueira César

CEP: 05403-010

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)2061-7585

Fax: (11)2061-7585

E-mail: cappelajadm@hc.fm.usp.br

ANEXO E – Termo Consentimento Livre e Esclarecido

Termo Consentimento Livre e Esclarecido para pacientes com Paralisia Cerebral

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

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DA PESQUISA

Título da pesquisa - “Tradução e adaptação cultura do questionário GOAL para o

português do Brasil”

Pesquisador principal – PATRICIA MORENO GRANGEIRO

**Departamento/Instituto – DEPARTAMENTO DE ORTOPEDIA
PEDIÁTRICA DO INSTITUTO DE ORTOPEDIA E
TRAUMATOLOGIA**

ESTUDO: “Tradução e adaptação cultura do questionário GOAL para o português do Brasil”

Seu/Sua filho/a está sendo convidado a participar do presente estudo. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo (ou faremos). Leia atentamente. Caso tenha dúvidas, teremos prazer em esclarecê-las. Se concordar, o documento será assinado e só então daremos início ao estudo. Sua colaboração será muito importante

para nós. Mas, se quiser desistir a qualquer momento, isto não causará nenhum prejuízo, nem a você, nem ao/à seu/sua filho/a.

Eu

_____, RG _____, abaixo assinado, concordo de livre e espontânea vontade que meu/minha filho/a _____ nascido/a em ____/____/_____, seja participante do estudo “Tradução e adaptação cultura do questionário GOAL para o português do Brasil”. Declaro que obtive todas as informações necessárias e que todas as minhas dúvidas foram esclarecidas.

- I. O estudo visa a tradução e adaptação cultural para o português do Brasil de um questionário de qualidade de vida utilizado para pacientes com paralisia cerebral em países de língua inglesa.
- II. Referente à sua criança, você responderá um questionário já traduzido para o português, permitindo, assim, a avaliação de sua aplicabilidade no nosso meio. Ele é composto de 49 perguntas fechadas e leva em torno de 40 a 60 minutos para ser preenchido.
- III. Nem você, nem seu/sua filho/a receberá nada para participar deste estudo, assim como a participação neste estudo não tem objetivo de tratamento e será sem custo algum para você.
- IV. O estudo consiste somente na resposta a um questionário, não havendo, assim, nenhum dano direto esperado. Não obstante, caso haja algum dano identificado como decorrente da resposta a este questionário, o participante receberá assistência integral e imediata, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário e avaliado por profissional competente. Ainda, caso seja necessário, o participante poderá requerer indenização nesta ocasião.
- V. Tem a liberdade de desistir ou interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de dar qualquer explicação. A desistência não lhe causará nenhum prejuízo,

nem (a) seu/sua filho(a), nem interferirá no atendimento ou tratamento médico a que ele (ela) estiver sendo submetido;

- VI. Todas as informações deste estudo são confidenciais. Nem seu nome, nem de seu filho(a) ou qualquer dado que possam identificar os participantes será publicado na divulgação dos resultados. Pessoas que fazem parte da equipe da pesquisa poderão ter acesso aos seus registros. Esse acesso será utilizado para realizar, acompanhar a pesquisa e analisar os dados obtidos. Também haverá retenção de dados para estudos futuros. As normas brasileiras que protegem os participantes deste estudo serão respeitadas;
- VII. Caso deseje, poderá tomar conhecimento dos resultados ao final deste estudo;
- VIII. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) — Rua Ovídio Pires de Campos, 225 — 5º andar — tel (11)2661-7585, (11) 2661-1548, (11) 2661-1549, email: cappesq.adm@hc.fm.usp.br. Poderá contatar também o pesquisador responsável pelo projeto (Dr. Patricia Moreno Grangeiro, telefone (11) 991346436, e-mail patricia.moreno@hc.fm.usp.br) para recursos ou reclamações em relação ao presente estudo.
- IX. O participante da pesquisa ou seu representante, quando for o caso, deverá rubricar todas as folhas deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE — apondo sua assinatura na última página do referido Termo.
- X. O pesquisador responsável deverá, da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE apondo sua assinatura na última página do referido Termo. O TCLE será emitido em duas cópias, sendo que uma cópia ficará com o participante da pesquisa e a outra com o pesquisador responsável.

- XI. Este convite está de acordo com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.

Eu discuti as informações acima com o Pesquisador Responsável (Dr. Patricia Moreno Grangeiro) ou pessoa (s) por ele delegada (s) sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim os objetivos, os procedimentos, os potenciais desconfortos e riscos e as garantias. Concordo voluntariamente em participar deste estudo, assino este termo de consentimento e recebo um via rubricada pelo pesquisador.

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____ / ____ / ____

Data ____ / ____ / ____

Assinatura da testemunha

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e

Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO (OU ETIQUETA INSTITUCIONAL DE IDENTIFICAÇÃO) DO PARTICIPANTE DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

11. NOME:

.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M ☐

F ☐ DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO Nº

..... APTO:

BAIRRO: CIDADE

.....

CEP:.....

TELEFONE: DDD

(.....)

.....

2. RESPONSÁVEL LEGAL

.....

.....

NATUREZA (GRAU DE PARENTESCO, TUTOR, CURADOR
ETC.)

.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M ☐

F ☐ DATA NASCIMENTO.:/...../.....

ENDEREÇO: Nº

..... APTO:

BAIRRO:

CIDADE:

.....

CEP:

TELEFONE: DDD

(.....).....

ANEXO F – Termo de Assentimento Informado (6 a 10 anos)
Instituto de Ortopedia e Traumatologia Hospital de Clínicas da
Faculdade de Medicina da USP

Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (6-10 anos)

Título do projeto: “Tradução e adaptação cultura do questionário GOAL para o português do Brasil”



Você quer participar de um estudo chamado “Tradução e adaptação cultura do questionário GOAL para o português do Brasil” ?

Este estudo é para traduzir um questionário do inglês para o português, para que ele possa ser utilizado no Brasil.

Você só participa se quiser e pode desistir a qualquer momento sem nenhum problema para você.

Vamos fazer diversas perguntas sobre coisas que você ou não consegue fazer no seu dia a dia, em português. Por exemplo, vamos perguntar: o quão difícil foi para você se vestir hoje? E você vai responder se foi impossível, muito difícil, difícil, um pouco difícil, fácil, muito fácil ou nenhuma dificuldade.

Este estudo é feito só pela sua resposta às nossas perguntas. Assim, não deve ocorrer nenhum problema por causa dele. Ou seja, não há nenhum risco. Mas, se houver alguma dificuldade com alguma coisa, nós vamos ajudar da melhor forma possível. Vamos fazer 49 perguntas, o que deve durar mais ou menos 40 minutos.

Sabemos que você pode ficar cansado, entediado ou chateado de responder a essas perguntas, mas vamos fazer da forma mais confortável e menos cansativa possível.

A sua ajuda neste estudo é muito importante. Com ele, vamos trazer para o Brasil algo que vai avaliar a qualidade de vida de crianças como você.

Seu nome não será divulgado em nenhum momento e suas informações serão analisadas junto com as de outras crianças para outros estudos no futuro.

Ninguém pode obrigá-lo a participar deste estudo e você pode perguntar o que quiser a seu médico ou à sua médica a qualquer momento. Também ninguém vai lhe dar nada para participar do estudo.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) — Rua Ovídio Pires de Campos, 225 — 5º andar — tel (11)2661-7585, (11) 2661-1548, (11) 2661-1549, email: cappesq.adm@hc.fm.usp.br. Poderá contatar também o pesquisador responsável pelo projeto (Dr. Patricia Moreno Grangeiro, telefone (11) 99134-6436, e-mail 78titude78.moreno@hc.fm.usp.br) para recursos ou reclamações em relação ao presente estudo.

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu _____ aceito participar da pesquisa “Tradução e adaptação cultura do questionário GOAL para o português do Brasil”, que tem o objetivo de traduzir para o português um questionário de qualidade de vida para pacientes com paralisia cerebral. Entendi que este estudo irá ajudar crianças como eu, e que eu só preciso responder a um questionário, o que não deve gerar nenhum risco. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar bravo. Entendi que ninguém vai me dar nada para eu participar. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento, li e concordo em participar da pesquisa. Também posso ligar para os responsáveis quando quiser para tirar qualquer dúvida que me lembrar.

Data: ____/____/____

Nome do participante da pesquisa

Assinatura



(sim)



(não)

ANEXO G – Termo de Assentimento Informado (11 a 17 anos)
Instituto de Ortopedia e Traumatologia

Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina da USP

Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

(11-17 anos)

Título do projeto: “Tradução e adaptação cultura do questionário GOAL para o português do Brasil”

Dados do participante da pesquisa

Nome:

Data _____ de _____ Nascimento:

Nome _____ do _____ responsável _____ legal:

Você está sendo convidado a participar de um estudo chamado “Tradução e adaptação cultura do questionário GOAL para o português do Brasil”.

Sua participação é voluntária neste estudo, que tem como objetivo traduzir um questionário do inglês para o português, para que possa ser utilizado no Brasil. Caso você concorde, vamos fazer 49 perguntas do questionário, já traduzido para o português, o que deve levar em torno de 40 minutos. As perguntas são sobre as atividades do seu dia a dia e a facilidade que você tem para fazê-las. Por exemplo: O quão difícil é se vestir? Para responder, você poderá escolher as opções dentre “Impossível” até “Sem qualquer dificuldade”.

As perguntas são apenas sobre suas atividades do dia a dia e não devem afetá-lo de qualquer forma.

Nesta pesquisa, vamos avaliar todos os pacientes com capacidade de andar do ambulatório de Paralisia Cerebral do IOT-HFCMUSP.

Você será avaliado pelos profissionais responsáveis da pesquisa, que normalmente o atendem também no ambulatório de Paralisia Cerebral.

A coleta de dados consiste apenas em perguntas. Desta forma, não há nenhum risco direto relacionado a responder ao questionário. No entanto, caso ocorra algum problema relacionado a esta pesquisa, nós vamos ajudar da melhor forma possível.

Ninguém pode obrigá-lo a participar deste estudo e você tem toda a liberdade de deixar de participar do estudo a qualquer momento sem que isso lhe traga algum problema.

Nem seu nome, nem o nome de seus pais/responsáveis, serão divulgados em nenhum momento e suas informações serão analisadas junto com as de outros participantes para estudos futuros.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) — Rua Ovídio Pires de Campos, 225 — 5º andar — tel (11)2661-7585, (11) 2661-1548, (11) 2661-1549, email: cappesq.adm@hc.fm.usp.br. Poderá contatar também o pesquisador responsável pelo projeto (Dr. Patricia Moreno Grangeiro, telefone (11) 99134-6436, e-mail 80titude80.moreno@hc.fm.usp.br) para recursos ou reclamações em relação ao presente estudo.

Caso você concorde em participar, nós lhe daremos duas cópias iguais deste termo com seus dados pessoais. Você deverá rubricar todas as folhas e assinar no final, nós faremos o mesmo, você ficará com uma cópia e a outra ficará conosco.

Este Termo de Assentimento foi elaborado respeitando as regras da Resolução CNS nº 466/2012.

Fui suficientemente esclarecido a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “Tradução e adaptação cultura do questionário GOAL para o português do Brasil” e não tenho dúvidas.

Eu _____ conversei _____ com _____ o(a) Dr.(a) _____ sobre a

minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os objetivos do estudo, o que vão fazer comigo, que não há nenhum risco esperado ao responder às perguntas, mas que, se ocorrer algum problema relacionado a isso, eu serei ajudado da melhor forma possível, e as garantias de confidencialidade. Ficou claro também que minha participação não trará despesas e que nada será pago para mim ou para meus pais.

Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento ao tratamento que esteja realizando.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Data: ____/____/____

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Declaração do Pesquisador

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Assentimento Livre e Esclarecido deste participante para a colaboração neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Data: ____/____/____

Nome do pesquisador responsável

assinatura

ANEXO H: Versão T1 da tradução do GOAL para crianças e para os pais.

Nome da Criança: _____

Data do Preenchimento (dd/mm/aaaa): ____ / ____ / ____

Preenchido pela Equipe de Pesquisa

REB #: _____ Estudo ID: _____

Evento: • Basal • Nº Mês Pós-Op: _____

Gait Outcomes Assessment List (GOAL™) Questionário Versão Criança

1. Nós queremos saber sobre sua marcha e mobilidade
2. Por favor, preencha todas as questões circulando o número que mais se aproxima
3. Você pode escolher adicionar mais itens que são importantes para você no final do questionário.

Por exemplo:

A) Atividades de Vida Diária e Independência								NÍVEL DE ASSISTÊNCIA				É O SEU OBJETIVO MELHORAR?		
Considere como você <u>normalmente</u> realiza cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie quão fácil ou difícil foi pra você executar cada uma destas atividades nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha quanta assistência você precisou para executar estas atividades; E 3) Selecione quão importante este objetivo é para você em melhorar cada uma das seguintes atividades.								TOTAL	MODERADO	MINIMO/ SUPERVISIONADO	INDEPENDENTE	NÃO É UM OBJETIVO	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as Últimas 4 semanas:	Extremamente Difícil / Impossível	Muito Difícil	Difícil	Levemente Difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema nenhum							
1. Ir pra cama e sair da cama	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

No exemplo acima, ir e sair da cama foi classificado como muito fácil, requerendo um nível moderado de assistência; e melhorar isso foi um objetivo importante.

A) Atividades de Vida Diária e Independência								NÍVEL DE ASSISTÊNCIA				É O SEU OBJETIVO MELHORAR?		
Considere como você <u>normalmente</u> realiza cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie quão fácil ou difícil foi pra você executar cada uma destas atividades nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha quanta assistência você precisou para executar estas atividades; E 3) Selecione quão importante este objetivo é para você em melhorar cada uma das seguintes atividades.								TOTAL	MODERADO	MINIMO SUPERVISADO	INDEPENDENTE	NÃO É UM OBJETIVO	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as últimas 4 semanas:	Extremamente Difícil / Impossível	Muito Difícil	Difícil	Levemente Difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema nenhum							
1. Ir pra cama e sair da cama	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
2. Sentar e levantar da cadeira (ou cadeira de rodas)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
3. Ficar em pé no tanque ou balcão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
4. Lavar-se ou banhar-se (ex. Chuveiro ou banheira)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
5. Vestir-se	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
6. Carregar um objeto enquanto caminha (ex. brinquedo, livro, telefone celular ou sem fio)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
7. Abrir uma porta	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
8. Apanhar um objeto do chão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
9. Entrar e sair de um veículo (ex. carro, van ou ônibus)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
A1. Outra atividade:	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

Versão 5.0c

Página 2 de 8

B) Função da Marcha e Mobilidade								AUXÍLIO PARA ANDAR					É O SEU OBJETIVO MELHORAR?		
Considere como você <u>normalmente</u> realiza cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie quão fácil ou difícil foi pra você executar cada uma destas atividades nas últimas 4 semanas; E 2) Choose what walking aid you required to perform these activities; AND 3) Select how important a goal it is for you to improve in each of the following activities.								CADEIRA DE RODAS	ANDADOR	DUAS BENGALAS/MULETAS	UMA BENGAL/MULETA APOIO DE MÃO CORRIMÃO OU PAREDE	INDEPENDENTE	NÃO É UM OBJETIVO	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as últimas 4 semanas:	Extremamente Difícil / Impossível	Muito Difícil	Difícil	Levemente Difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema nenhum								
10. Andar por mais que 250 metros (por volta de 2 quarteirões ou 2 campos de futebol)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
11. Andar pela escola (ambiente interno)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
12. Andar pela casa	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
13. Andar por mais de 15 minutos	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
14. Andar mais rápido que o normal (ex. acompanhar os outros)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
15. Andar desviando ou evitando obstáculos	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
16. Subir e descer escadas	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
17. Subir e descer rampas	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
18. Andar em terreno desnivelado (áspero, com pedras, com areia)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
19. Andar em superfícies escorregadias (molhada ou gelada)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2

Versão 5.0c

Página 3 de 8

C) Dor, Desconforto e Fadiga							INTENSIDADE				É O SEU OBJETIVO MELHORAR?		
Considere cada um dos seguintes itens: 1) Avalie qual a frequência que você tem dor ou desconforto ou cansaço nas <u>últimas 4 semanas</u> ; E 2) Escolha o quão grave era sua dor ou desconforto; E 3) Selecione quão importante um objetivo é para você para reduzir sua dor ou desconforto ou cansaço em cada um dos seguintes.							GRAVE	MODERADA	LEVE	NENHUMA	NÃO É UM OBJETIVO	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as últimas 4 semanas:	Todo dia	Muito comum (quase todo dia)	Bem comum (2 a 3 vezes por semana)	Algumas vezes (uma vez por semana)	Uma ou duas vezes	Nenhuma vez							
20. Dor ou desconforto nos pés ou tornozelos	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
21. Dor ou desconforto nas pernas (ex. panturrilha ou canela)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
22. Dor ou desconforto nos joelhos	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
23. Dor ou desconforto nas coxas ou quadris	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
24. Dor ou desconforto nas costas	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
25. Sentindo-se cansado(a) quando anda	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
26. Sentindo-se cansado(a) durante quaisquer outras atividades físicas que eu geralmente gosto (ex. natação, corrida, andar a cavalo ou outro esporte)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
C1. Outra dor:	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2

Versão 5.0c

Página 4 de 8

D) Atividades Físicas, Esporte Recreação									É O SEU OBJETIVO MELHORAR?		
Considere quão <u>frequentemente</u> você executa cada uma das seguintes atividades: 1) Avalie quão fácil ou difícil foi pra você executar cada uma destas atividades no último ano; E 2) Selecione quão importante este objetivo é para você melhorar nas seguintes atividades.									NÃO É UM OBJETIVO	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante o ano passado:	Extremamente Difícil / Impossível	Muito Difícil	Difícil	Levemente Difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema nenhum	Eu não tive a oportunidade de fazer esta atividade no último ano.			
27. Comida	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
28. Participação em esportes de deslizamento (ex. skate, patins, esqui, skate/snowboarding)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
29. Andar de bicicleta ou triciclo (com ou sem rodinhas)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
30. Natação	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
31. Participação em esportes que requerem corrida (ex. futebol, beisebol, futebol americano, atletismo)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
32. Participação em esportes que requerem saltos (ex. basquete, vôlei)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
33. Participação em esportes que requerem equilíbrio (ex. dança, ginástica, arte marcial)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
34. Escalada (ex. escada ou parquinho)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
D1. Outras atividades recreacionais esportivas:	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2

Versão 5.0c

Página 5 de 8

E) Padrão de Marcha & Aparência								É O SEU OBJETIVO MELHORAR?		
Considere como você <u>normalmente</u> anda. 1) Avalie quanto de problema você teve em cada um dos seguintes nas <u>últimas 4 semanas</u> ; E 2) Selecione quão importante este objetivo é para você melhorar nos seguintes.								NÃO É UM OBJETIVO	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as últimas 4 semanas:	Extremamente Difícil / Impossível	Muito Difícil	Difícil	Levemente Difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema nenhum			
35. Andar com meus pés apoiados completamente no chão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
36. Andar mais alto ou mais ereto (menos agachado ou com joelhos fletidos)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
37. Andar com meus pés apontando pra frente	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
38. Andar sem arrastar meus pés	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
39. Andar sem tropeçar e cair	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
40. Usar sapato da minha escolha (ex. sapatos, botas, sandálias)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
E1. Outros aspectos do andar:	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2

F) Uso de Órteses e Dispositivos Auxiliares para Mobilidade						É O SEU OBJETIVO REDUZIR O USO / ELIMINAR?		
Considere cada um dos seguintes itens. 1) Avalie como você se sente usando cada um dos seguintes nas <u>últimas 4 semanas</u> ; E 2) Selecione quão importante este objetivo é para você reduzir ou eliminar o uso destes aparelhos.						NÃO É UM OBJETIVO	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as últimas 4 semanas:	Muito infeliz	Infeliz	Nem Feliz nem Infeliz	Feliz	Muito Feliz			
41. Usar talas ou órteses (ex. AFO)	0	1	2	3	4	0	1	2
42. Usar auxílio para andar (ex. andador, cajado, bengala, muletas)	0	1	2	3	4	0	1	2
43. Usar cadeira de rodas	0	1	2	3	4	0	1	2

☐ Não foi prescrito para eu usar tala, compensação ou órteses.
☐ Eu optei por não usar tala, compensação ou órtese prescritas.
☐ Eu não uso nenhum auxílio para andar.
☐ Eu não uso uma cadeira de rodas.

G) Imagem Corporal e Auto-estima						É O SEU OBJETIVO MELHORAR?		
Considere cada um dos seguintes itens. 1) Avalie como você se sente sobre cada um dos seguintes nas <u>últimas 4 semanas</u> ; E 2) Selecione quão importante este objetivo é pra você para melhorar em cada um dos seguintes:						NÃO É UM OBJETIVO	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as últimas 4 semanas:	Muito Infeliz	Infeliz	Nem Feliz Nem Infeliz	Feliz	Muito Feliz			
44. A forma e posição das minhas pernas	0	1	2	3	4	0	1	2
45. A forma e posição dos meus pés	0	1	2	3	4	0	1	2
46. A simetria das minhas pernas (em comprimento e tamanho)	0	1	2	3	4	0	1	2
47. A forma como eu me locomovo em relação aos outros	0	1	2	3	4	0	1	2
48. A maneira como os outros se sentem sobre a forma como eu me locomovo	0	1	2	3	4	0	1	2
49. Como eu sou tratado(a) pelos outros	0	1	2	3	4	0	1	2

Outros objetivos		E O SEU OBJETIVO MELHORAR?		
Se existem outros objetivos (de longo ou curto prazo) que esquecemos, por favor liste-os abaixo 2) Selecione quão importante este objetivo é pra você para melhorar em cada um.:		NÃO É UM OBJETIVO	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Outros objetivos:				
1.		0	1	2
2.		0	1	2
3.		0	1	2
4.		0	1	2
5.		0	1	2
Comentários & Sugestões				

OBRIGADO POR SUA PARTICIPAÇÃO!

Versão 5.0c

Página 8 de 8

Relação com a criança: _____

Data de preenchimento (dia/mês/ano): ____ / ____ / ____

Preenchido pelo time de pesquisa

REB #: _____ Estudo: _____

Evento: Basal Pós-op. mês n°: _____

Questionário – Lista de Avaliação dos Desfechos de Marcha (GOAL™)

Versão para os pais

1. Queremos saber como sua/seu filha(o) caminha e sua mobilidade.
2. Por favor, responda todas as perguntas fazendo um círculo ao redor do número que melhor descreve sua situação.
3. Você pode escolher mais itens que sejam importantes para sua/seu filha(o) ao final do questionário.

Por exemplo:

A) Atividades da vida diária e independência								GRAU DE AJUDA				E SUA META MELHORAR?			
Pense em como sua/seu filha(o) <u>costuma</u> realizar cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie o quanto foi fácil ou difícil para sua/seu filha(o) fazer cada uma dessas atividades nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha o quanto de ajuda sua/seu filha(o) precisa para fazer essas atividades; E 3) Escolha quanto uma meta é importante para você, para que sua/seu filha(o) melhore em cada uma das seguintes atividades.								TOTAL	MODERADO	I L / SUPERVISORADO	INDEPENDENTE	NÃO É UMA META	IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE	
Durante as 4 últimas semanas:	Muito difícil / Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco Difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema algum								
1. Deitar e sair da cama	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2	

No exemplo acima, deitar e sair da cama foi considerado *muito fácil*; exigiu um grau moderado de ajuda; e melhorar isso foi considerado um objetivo *muito importante*.

Version 5.0c

Page 1 of 8

A) Atividades da vida diária e independência								GRAU DE AJUDA				E SUA META MELHORAR?		
Pense em como sua/seu filha(o) costuma realizar cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie o quanto foi fácil ou difícil para sua/seu filha(o) fazer cada uma dessas atividades nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha o quanto de ajuda sua/seu filha(o) precisou para realizar essas atividades; E 3) Escolha quanto uma meta é importante para você, para que sua/seu filha(o) melhore em cada uma das seguintes atividades.								TOTAL	MODERADO	MÍNIMO / SUPERVISIONADO	INDEPENDENTE	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Muito difícil / Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema algum							
1. Deitar e sair da cama	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
2. Sentar e levantar a cadeira (ou cadeira de rodas)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
3. Ficar em pé ao lado da pia ou balcão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
4. Tomar um banho sozinho(a) (ex. chuveiro ou banheiro)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
5. Vestir-se	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
6. Carregar um objeto enquanto caminha (ex. brinquedo, livro ou celular)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
7. Abrir uma porta	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
8. Pegar um objeto do chão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
9. Entrar e sair de um veículo (ex. carro, van ou ônibus)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
A1. Outra atividade:	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 2 of 8

B) Função da marcha e mobilidade								Precisa de suporte para andar					E SUA META MELHORAR?		
Pense em como sua/seu filha(o) costuma realizar cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie o grau de dificuldade que sua/seu filha(o) teve para realizar cada uma dessas atividades nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha que tipo de suporte para caminhar sua/seu filha(o) precisa para realizar essas atividades; E 3) Escolha quanto uma meta é importante para você, para que sua/seu filha(o) melhore em cada uma das seguintes atividades.								CADEIRA DE RODAS	ANDADOR	DUAS BENGALAS/MULETAS	ONE CANE/CRUTCH/HAND SUPPORT, RAILING OR WALL	INDEPENDENTE	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Muito difícil / Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema algum								
10. Caminhar por mais de 250 metros (aprox. 2 quarteirões ou 2 campos de futebol)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
11. Para se locomover na escola (área coberta)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
12. Para se locomover em casa	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
13. Caminhar por mais de 15 minutos	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
14. Caminhar mais rápido que o normal (ex. para acompanhar outros)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
15. Dar passos ou evitar obstáculos	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
16. Subir e descer escadas	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
17. Subir e descer lugares inclinados	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
18. Caminhar em piso irregular (áspero, com pedregulhos, arenoso)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
19. Caminhar em superfícies escorregadias (molhadas ou com óleo)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2

Version 5.0c

Page 3 of 8

C) Dor, desconforto e fadiga							INTENSIDADE				E SUA META MELHORAR?		
Pense em cada um dos itens a seguir: 1) Avalie com que frequência sua/seu filha(o) teve dor ou desconforto ou cansaço nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha qual foi o grau de intensidade da dor ou desconforto; E 3) Escolha quanto uma meta é importante para você, para diminuir a dor ou desconforto ou cansaço de sua/seu filha(o) em cada uma das atividades abaixo							SEVERA	MODERADO	LEVE	NONE	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Todo dia	Bem frequente (quase todo dia)	Frequente (2 a 3 vezes Por semana)	Poucas vezes (uma vez por semana)	Uma ou duas vezes	Nenhuma vez							
20. Dor ou desconforto nos pés ou tornozelos	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
21. Dor ou desconforto na parte inferior das pernas (ex. panturrilha ou canela)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
22. Dor ou desconforto nos joelhos	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
23. Dor ou desconforto nas coxas ou quadril	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
24. Dor ou desconforto nas costas	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
25. Sente cansaço enquanto anda	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
26. Sente cansaço durante qualquer outra atividade física que ela/ele gosta de fazer (ex. nadar, correr, andar de cavalo ou outro esporte)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
C1. Outra dor: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 4 of 8

D) Atividades físicas, esportes e recreação									E SUA META MELHORAR?		
Pense em como sua/seu filha(o) costuma fazer cada uma das seguintes atividades: 1) Avalie o quanto foi fácil ou difícil para sua/seu filha(o) tipicamente fazer cada uma dessas atividades no último ano; E 2) Escolha o quanto uma meta é importante para você, para que sua/seu filha(o) melhore em cada uma das atividades a seguir:									NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante o último ano:	Muito difícil / Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco	Fácil	Muito Fácil	Sem problema algum	Minha/meu filha(o) não teve oportunidade de fazer essa atividade no último ano			
27. Correndo	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
28. Participando de esportes com pranchas (ex. andar de skate, de patins, esqui, skate/snowboarding)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
29. Andando de bicicleta ou de triciclo (com ou sem as rodinhas de treino)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
30. Nadando	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
31. Participando de esportes onde é preciso correr (ex. futebol, beisebol, futebol americano, atletismo)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
32. Participando de esportes onde é preciso pular (ex. basquete, vôlei)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
33. Participando de atividades onde preciso ter equilíbrio (ex. dança, ginástica, artes marciais)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
34. Subindo em alguma coisa (ex. escada ou brinquedo de playground)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
D1. Outra atividade recreacional ou esportiva: _____	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2

Version 5.0c

Page 5 of 8

E) Padrão e aparência da marcha								ESTÁ É A SUA META PARA MELHORAR?		
Pense em como sua/seu filha(o) costuma caminhar. 1) Avalie o grau de dificuldade que sua/seu filha(o) teve com cada uma das seguintes atividades nas últimas 4 semanas: E 2) Escolha quanto uma meta é importante para você, para que sua/seu filha(o) melhore em cada uma das seguintes atividades.								NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Muito difícil / Impossível	Muito Difícil	difícil	Um pouco Difícil	fácil	Muito Fácil	Sem problema algum			
35. Caminhando com seus pés tocando diretamente no chão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
36. Caminhando com a coluna reta ou mais reta (menos curvada(o) ou sem dobrar os joelhos)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
37. Caminhando com os pés apontando sempre para a frente	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
38. Caminhando sem arrastar os pés	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
39. Caminhando sem tropeçar e cair	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
40. Usando o calçado da escolha dela/dele (ex. sapatos, botas, sandálias)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
E1. Outro aspecto do caminhar de sua/seu filha(o):	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2

F) Uso de órteses & auxiliares de mobilidade

É SUA META DIMINUIR/ELIMINAR O USO?

Pense em cada um dos itens a seguir.

- 1) Avalie como sua/seu filha(o) se sente sobre usar cada um deles nas últimas 4 semanas: E
2) Escolha o quanto uma meta é importante para você, para que sua/seu filha(o) diminua ou elimine o uso desses dispositivos.

Durante as 4 últimas semanas:	Muito Infeliz	Infeliz	Nem feliz nem Infeliz	Feliz	Muito feliz	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
41. Usando braços ou órteses (ex. AFO)	0	1	2	3	4	0	1	2
42. Usando um suporte para caminhar (ex. andador, bengala, muletas)	0	1	2	3	4	0	1	2
43. Usando cadeira de rodas	0	1	2	3	4	0	1	2

Minha/meu filha(o) não tem prescrição de braços, lifts or órteses.

Minha/meu filha(o) prefere não usar o que foi prescrito - braços, lifts or orthotics.

Minha/meu filha(o) não usa nenhum suporte para caminhar

Minha/meu filha(o) não usa cadeira de rodas.

G) Imagem corporal e auto-estima						É SUA META MELHORAR?		
Pense em cada um dos itens a seguir. 1) Avalie como sua/seu filha(o) se sente sobre cada um dos pontos a seguir nas últimas 4 semanas: E 2) Escolha o quanto a meta é importante, para que sua/seu filha(o) melhore em cada ponto a seguir								
Durante as 4 últimas semanas:	Muito infeliz	Infeliz	Nem feliz e nem infeliz	Feliz	Muito feliz			
44. A forma e posição das pernas dela(e)	0	1	2	3	4	0	1	2
45. A forma e posição dos pés dela(e)	0	1	2	3	4	0	1	2
46. A simetria das pernas dela(e) (em comprimento e tamanho)	0	1	2	3	4	0	1	2
47. A maneira que ela(e) se movimenta comparado a outras pessoas	0	1	2	3	4	0	1	2
48. Como os outros se sentem sobre como ela(e) se movimenta	0	1	2	3	4	0	1	2
49. Como ela(e) é tratada(o) pelos outros	0	1	2	3	4	0	1	2

Outras metas	É SUA META MELHORAR?		
Se tiver alguma outra meta (curto ou longo prazo) que não foi citada, liste abaixo E Escolha o quanto é importante melhorar em cada uma dessas metas.	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Outras metas:			
1.	0	1	2
2.	0	1	2
3.	0	1	2
4.	0	1	2
5.	0	1	2
Comentários e sugestões			

MUITO OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO!

ANEXO I - versão T2 da tradução do GOAL para crianças e pais.

Nome da criança:

Data de preenchimento (dia/mês/ano): ____ / ____ / ____

Preenchido pelo time de pesquisa

REB #: ____ Estudo: ____

Evento: Basal Pós-op. mês n°: ____

Questionário - Lista de Avaliação dos Desfechos de Marcha (GOAL™)

Versão para a criança

1. Queremos saber como você caminha e como é sua mobilidade.
2. Por favor, responda todas as perguntas fazendo um círculo ao redor do número que melhor descreve sua situação.
3. Você pode escolher mais itens que sejam importantes para você ao final do questionário.

Por exemplo:

A) Atividades da vida diária e independência								GRAU DE AJUDA				É SUA META QUERER MELHORAR NISSO?		
Pense em como você <u>costuma</u> realizar cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie o grau de dificuldade que você teve para realizar cada uma dessas atividades nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha o quanto de ajuda você precisa para realizar essas atividades; E 3) Escolha qual é o grau de importância que você dá para melhorar em cada uma das seguintes atividades.								TOTAL	MODERADO	MÍNIMO / SUPERVISORADO	INDEPENDENTE	NÃO É UMA META	SE TÁ IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Muito difícil / Impossível	Muito difícil	difícil	Um pouco difícil	fácil	Muito fácil	No problem at all							
1. Deitar e sair da cama	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

No exemplo acima, deitar e sair da cama foi considerado muito fácil; exigiu um grau moderado de assistência; e melhorar isso foi considerado um objetivo muito importante.

Version 5.0c

Page 1 of 8

A) Atividades da vida diária e independência								GRAU DE AJUDA				É SUA META QUERER MELHORAR NISSO?		
Pense em como você <u>costuma</u> realizar cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie o grau de dificuldade que você teve para realizar cada uma dessas atividades nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha o quanto de ajuda você precisa para realizar essas atividades; E 3) Escolha qual é o grau de importância que você dá para melhorar em cada uma das seguintes atividades.								TOTAL	MODERADO	MÍNIMO / SUPERVISORADO	INDEPENDENTE	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Muito difícil / Impossível	Muito difícil	difícil	Um pouco difícil	fácil	Muito fácil	Sem problema algum							
1. Deitar e sair da cama	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
2. Sentar e levantar da cadeira (ou cadeira de rodas)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
3. Ficar em pé perto da pia ou balcão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
4. Tomar um banho sozinho (ex. chuveiro ou banheira)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
5. Vestir-se	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
6. Carregar um objeto enquanto caminha (ex. brinquedo, livro, celular)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
7. Abrir uma porta	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
8. Pegar um objeto do chão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
9. Entrar e sair de um veículo (ex. carro, van ou ônibus)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
A1. Outra atividade: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 2 of 8

B) Função da marcha e mobilidade								Preciso de um suporte para andar				E SUA META QUERER MELHORAR NISSO?			
Pense em como você costuma realizar cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie o grau de dificuldade que você teve para realizar cada uma dessas atividades nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha que tipo de suporte para caminhar você precisa para realizar essas atividades; E 3) Escolha qual é o grau de importância que você dá para melhorar em cada uma das seguintes atividades.								CADEIRA DE RODAS	ANDADOR	DUAS BENGALAS/MULETAS		INDEPENDENTE	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Muito difícil / Impossível	Muito Difícil	difícil	Um pouco difícil	fácil	Muito fácil	Sem problema algum								
10. Caminhar por mais de 250 metros (2 quarteirões ou 2 campos de futebol)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
11. Para me locomover na escola (área coberta)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
12. Para me locomover em casa	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
13. Caminhar por mais de 15 minutos	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
14. Caminhar mais rápido que o normal (ex. para acompanhar outros)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
15. Dando passos ou evitar obstáculos	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
16. Subir e descer escadas	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
17. Subir e descer em lugares inclinados	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
18. Caminhar em piso irregular (áspero, com pedregulhos, arenoso)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
19. Caminhar em superfícies escorregadias (molhadas ou com gelo)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2

C) Dor, desconforto e fadiga							INTENSIDADE				E SUA META QUERER MELHORAR NISSO?		
Pense em cada um dos itens abaixo. 1) Avalie com que frequência você teve dor ou desconforto ou cansaço nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha qual foi o grau de intensidade da dor ou desconforto; E 3) Escolha qual é o grau de importância que você dá para diminuir sua dor ou desconforto ou cansaço em cada dos aspectos abaixo.							SEVERA	MODERADO	LEVE	NONE	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Todo dia	Bem frequente (quase todo dia)	Frequente (2 a 3 vezes Por semana)	Poucas vezes (uma vez por semana)	Uma ou duas vezes	Nenhuma vez							
20. Dor ou desconforto nos pés ou tornozelos	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
21. Dor ou desconforto na parte inferior das pernas (ex. panturrilha ou canela)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
22. Dor ou desconforto nos joelhos	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
23. Dor ou desconforto nas coxas ou quadril	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
24. Dor ou desconforto nas costas	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
25. Eu me sinto cansado quando ando	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
26. Eu me canso durante qualquer outra atividade física que gosto de fazer (ex. nadar, correr, andar de cavalo ou praticar outro esporte)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
C1. Outra dor: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 4 of 8

D) Atividades físicas, esportes e recreação									E SUA META QUERER MELHORAR NISSO?		
Pense em como você costuma realizar cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie o grau de dificuldade que você teve para realizar cada uma dessas atividades no último ano; E 2) Escolha qual é o grau de importância que você dá para melhorar em cada uma das seguintes atividades.									NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as último ano:	Muito difícil / Impossível	Muito difícil	difícil	Um pouco	fácil	Muito Fácil	Sem problema algum	I did not have the chance to do this atividade in the past year			
27. correndo	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
28. Participar de esportes sobre rodinhas (ex. andando de skate, de patins, esquiando, snowboarding)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
29. andando de bicicleta ou de triciclo (com ou sem as rodinhas de apoio)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
30. Nadando	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
31. Participando de esportes onde preciso correr (ex. futebol, beisebol, futebol americano, atletismo)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
32. Participando de esportes onde preciso pular (ex. basquetebol, voleibol)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
33. Participando de atividades onde preciso ter equilíbrio (ex. dança, ginástica, artes marciais)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
34. Subir em alguma coisa (ex. escada ou brinquedo de playground)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
D1. Outra atividade recreacional ou esportiva: _____	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2

Version 5.0c

Page 5 of 8

E) Padrão e aparência da marcha								E SUA META QUERER MELHORAR NISSO?		
Pense em como você <u>costuma</u> caminhar. 1) Avalie o grau de dificuldade que você teve com cada uma das seguintes atividades nas últimas <u>4 semanas</u> ; E 2) Escolha o quanto você acha importante melhorar em cada uma das atividades a seguir.								NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Muito difícil / Impossível	Muito Difícil	difícil	Um pouco Difícil	fácil	Muito Fácil	Sem problema algum			
35. Caminhar com meus pés direto no chão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
36. Caminhar com a coluna reta ou mais reta (menos curvada ou com os joelhos dobrados)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
37. Caminhar com meus pés apontando sempre para a frente	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
38. Caminhar sem arrastar meus pés	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
39. Caminhar sem tropeçar e cair	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
40. Usar o calçado que eu quiser (ex. sapatos, botas, sandálias)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
E1. Outro aspecto do caminhar: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2

Version 5.0c

Page 6 of 8

F) Uso de órteses & auxiliares de mobilidade

ESTA É A SUA
META PARA REDUZIR USO /
ELIMINAR?

Pense em cada dos itens abaixo:

- 1) Classifique como você se sente usando cada um dos itens abaixo últimas 4 semanas; E
2) Escolha o quanto você acha importante diminuir ou eliminar o uso de cada um deles (como uma meta):

Durante as 4 últimas semanas:	Muito infeliz	Infeliz	Nem feliz nem infeliz	Feliz	Muito feliz	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE	
41. Usando braços ou órteses (ex. AFO)	0	1	2	3	4	0	1	2	Não tenho prescrição para uso de braços, lifts or órteses. Escolhi não usar o que foi prescrito braços, lifts or orthotics.
42. Usando um suporte para caminhar (ex. andador, bengala, muletas)	0	1	2	3	4	0	1	2	Não uso nenhum suporte)
43. Usando cadeira de rodas	0	1	2	3	4	0	1	2	Não uso cadeira de rodas.

G) Imagem corporal e auto-estima						E SUA META QUERER MELHORAR NISSO?		
Pense em cada um dos itens a seguir: 1) Avalie como se sente sobre cada um dos pontos a seguir nas últimas <u>4 semanas</u> ; E 2) Escolha o quanto é importante para você melhorar em cada meta a seguir						NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Muito infeliz	Infeliz	Nem feliz e nem infeliz	Feliz	Muito feliz			
44. A forma e posição das minhas pernas	0	1	2	3	4	0	1	2
45. A forma e posição dos meus pés	0	1	2	3	4	0	1	2
46. A simetria das minhas pernas (em comprimento e tamanho)	0	1	2	3	4	0	1	2
47. A maneira como eu me movimento comparado com os outros	0	1	2	3	4	0	1	2
48. A maneira que os outros se sentem sobre como eu me movimento	0	1	2	3	4	0	1	2
49. Como sou tratado pelos outros	0	1	2	3	4	0	1	2

Version 5.0c

Page 7 of 8

Outras metas		É SUA META MELHORAR NISSO?		
Se houver alguma outra meta (curto ou longo prazo) que não foi citada, liste todas aqui E Escolha o quanto essa meta é importante para você, considerando o quanto você quer melhorar em cada uma delas.		NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Outras metas:				
1.		0	1	2
2.		0	1	2
3.		0	1	2
4.		0	1	2
5.		0	1	2
Comentários e sugestões				

MUITO OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO!

Version 5.0c

Page 8 of 8

Relação com a criança: _____

Data de preenchimento (dia/mês/ano): ____ / ____ / ____

Preenchido pelo time de pesquisa	
REB #: _____	Estudo: _____
Evento: Basal	Pós-op. mês n°: _____

Questionário – Lista de Avaliação dos Desfechos de Marcha (GOAL™)														
Versão para os pais														
1. Queremos saber como sua/seu filha(o) caminha e sua mobilidade. 2. Por favor, responda <u>todas</u> as perguntas fazendo um círculo ao redor do número que melhor descreve sua situação. 3. Você pode escolher mais itens que sejam importantes para sua/seu filha(o) ao final do questionário.														
Por exemplo:														
A) Atividades da vida diária e independência								GRAU DE AJUDA		É SUA META MELHORAR?				
Pense em como sua/seu filha(o) <u>costuma</u> realizar cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie o quanto foi fácil ou difícil para sua/seu filha(o) fazer cada uma dessas atividades nas últimas <u>4 semanas</u>; E 2) Escolha o quanto de ajuda sua/seu filha(o) precisa para fazer essas atividades; E 3) Escolha quanto uma meta é importante para você, para que sua/seu filha(o) melhore em cada uma das seguintes atividades.														
Durante as 4 últimas semanas:	Muito difícil / Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco Difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema algum	TOTAL	MODERADO	L / SUPERVISADO	INDEPENDENTE	NÃO É UMA META	IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
1. Deitar e sair da cama	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

No exemplo acima, deitar e sair da cama foi considerado *muito fácil*; exigiu um grau moderado de ajuda; e melhorar isso foi considerado um objetivo *muito importante*.

Version 5.0c

Page 1 of 8

A) Atividades da vida diária e independência								GRAU DE AJUDA				E SUA META MELHORAR?		
Pense em como sua/seu filha(o) costuma realizar cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie o quanto foi fácil ou difícil para sua/seu filha(o) fazer cada uma dessas atividades nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha o quanto de ajuda sua/seu filha(o) precisou para realizar essas atividades; E 3) Escolha quanto uma meta é importante para você, para que sua/seu filha(o) melhore em cada uma das seguintes atividades.								TOTAL	MODERADO	MÍNIMO / SUPERVISADO	INDEPENDENTE	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Muito difícil / Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema algum							
1. Deitar e sair da cama	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
2. Sentar e levantar a cadeira (ou cadeira de rodas)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
3. Ficar em pé ao lado da pia ou balcão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
4. Tomar um banho sozinho(a) (ex. chuveiro ou banheiro)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
5. Vestir-se	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
6. Carregar um objeto enquanto caminha (ex. brinquedo, livro ou celular)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
7. Abrir uma porta	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
8. Pegar um objeto do chão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
9. Entrar e sair de um veículo (ex. carro, van ou ônibus)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
A1. Outra atividade:	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 2 of 8

B) Função da marcha e mobilidade								Precisa de suporte para andar					E SUA META MELHORAR?		
Pense em como sua/seu filha(o) costuma realizar cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie o grau de dificuldade que sua/seu filha(o) teve para realizar cada uma dessas atividades nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha que tipo de suporte para caminhar sua/seu filha(o) precisa para realizar essas atividades; E 3) Escolha quanto uma meta é importante para você, para que sua/seu filha(o) melhore em cada uma das seguintes atividades.								CADEIRA DE RODAS	ANDADOR	DUAS BENGALAS/MULETAS	ONE CANE / CRUTCH / HAND SUPPORT, RAILING OR WALL	INDEPENDENTE	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Muito difícil / Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema algum								
10. Caminhar por mais de 250 metros (aprox. 2 quarteirões ou 2 campos de futebol)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
11. Para se locomover na escola (área coberta)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
12. Para se locomover em casa	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
13. Caminhar por mais de 15 minutos	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
14. Caminhar mais rápido que o normal (ex. para acompanhar outros)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
15. Dar passos ou evitar obstáculos	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
16. Subir e descer escadas	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
17. Subir e descer lugares inclinados	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
18. Caminhar em piso irregular (áspero, com pedregulhos, arenoso)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
19. Caminhar em superfícies escorregadias (molhadas ou com gelo)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2

Version 5.0c

Page 3 of 8

C) Dor, desconforto e fadiga							INTENSIDADE				E SUA META MELHORAR?		
Pense em cada um dos itens a seguir: 1) Avalie com que frequência sua/seu filha(o) teve dor ou desconforto ou cansaço nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha qual foi o grau de intensidade da dor ou desconforto; E 3) Escolha quanto uma meta é importante para você, para diminuir a dor ou desconforto ou cansaço de sua/seu filha(o) em cada uma das atividades abaixo							SEVERA	MODERADO	LEVE	NONE	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Todo dia	Bem frequente (quase todo dia)	Frequente (2 a 3 vezes Por semana)	Poucas vezes (uma vez por semana)	Uma ou duas vezes	Nenhuma vez							
20. Dor ou desconforto nos pés ou tornozelos	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
21. Dor ou desconforto na parte inferior das pernas (ex. panturrilha ou canela)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
22. Dor ou desconforto nos joelhos	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
23. Dor ou desconforto nas coxas ou quadril	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
24. Dor ou desconforto nas costas	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
25. Sente cansaço enquanto anda	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
26. Sente cansaço durante qualquer outra atividade física que ela/ele gosta de fazer (ex. nadar, correr, andar de cavalo ou outro esporte)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
C1. Outra dor: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 4 of 8

D) Atividades físicas, esportes e recreação								E SUA META MELHORAR?			
Pense em como sua/seu filha(o) costuma fazer cada uma das seguintes atividades: 1) Avalie o quanto foi fácil ou difícil para sua/seu filha(o) tipicamente fazer cada uma dessas atividades no último ano; E 2) Escolha o quanto uma meta é importante para você, para que sua/seu filha(o) melhore em cada uma das atividades a seguir.								NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE	
Durante o último ano:	Muito difícil / Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco	Fácil	Muito Fácil	Sem problema algum				Minha/meu filha(o) não teve oportunidade de fazer essa atividade no último ano
27. Correndo	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
28. Participando de esportes com pranchas (ex. andar de skate, de patins, esqui, skate/snowboarding)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
29. Andando de bicicleta ou de triciclo (com ou sem as rodinhas de treino)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
30. Nadando	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
31. Participando de esportes onde é preciso correr (ex. futebol, beisebol, futebol americano, atletismo)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
32. Participando de esportes onde é preciso pular (ex. basquete, voleibol)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
33. Participando de atividades onde preciso ter equilíbrio (ex. dança, ginástica, artes marciais)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
34. Subindo em alguma coisa (ex. escada ou brinquedo de playground)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
D1. Outra atividade recreacional ou esportiva: _____	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2

Version 5.0c

Page 5 of 8

E) Padrão e aparência da marcha								É SUA META MELHORAR?		
Pense em como sua/seu filha(o) <u>costuma</u> caminhar: 1) Avalie o grau de dificuldade que sua/seu filha(o) teve com cada uma das seguintes atividades nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha quanto uma meta é importante para você, para que sua/seu filha(o) melhore em cada uma das seguintes atividades.								NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Muito difícil / Impossível	Muito Difícil	difícil	Um pouco Difícil	fácil	Muito Fácil	Sem problema algum			
35. Caminhando com seus pés tocando diretamente no chão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
36. Caminhando com a coluna reta ou mais reta (menos curvada(o) ou sem dobrar os joelhos)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
37. Caminhando com os pés apontando sempre para a frente	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
38. Caminhando sem arrastar os pés	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
39. Caminhando sem tropeçar e cair	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
40. Usando o calçado da escolha dela/dele (ex. sapatos, botas, sandálias)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
E1. Outro aspecto do caminhar de sua/seu filha(o):	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2

Version 5.0c

Page 6 of 8

F) Uso de órteses & auxiliares de mobilidade						É SUA META DIMINUIR/ELIMINAR O USO?			Minha/meu filha(o) não tem prescrição de brace, lifts or órteses. Minha/meu filha(o) prefere não usar o que foi prescrito - brace, lifts or orthotics. Minha/meu filha(o) não usa nenhum suporte para caminhar. Minha/meu filha(o) não usa cadeira de rodas.
Pense em cada um dos itens a seguir: 1) Avalie como sua/seu filha(o) se sente sobre usar cada um deles nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha o quanto uma meta é importante para você, para que sua/seu filha(o) diminua ou elimine o uso desses dispositivos.						NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE	
Durante as 4 últimas semanas:	Muito infeliz	Infeliz	Nem feliz e nem infeliz	Feliz	Muito feliz				
41. Usando brace ou órteses (ex. AFO)	0	1	2	3	4	0	1	2	☐
42. Usando um suporte para caminhar (ex. andador, bengala, muletas)	0	1	2	3	4	0	1	2	☐
43. Usando cadeira de rodas	0	1	2	3	4	0	1	2	☐

G) Imagem corporal e auto-estima						É SUA META MELHORAR?		
Pense em cada um dos itens a seguir: 1) Avalie como sua/seu filha(o) se sente sobre cada um dos pontos a seguir nas últimas 4 semanas; E 2) Escolha o quanto a meta é importante, para que sua/seu filha(o) melhore em cada ponto a seguir						NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Muito infeliz	Infeliz	Nem feliz e nem infeliz	Feliz	Muito feliz			
44. A forma e posição das pernas dela(e)	0	1	2	3	4	0	1	2
45. A forma e posição dos pés dela(e)	0	1	2	3	4	0	1	2
46. A simetria das pernas dela(e) (em comprimento e tamanho)	0	1	2	3	4	0	1	2
47. A maneira que ela(e) se movimenta comparado a outras pessoas	0	1	2	3	4	0	1	2
48. Como os outros se sentem sobre como ela(e) se movimenta	0	1	2	3	4	0	1	2
49. Como ela(e) é tratada(o) pelos outros	0	1	2	3	4	0	1	2

Version 5.0c

Page 7 of 8

Outras metas	É SUA META MELHORAR?		
Se tiver alguma outra meta (curto ou longo prazo) que não foi citada, liste abaixo E Escolha o quanto é importante melhorar em cada uma dessas metas.	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Outras metas:			
1.	0	1	2
2.	0	1	2
3.	0	1	2
4.	0	1	2
5.	0	1	2
Comentários e sugestões			

MUITO OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO!

ANEXO J - versão compilada das versões T1 e T2, após avaliação da banca (versão pré-piloto) para crianças e pais.

Nome da criança: _____

Data de preenchimento (dia/mês/ano): ____ / ____ / ____

Preenchido pelo time de pesquisa

REB #: _____ Estudo: _____

Evento: Basal Pós-op. mês n°: _____

Questionário - Lista de Avaliação dos Desfechos de Marcha (GOAL™) Versão para a criança

- Queremos saber como você caminha e como é sua mobilidade.
- Por favor, responda todas as perguntas fazendo um círculo ao redor do número que melhor descreve sua situação.
- Você pode escolher adicionar mais itens que sejam importantes para você ao final do questionário.

Por exemplo:

A) Atividades da vida diária e independência								GRAU DE AJUDA				É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?			
Pense em como você <u>normalmente</u> realiza cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie quão fácil ou difícil foi pra você executar cada uma destas atividades nas <u>últimas 4 semanas</u>; E 2) Escolha o quanto de ajuda você precisou para realizar essas atividades; E 3) Selecione o <u>quão importante</u> é para você a <u>meta</u> de melhorar cada uma das seguintes atividades.								TOTAL	MODERADO	MÍNIMO/ SUPERVISADO	INDEPENDENTE	NÃO É UMA META	UM POU CO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE	
															Durante as 4 últimas semanas:
1. Deitar-se na cama e levantar-se da cama	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2	

No exemplo acima, **deitar-se na cama e levantar-se da cama** foi avaliado como **muito fácil**; exigiu um grau **moderado de ajuda**; e melhorar isso foi considerado uma meta **muito importante**.

Versão 5.0c

Página 1 de 8

A) Atividades da vida diária e independência								GRAU DE AJUDA				É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?		
Pense em como você normalmente realiza cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie quão fácil ou difícil foi para você executar cada uma destas atividades nas últimas 4 semanas ; E 2) Escolha o quanto de ajuda você precisou para realizar essas atividades; E 3) Selecione o quão importante é para você a meta de melhorar cada uma das seguintes atividades.								TOTAL	MODERADO	MÍNIMO / SUPERVISADO	INDEPENDENTE	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Extremamente difícil / Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema algum							
1. Deitar-se na cama e levantar-se da cama	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
2. Sentar-se e levantar-se da cadeira (ou cadeira de rodas)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
3. Ficar em pé perto da pia ou balcão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
4. Tomar banho sozinho (ex. chuveiro ou banheira)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
5. Vestir-se	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
6. Carregar um objeto enquanto caminha (ex. brinquedo, livro, celular)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
7. Abrir uma porta	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
8. Pegar um objeto do chão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
9. Entrar e sair de um veículo (ex. carro, van ou ônibus)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
A1. Outra atividade:	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

Versão 5.0c

Página 2 de 8

B) Função da marcha e mobilidade								SUPORTE PARA CAMINHAR NECESSÁRIO						É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?	
Pense em como você <u>normalmente</u> realiza cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie quão fácil ou difícil foi pra você executar cada uma destas atividades nas <u>últimas 4 semanas</u> ; E 2) Escolha que tipo de suporte para caminhar você precisou para realizar essas atividades; E 3) Selecione o quão importante é para você a meta de melhorar cada uma das seguintes atividades.								CADEIRADE RODAS	ANDADOR	DUAS BENGALAS/MULETAS	UMA BENGALA/MULETA/SUPORTE DE MÃO, CORREIA OU PAREDE	INDEPENDENTE	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Extremamente difícil/Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema algum								
10. Caminhar por mais de 250m (por volta de 2 quarteirões ou 2 campos de futebol)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
11. Deslocar-se pela escola (ambiente interno)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
12. Deslocar-se pela casa	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
13. Caminhar por mais de 15 minutos	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
14. Caminhar mais rápido que o normal (ex. para acompanhar os outros)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
15. Desviar de ou evitar obstáculos	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
16. Subir e descer escadas	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
17. Subir e descer superfícies inclinadas	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
18. Caminhar em terreno irregular (áspero, com pedras, arenoso)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
19. Caminhar em superfícies escorregadias (molhadas)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2

Versão 5.0c

Página 3 de 8

C) Dor, desconforto e fadiga							INTENSIDADE				É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?		
Pense em cada um dos itens abaixo. 1) Avalie com que frequência você teve dor ou desconforto ou cansaço nas <u>últimas 4 semanas</u> ; E 2) Escolha o quão grave era sua dor ou desconforto; E 3) Selecione o quão importante é para você a meta de diminuir sua dor ou desconforto ou cansaço em cada um dos aspectos abaixo.							GRAVE	MODERADO	LEVE	NENHUMA	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Todo dia	Muito frequente (quase todo)	Frequente (2 a 3 vezes por semana)	Algumas vezes (uma vez por semana)	Uma ou duas vezes	Nenhuma vez							
20. Dor ou desconforto nos pés ou tornozelos	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
21. Dor ou desconforto na parte inferior das pernas (ex. panturrilha ou canela)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
22. Dor ou desconforto nos joelhos	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
23. Dor ou desconforto nas coxas ou quadris	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
24. Dor ou desconforto nas costas	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
25. Sentir cansaço ao andar	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
26. Sentir cansaço durante qualquer outra atividade física que geralmente gosto de fazer (ex. nadar, correr, andar a cavalo ou praticar outro esporte)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
C1. Outra dor:	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2

Versão 5.0c

Página 4 de 8

D) Atividades físicas, esportes e recreação									É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?		
Pense em como você <u>normalmente</u> realiza cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie o grau de dificuldade que você teve para realizar cada uma dessas atividades no <u>último ano</u> ; E 2) Selecione o quão importante é para você a meta de melhorar em cada uma das seguintes atividades.									NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante o último ano:	Extremamente difícil / Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco difícil	Fácil	Muito Fácil	Sem problema algum	Eu não tive a oportunidade de fazer esta atividade no último ano			
27. Correr	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
28. Participar de esportes de deslizamento (ex. skate, patins)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
29. Andar de bicicleta ou de triciclo (com ou sem as rodinhas de apoio)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
30. Nadar	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
31. Participar de esportes que necessitem correr (ex. futebol, atletismo)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
32. Participar de esportes que necessitem pular (ex. basquetebol, voleibol)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
33. Participar de atividades que necessitem de equilíbrio (ex. dança, ginástica, artes marciais)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
34. Subir/escalar - (ex. escada ou brinquedo de parquinho)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
D1. Outra atividade recreacional ou esportiva:	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2

Versão 5.0c

Página 5 de 8

E) Padrão e aparência da marcha								É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?		
Pense em como você <u>normalmente</u> caminha. 1) Avalie a sua dificuldade foi realizar cada uma das seguintes atividades nas últimas <u>4 semanas</u> ; E 2) Selecione o quão importante é para você a meta de melhorar em cada uma das seguintes atividades.								NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Extremamente difícil / Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema algum			
35. Caminhar com meus pés completamente apoiados no chão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
36. Caminhar mais ereto (menos agachado ou com os joelhos dobrados)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
37. Caminhar com meus pés apontando para a frente	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
38. Caminhar sem arrastar meus pés	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
39. Caminhar sem tropeçar e cair	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
40. Usar o calçado que eu quiser (ex. sapatos, botas, sandálias)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
E1. Outro aspecto do caminhar:	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2

Versão 5.0c

Página 6 de 8

F) Uso de órteses & auxiliares de mobilidade						É SUA META REDUZIR/ELIMINAR O USO?		
Pense em cada um dos itens abaixo. 1) Avalie como você se sente usando cada um dos itens abaixo nas últimas <u>4 semanas</u> ; E 2) Selecione o <u>quão importante</u> é para você a meta de diminuir ou eliminar o uso de cada um destes aparelhos.								
Durante as 4 últimas semanas:	Muito infeliz	Infeliz	Nem feliz nem infeliz	Feliz	Muito feliz	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
41. Usar goteiras ou órteses (ex. AFO/suopodálica)	0	1	2	3	4	0	1	2
42. Usar um auxílio para caminhar (ex. andador, bastão, bengala, muletas)	0	1	2	3	4	0	1	2
43. Usar cadeira de rodas	0	1	2	3	4	0	1	2
						☐	Não me foi prescrito para usar goteira, palmilha ou compensação ou órtese	
						☐	Escolhi não usar o que foi prescrito goteira, palmilha ou compensação ou órtese	
						☐	Não uso nenhum auxílio para andar	
						☐	Não uso cadeira de rodas	

G) Imagem corporal e autoestima						É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?		
Pense em cada um dos itens a seguir. 1) Avalie como se sente sobre cada um dos itens a seguir nas últimas <u>4 semanas</u> ; E 2) Selecione o <u>quão importante</u> é para você a meta de melhorar em cada um dos itens a seguir.								
Durante as 4 últimas semanas:	Muito infeliz	Infeliz	Nem feliz e nem infeliz	Feliz	Muito feliz	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
44. O formato e a posição das minhas pernas	0	1	2	3	4	0	1	2
45. O formato e a posição dos meus pés	0	1	2	3	4	0	1	2
46. A simetria das minhas pernas (em comprimento e tamanho)	0	1	2	3	4	0	1	2
47. A maneira como eu me desloco em comparação aos outros	0	1	2	3	4	0	1	2
48. A maneira como os outros reagem a como eu me desloco	0	1	2	3	4	0	1	2
49. Como sou tratado(a) pelos outros	0	1	2	3	4	0	1	2

Versão 5.0c

Página 7 de 8

Outras metas		É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?		
Se houver alguma outra meta (a curto ou longo prazo) que não foi citada, liste todas aqui E Selecione o <u>quão importante</u> é para você a meta de melhorar em cada uma delas.		NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Outras metas:				
1.		0	1	2
2.		0	1	2
3.		0	1	2
4.		0	1	2
5.		0	1	2
Comentários e sugestões				

MUITO OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO!

Versão 5.0c

Página 8 de 8

Relação com a criança:

Data de preenchimento (dia/mês/ano): ____ / ____ / ____

Preenchido pelo time de pesquisa

REB #: ____ Estudo: ____

Evento: • Basal • Pós-op. mês n°: ____

Questionário - Lista de Avaliação dos Desfechos de Marcha (GOAL™)
Versão para os pais

- Queremos saber como seu filho/sua filha caminha e como é sua mobilidade.
- Por favor, responda todas as perguntas fazendo um círculo ao redor do número que melhor descreve a situação dele/dela.
- Você pode escolher adicionar mais itens que sejam importantes para seu filho/sua filha ao final do questionário.

Por exemplo:

A) Atividades da vida diária e independência								GRAU DE AJUDA				É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?		
Pense em como seu filho/sua filha <u>normalmente</u> realiza cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie quão fácil ou difícil foi pra ele/ela executar cada uma destas atividades nas <u>últimas 4 semanas</u> ; E 2) Escolha o quanto de ajuda ele/ela precisou para realizar essas atividades; E 3) Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela melhorar cada uma das seguintes atividades.								TOTAL	MODERADO	MÍNIMO / SUPERVISADO	INDEPENDENTE	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Extremamente difícil / Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema nenhum							
1. Deitar-se na cama e levantar-se da cama	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

No exemplo acima, **deitar-se na cama e levantar-se da cama** foi avaliado como *muito fácil*; exigiu um *grau moderado de ajuda*; e melhorar isso foi considerado uma meta *muito importante*.

Versão 5.0c

Página 1 de 8

A) Atividades da vida diária e independência								GRAU DE AJUDA				É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?		
Pense em como seu filho/sua filha <u>normalmente</u> realiza cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie quão fácil ou difícil foi pra ele/ela executar cada uma destas atividades nas <u>últimas 4 semanas</u> ; E 2) Escolha o quanto de ajuda ele/ela precisou para realizar essas atividades; E 3) Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela melhorar cada uma das seguintes atividades.								TOTAL	MODERADO	MÍNIMO / SUPERVISADO	INDEPENDENTE	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Extremamente difícil / Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema algum							
1. Deitar-se na cama e levantar-se da cama	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
2. Sentar-se e levantar-se da cadeira (ou cadeira de rodas)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
3. Ficar em pé perto da pia ou balcão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
4. Tomar um banho sozinho (ex. chuveiro ou banheira)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
5. Vestir-se	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
6. Carregar um objeto enquanto caminha (ex. brinquedo, livro, celular)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
7. Abrir uma porta	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
8. Pegar um objeto do chão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
9. Entrar e sair de um veículo (ex. carro, van ou ônibus)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
A1. Outra atividade: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

Versão 5.0c

Página 2 de 8

B) Função da marcha e mobilidade								SUPORTE PARA CAMINHAR NECESSÁRIO					É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?		
Pense em como seu filho/sua filha normalmente realiza cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie quão fácil ou difícil foi pra ele/ela executar cada uma destas atividades nas últimas 4 semanas ; E 2) Escolha que tipo de suporte para caminhar ele/ela precisou para realizar essas atividades; E 3) Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela melhorar cada uma das seguintes atividades.								CADEIRA DE RODAS	ANDADOR	DUAS BENGALAS/MULETAS	UMA BENGALA/MULETA SUPORTE DE MÃO, CORRIMÃO OU PARDE	INDEPENDENTE	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Extremamente difícil/Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema algum								
10. Caminhar por mais de 250m (por volta de 2 quarteirões ou 2 campos de futebol)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
11. Deslocar-se pela escola (ambiente interno)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
12. Deslocar-se pela casa	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
13. Caminhar por mais de 15 minutos	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
14. Caminhar mais rápido que o normal (ex. para acompanhar os outros)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
15. Desviar de ou evitar obstáculos	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
16. Subir e descer escadas	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
17. Subir e descer superfícies inclinadas	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
18. Caminhar em terreno irregular (áspero, com pedras, arenoso)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
19. Caminhar em superfícies escorregadias (molhadas)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2

Versão 5.0c

Página 3 de 8

C) Dor, desconforto e fadiga							INTENSIDADE				É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?		
Pense em cada um dos itens abaixo. 1) Avalie com que frequência seu filho/sua filha teve dor ou desconforto ou cansaço nas últimas 4 semanas ; E 2) Escolha o quão grave era sua dor ou desconforto; E 3) Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela diminuir sua dor ou desconforto ou cansaço em cada um dos aspectos abaixo.							GRAVE	MODERADO	LEVE	NENHUMA	NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Todo dia	Muito frequente (quase todo dia)	Frequente (2 a 3 vezes por semana)	Algumas vezes (uma vez por semana)	Uma ou duas vezes	Nenhuma vez							
20. Dor ou desconforto nos pés ou tornozelos	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
21. Dor ou desconforto na parte inferior das pernas (ex. panturrilha ou canela)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
22. Dor ou desconforto nos joelhos	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
23. Dor ou desconforto nas coxas ou quadris	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
24. Dor ou desconforto nas costas	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
25. Sentir cansaço ao andar	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
26. Sentir cansaço durante qualquer outra atividade física que geralmente gosta de fazer (ex. nadar, correr, andar a cavalo ou praticar outro esporte)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
C1. Outra dor: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2

Versão 5.0c

Página 4 de 8

D) Atividades físicas, esportes e recreação									É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?		
Pense em como seu filho/sua filha normalmente realiza cada uma das seguintes atividades. 1) Avalie o grau de dificuldade que ele/ela teve para realizar cada uma dessas atividades no último ano ; E 2) Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela melhorar em cada uma das seguintes atividades.									NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante o último ano:	Extremamente e difícil / Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco difícil	Fácil	Muito Fácil	Sem problema algum	Ele/ela não teve a oportunidade de fazer esta atividade no último ano			
27. Correr	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
28. Participar de esportes de deslizamento (ex. skate, patins)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
29. Andar de bicicleta ou de triciclo (com ou sem as rodinhas de apoio)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
30. Nadar	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
31. Participar de esportes que necessitem correr (ex. futebol, atletismo)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
32. Participar de esportes que necessitem pular (ex. basquete, voleibol)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
33. Participar de atividades que necessitem de equilíbrio (ex. dança, ginástica, artes marciais)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
34. Subir/escalar (ex. escada ou brinquedo de parquinho)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
D1. Outra atividade recreacional ou esportiva:	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2

E) Padrão e aparência da marcha								É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?		
Pense em como seu filho/sua filha normalmente caminha. 1) Avalie a sua dificuldade em realizar cada uma das seguintes atividades nas últimas 4 semanas ; E 2) Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela melhorar em cada uma das seguintes atividades.								NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Extremamente e difícil / Impossível	Muito difícil	Difícil	Um pouco difícil	Fácil	Muito fácil	Sem problema algum			
35. Caminhar com os pés completamente apoiados no chão	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
36. Caminhar mais ereto (menos agachado ou com os joelhos dobrados)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
37. Caminhar com os pés apontando para a frente	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
38. Caminhar sem arrastar os pés	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
39. Caminhar sem tropeçar e cair	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
40. Usar o calçado que quiser (ex. sapatos, botas, sandálias)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
E1. Outro aspecto do caminhar:	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2

F) Uso de órteses & auxiliares de mobilidade						É SUA META REDUZIR/ELIMINAR O USO?			
Pense em cada um dos itens abaixo. 1) Avalie como seu filho/sua filha se sente usando cada um dos itens abaixo nas últimas 4 semanas; 2) Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela diminuir ou eliminar o uso de cada um destes aparelhos.						NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE	
Durante as 4 últimas semanas:	Muito infeliz	Infeliz	Nem feliz nem infeliz	Feliz	Muito feliz				
41. Usar goteiras ou órteses (ex. AFO/suopodática)	0	1	2	3	4	0	1	2	☐ Não foi prescrito para usar goteira, palmilha ou compensação ou órtese ☐ Ele/ela escolheu não usar o que foi prescrito goteira, palmilha ou compensação ou órtese
42. Usar um auxílio para caminhar (ex. andador, bastão, bengala, muletas)	0	1	2	3	4	0	1	2	☐ Ele/ela não usa nenhum auxílio para andar
43. Usar cadeira de rodas	0	1	2	3	4	0	1	2	☐ Ele/ela não usa cadeira de rodas

G) Imagem corporal e autoestima						É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?		
Pense em cada um dos itens a seguir. 1) Avalie como seu filho/sua filha se sente sobre cada um dos itens a seguir nas últimas 4 semanas; E 2) Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela melhorar em cada um dos itens a seguir.						NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Durante as 4 últimas semanas:	Muito infeliz	Infeliz	Nem feliz e nem infeliz	Feliz	Muito feliz			
44. O formato e a posição das pernas dele/dela	0	1	2	3	4	0	1	2
45. O formato e a posição dos pés dele/dela	0	1	2	3	4	0	1	2
46. A simetria das pernas dele/dela (em comprimento e tamanho)	0	1	2	3	4	0	1	2
47. A maneira como ele/ela se desloca em comparação aos outros	0	1	2	3	4	0	1	2
48. A maneira como os outros reagem a como ele/ela se desloca	0	1	2	3	4	0	1	2
49. Como ele/ela é tratado(a) pelos outros	0	1	2	3	4	0	1	2

Versão 5.0c

Página 7 de 8

Outras metas		É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?		
Se houver alguma outra meta (a curto ou longo prazo) que não foi citada, liste todas aqui E Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela melhorar em cada uma delas.		NÃO É UMA META	UM POUCO IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE
Outras metas:				
1.		0	1	2
2.		0	1	2
3.		0	1	2
4.		0	1	2
5.		0	1	2
Comentários e sugestões				

MUITO OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO!

Versão 5.0c

Página 8 de 8

ANEXO K - versão RT1 do GOAL para crianças e pais.

Children Back Translation Version 1 (Partes repetidas foram suprimidas)

Nome da criança Child's name: _____

Preenchido pelo time de pesquisa Completed by the Research team

REB #: _____ Estudo Study: _____

Data de preenchimento Date of completion (dia/mês/ano day/month/year):

_____ / _____ / _____ Evento Event: ☐ Basal Baseline
☐

Pós-op. mês n°: Post-op. month no _____

Questionário - Lista de Avaliação dos Desfechos de Marcha (GOAL™)

Questionnaire – Gait Outcomes Assessment List (GOAL™)

Versão para a criança Children's version

1. Queremos saber como você caminha e como é sua mobilidade. We would like to know how you walk and what your mobility is like.
2. Por favor, responda todas as perguntas fazendo um círculo ao redor do número que melhor descreve sua situação. Please answer all questions circling the number that best describes your situation
3. Você pode escolher adicionar mais itens que sejam importantes para você ao final do questionário. You can choose to include more items that are important to you at the end of the questionnaire. Por exemplo For example:

A) Atividades da vida diária e independência Activities of daily living and independence

GRAU DE AJUDA

Level of help É SUA META QUERER

MELHORAR ISSO?

Is your goal to improve this?

Pense em como você normalmente realiza cada uma das seguintes atividades. Think about how you normally perform each of the following activities:

- 1) Avalie quão fácil ou difícil foi pra você executar cada uma destas atividades nas últimas 4 semanas Evaluate how easy or difficult it was for you to perform each of these activities in the past 4 weeks; E And
- 2) Escolha o quanto de ajuda você precisou para realizar essas atividades Choose how Much help you needed to perform these activities; E And
- 3) Selecione o quão importante é para você a meta de melhorar cada uma das seguintes atividades. Choose how important the goal of improving each of these activities is to you.

Durante as

4 últimas semanas During the past 4 weeks:

Extremamente difícil /Impossível

Extremely difficult / impossible

Muito Difícil

Very difficult

Difícil

Difficult

Um pouco Difícil

A little hard

Fácil

Easy

Muito fácil

Very easy

Sem problema nenhum

No problem

1. Deitar-se na cama e levantar-se da cama

Getting in and out of bed

No exemplo acima, deitar-se na cama e levantar-se da cama foi avaliado como muito fácil; exigiu um grau moderado de ajuda; e melhorar isso foi considerado uma meta muito importante.

In the example above, getting in and out of bed was rated as very easy; required a moderate level of help; and improving this was considered a very important goal.

2. Sentar-se e levantar-se da cadeira (ou cadeira de rodas)

Getting in and out of a chair (or wheelchair)

3. Ficar em pé perto da pia ou balcão

Standing at the sink or counter (balcão?) / cupboard (armário?)

4. Tomar banho sozinho (ex. chuveiro ou banheira)

Washing alone (ex. shower or bath)

5. Vestir-se Getting dressed

6. Carregar um objeto enquanto caminha (ex. brinquedo, livro, celular)

Carrying an object while walking (ex. Toy, book, phone)

7. Abrir uma porta

Opening a door

8. Pegar um objeto do chão

Picking up an object off the floor

9. Entrar e sair de um veículo (ex. carro, van ou ônibus)

Getting in and out of a vehicle (ex. Car, van or bus)

A1. Outra atividade: Other activity

B) Função da marcha e mobilidade

SUORTE PARA CAMINHAR NECESSÁRIO

Support needed to walk

10. Caminhar por mais de 250m (por volta de 2 quarteirões ou 2 campos de futebol) Walking for more than 250 m (about 2 blocks or 2 football pitches)

11. Deslocar-se pela escola (ambiente interno)
Moving around at School (indoor)

12. Deslocar-se pela casa
Moving around at home

13. Caminhar por mais de 15 minutos
Walking for more than 15 minutes

14. Caminhar mais rápido que o normal (ex. para acompanhar os outros)
Walking faster than normal (ex. to keep up with others)

15. Desviar de ou evitar obstáculos
Dodging or avoiding obstacles

16. Subir e descer escadas
Going up and down stairs

17. Subir e descer superfícies inclinadas
Going up and down inclines/slopes

18. Caminhar em terreno irregular (áspero, com pedras, arenoso)
Walking on uneven surfaces (rough, rocky, sandy)

19. Caminhar em superfícies escorregadias (molhadas)
Walking on slippery surfaces (wet)

C) Dor, desconforto e fadiga
Pain, discomfort and fatigue

INTENSIDADE Intensity

É SUA META QUERER MELHORAR ISSO? Is it your goal to improve this?

Pense em cada um dos itens abaixo. Consider for each of the following items

1) Avalie com que frequência você teve dor ou desconforto ou cansaço nas últimas 4 semanas Evaluate how frequently you experienced pain or discomfort or fatigue in the past 4 weeks ; E and

2) Escolha o quão grave era sua dor ou desconforto
Choose how severe the pain or discomfort was; E and

3) Selecione o quão importante é para você a meta de diminuir sua dor ou desconforto ou cansaço em cada um dos aspectos abaixo.

Choose how important it is for you to reduce your pain or discomfort or fatigue in each of the following aspects

Durante as 4 últimas semanas:
During the past 4 weeks

Todo dia
Every day

Muito frequente (quase todo dia)
Very frequently (almost Every day)

Frequente (2 a 3 vezes por semana)
Frequently (2 to 3 times per week)

Algumas vezes (uma vez por semana)
A few times (once per week)

Uma ou duas vezes
Once or twice
Nenhuma vez
Never

20. Dor ou desconforto nos pés ou tornozelos
Pain or discomfort in the feet or ankles

21. Dor ou desconforto na parte inferior das pernas (ex.panturrilha ou canela)
Pain or discomfort on the inside of the legs (ex. Calf or shin)

22. Dor ou desconforto nos joelhos
Pain or discomfort in the knees

23. Dor ou desconforto nas coxas ou quadris
Pain or discomfort in the thighs or hips

24. Dor ou desconforto nas costas
Pain or discomfort in the back

25. Sentir cansaço ao andar
Feeling tired while walking

26. Sentir cansaço durante qualquer outra atividade física que geralmente gosto de fazer (ex. nadar, correr, andar a cavalo ou praticar outro esporte)
Feeling tired during any other physical activity that you usually enjoy doing (ex. Swimming, running, horse riding, or playing another sport)

C1. Outra dor:
Other pain

D) Atividades físicas, esportes e recreação
Physical activities, sports and recreation

Pense em como você normalmente realiza cada uma das seguintes atividades. Consider how you usually perform each of the following activities

1) Avalie o grau de dificuldade que você teve para realizar cada uma dessas atividades no último ano; E
Rate the level of difficulty you had to perform each of these activities in the past year; And

2) Selecione o quão importante é para você a meta de melhorar em cada uma das seguintes atividades.
Choose how important it is for you to improve the following activities.

Durante o último ano:
During the past year

Extremamente difícil /Impossível
Extremely difficult / impossible

Muito difícil
Very difficult

Difícil
Difficult

Um pouco Difícil
Slightly difficult

Fácil
Easy

Muito Fácil
Very easy

Sem problema algum
No problem at all

Eu não tive a oportunidade de fazer esta atividade no último ano
I did not have the chance to perform this activity in the past year

27. Correr
Running

28. Participar de esportes de deslizamento (ex. skate, patins)
Participating in sliding sports (e.g. skateboarding, skating)

29. Andar de bicicleta ou de triciclo (com ou sem as rodinhas de apoio)
Riding a bike or tricycle (with or without training wheels)

30. Nadar
Swimming

31. Participar de esportes que necessitem correr (ex. futebol, atletismo)
Participating in sports that require running (e.g. football, athletics)

32. Participar de esportes que necessitem pular (ex. basquetebol, voleibol)
Participating in sports that require jumping (e.g. basketball, volleyball)

33. Participar de atividades que necessitem de equilíbrio (ex. dança, ginástica, artes marciais) Participating in activities that require balance (e.g. dancing, gymnastics, martial arts)

34. Subir/escalar - (ex. escada ou brinquedo de parquinho)
Climbing (e.g. ladder or playground toy)

D1. Outra atividade recreacional ou esportiva:
Other recreational or Sporting activity

E) Padrão e aparência da marcha
Walking/gait pattern and appearance

Pense em como você normalmente caminha.
Consider how you usually Walk

1) Avalie a sua dificuldade foi realizar cada uma das seguintes atividades nas últimas 4 semanas; E
Rate the difficulty you had in performing the following activities in the past 4 weeks And

2) Selecione o quão importante é para você a meta de melhorar em cada uma das seguintes atividades.
Choose how important it is for you to improve the following activities.

35. Caminhar com meus pés completamente apoiados no chão
Walking with my feet entirely supported on the ground

36. Caminhar mais ereto (menos agachado ou com os joelhos dobrados)
Walking more upright (less crouched or with knees bent)

37. Caminhar com meus pésapontando para a frente
Walking with my feet pointed forward

38. Caminhar sem arrastar meus pés
Walking without dragging my feet

39. Caminhar sem tropeçar e cair
Walking without tripping and falling

40. Usar o calçado que eu quiser (ex. sapatos, botas, sandálias)
Using the footwear that I want (e.g. shoes, boots, sandals)

E1. Outro aspecto do caminhar:
Other aspect of walking

Pense em cada um dos itens abaixo.
Consider each of the following items:

1) Avalie como você se sente usando cada um dos itens abaixo nas últimas 4 semanas; E
Rate how you felt using each of the following items in the past 4 weeks; and

2) Selecione o quão importante é para você a meta de diminuir ou eliminar o uso de cada um destes aparelhos.
Choose how importante it is for you to reduce or elimitate the use of these aids.

42. Usar um auxílio para caminhar (ex. andador, bastão, bengala, muletas) Using a walking aid (e.g. walker, cane, walking stick, crutches)

43. Usar cadeira de rodas
Using a wheelchair

G) Imagem corporal e autoestima
Body image and self-esteem

Pense em cada um dos itens a seguir.
Consider each of the following items

1) Avalie como se sente sobre cada um dos itens a seguir nas últimas 4 semanas; E Rate how you felt about each of the following in the past 4 weeks; and

2) Selecione o quão importante é para você a meta de melhorar em cada um dos itens a seguir.
Choose how importante it is for you to improve in each of the following.

Durante as 4 últimas semanas:

During the past 4 weeks

Muito infeliz
Very unhappy

Infeliz
Unhappy

Nem feliz e nem infeliz
Neither happy nor unhappy

Feliz
happy

Muito feliz
Very happy

44. O formato e a posição das minhas pernas
The shape and position of my legs

45. O formato e a posição dos meus pés
The shape and position of my feet

46. A simetria das minhas pernas (em comprimento e tamanho)
The symmetry of my legs (in length and size)

47. A maneira como eu me desloco em comparação aos outros
The way in which I move around in comparison to others

48. A maneira como os outros reagem a como eu me desloco
The way in which others react to how I move around

49. Como sou tratado(a) pelos outros
How I am treated by others

Outras metas
Other goals
É SUA META QUERER MELHORAR ISSO?
Is it your goal to improve this?

Se houver alguma outra meta (a curto ou longo prazo) que não foi citada, liste todas aqui E
Selecione o quão importante é para você a meta de melhorar em cada uma delas. If there are any Other goals (long or short term) that were not included, list them all here AND choose how important a goal it is to improve each of them.

Outras metas:
Other goals

Comentários e sugestões
Comments and suggestions

MUITO OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO!
THANK YOU FOR YOUR PARTICIPATION!

Parents Back Translation Version 1 (Partes repetidas foram suprimidas)

Relationship to the child Relação com a criança:

Completed by the research team Preenchido pelo time de pesquisa

REB #: _____ Study Estudo: _____

Date completed (day/month/year): Data de preenchimento (dia/mês/ano):

_____/_____/_____ Event Evento: Baseline Basal

Post-op. Month no. Pós-op. mês n°: _____

Questionnaire - Gait Outcomes Assessment List (GOAL™) Questionário -

Lista de

Avaliação dos Desfechos de Marcha (GOAL™)

Version for parents Versão para os pais

1. We would like to know how your son/daughter walks and how their mobility is. Queremos saber como seu filho/sua filha caminha e como é sua mobilidade.
2. Por favor, responda todas as perguntas fazendo um círculo ao redor do número que melhor descreve sua situação. Please answer all questions by circling the number that best describes your situation.
3. Você pode escolher adicionar mais itens que sejam importantes para seu filho/sua filha ao final do questionário. You can choose to add more items that are important to your son/daughter at the end of the questionnaire. Por exemplo: For example:

A) Atividades da vida diária e independência Activities of daily living and independence

GRAU DE AJUDA LEVEL OF HELP

É SUA META QUERER MELHORAR ISSO? IS YOUR GOAL TO IMPROVE THIS?

Pense em como seu filho/sua filha normalmente realiza cada uma das seguintes atividades. Think about how your son/daughter normally performs each of the following activities.

- 1) Avalie quão fácil ou difícil foi pra ele/ela executar cada uma destas atividades nas últimas 4 semanas Rate how easy or difficult it was for him/her to perform each of these activities in the past 4 weeks; E AND
- 2) Escolha o quanto de ajuda ele/ela precisou para realizar essas atividades Choose how much help he/she needed to perform these activities; E AND
- 3) Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela melhorar cada uma das

seguintes atividades. Select how important it is for you to have him/her improve in each of the following activities.

Durante as 4 últimas semanas: During the past 4 weeks

Extremamente difícil /Impossível Extremely difficult/impossible

Muito difícil Very difficult

Difícil Difficult

Um pouco difícil Somewhat difficult

Fácil Easy

Muito fácil Very easy

Sem problema nenhum No problem at all

1. Deitar-se na cama e levantar-se da cama Getting in and out of bed

No exemplo acima, deitar-se na cama e levantar-se da cama foi avaliado como muito fácil; exigiu um grau moderado de ajuda; e melhorar isso foi considerado uma meta muito importante. In the example above, getting in and out of bed was rated as very easy; required a moderate degree of help; and improving this was considered a very important goal.

1. Deitar-se na cama e levantar-se da cama Getting in and out of bed
2. Sentar-se e levantar-se da cadeira (ou cadeira de rodas) Getting in and out of a chair (or wheelchair)
3. Ficar em pé perto da pia ou balcão Standing next to the sink or counter
4. Tomar um banho sozinho (ex. chuveiro ou banheira) Washing alone (ex. shower or bath)
5. Vestir-se Getting dressed
6. Carregar um objeto enquanto caminha (ex. brinquedo, livro, celular) Carrying an object while walking (e.g. toy, book, phone)
7. Abrir uma porta Opening a door
8. Pegar um objeto do chão Picking an object off the floor
9. Entrar e sair de um veículo (ex. carro, van ou ônibus) Getting in and out of a Vehicle (e.g. car, van or bus)
- A1. Outra atividade: Other activity

B) Função da marcha e mobilidade Gait function and mobility

SUORTE PARA CAMINHAR NECESSÁRIO Walking aid required

É SUA META QUERER MELHORAR ISSO? IS YOUR GOAL TO IMPROVE THIS?

Pense em como seu filho/sua filha normalmente realiza cada uma das seguintes atividades.

1) Avalie quão fácil ou difícil foi pra ele/ela executar cada uma destas atividades nas últimas 4 semanas Rate how easy or difficult it was for him/her to perform each of these activities in the past 4 weeks; E AND

2) Escolha que tipo de suporte para caminhar ele/ela precisou para realizar essas atividades Choose what kind of walking aid he/she needed to perform these activities;;

E AND

3) Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela melhorar cada uma das seguintes atividades. Select how important it is for you to have him/her improve in each of the following activities.

10. Caminhar por mais de 250m (por volta de 2 quarteirões ou 2 campos de futebol)

Walking for more than 250 m (about 2 blocks or 2 football fields)

11. Deslocar-se pela escola (ambiente interno) Moving Around School (internal environment)
12. Deslocar-se pela casa Getting around at home
13. Caminhar por mais de 15 minutos Walking for more than 15 minutes
14. Caminhar mais rápido que o normal (ex. para acompanhar os outros) Walking faster than usual (e.g. to keep up with others)
15. Desviar de ou evitar obstáculos Avoiding obstacles
16. Subir e descer escadas Going up and down stairs
17. Subir e descer superfícies inclinadas Going up and down slopes
18. Caminhar em terreno irregular (áspero, com pedras, arenoso) Walking on uneven ground (rough, rocky, sandy)
19. Caminhar em superfícies escorregadias (molhadas) Walking on slippery surfaces (wet)

C) Dor, desconforto e fadiga Pain, discomfort and fatigue

INTENSIDADE INTENSITY

É SUA META QUERER MELHORAR ISSO? IS YOUR GOAL TO IMPROVE THIS?

Pense em cada um dos itens abaixo. Think about each of the items

below. 1) Avalie com que frequência seu filho/sua filha teve dor ou desconforto ou cansaço nas últimas 4 semanas Rate how often your son/daughter had pain or discomfort or tiredness in the past 4 weeks; E AND

2) Escolha o quão grave era sua dor ou desconforto Choose how severe their pain or discomfort was; E

3) Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela diminuir sua dor ou desconforto ou cansaço em cada um dos aspectos abaixo.

Select how

important it is to you that he/she reduces their pain or discomfort or tiredness in each of the aspects below.

Durante as 4 últimas semanas: During the past 4 weeks

Todo dia Every day

Muito frequente (quase todo dia) Very frequently (almost Every day)

Frequente (2 a 3 vezes por semana) Frequently (2 to 3 times per week)

Algumas vezes (uma vez por semana) Sometimes (once a week)

Uma ou duas vezes Once or twice

Nenhuma vez Never

20. Dor ou desconforto nos pés ou tornozelos Pain or discomfort in the feet or ankles

21. Dor ou desconforto na parte inferior das pernas (ex. panturrilha ou canela) Pain or discomfort in the lower legs (e.g. calf or shin)

22. Dor ou desconforto nos joelhos Pain or discomfort in the knees

23. Dor ou desconforto nas coxas ou quadris Pain or discomfort in the thighs or hips

24. Dor ou desconforto nas costas Back Pain or discomfort

25. Sentir cansaço ao andar Feeling tired when walking

26. Sentir cansaço durante qualquer outra atividade física que geralmente gosta de fazer (ex.

nadar, correr, andar a cavalo ou praticar outro esporte) Feeling tired during any other physical activity that you usually enjoy doing (e.g. swimming, running, horse riding or playing another sport)

C1. Outra dor: Other pain

D) Atividades físicas, esportes e recreação Physical activity, sports and recreation

É SUA META QUERER MELHORAR ISSO? IS YOUR GOAL TO IMPROVE THIS?

Pense em como seu filho/sua filha normalmente realiza cada uma das seguintes atividades. Think about how your son/daughter normally performs each of the following activities.

- 1) Avalie o grau de dificuldade que ele/ela teve para realizar cada uma dessas atividades no último ano Rate the degree of difficulty he/she had in performing each of these activities in the past year; E AND
- 2) Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela melhorar em cada uma das seguintes atividades. Select how important it is for you to have him/her improve in each of the following activities.

Durante o último ano: During the past year

Ele/ela não teve a oportunidade de fazer esta atividade no último ano

He/she did not have the opportunity to do this activity in the past year

27. Correr Running
 28. Participar de esportes de deslizamento (ex. skate, patins) Participating in skating sports (e.g. skateboarding, rollerblading)
 29. Andar de bicicleta ou de triciclo (com ou sem as rodinhas de apoio) Riding a bicycle or tricycle (with or without training wheels)
 30. Nadar Swimming
 31. Participar de esportes que necessitem correr (ex. futebol, atletismo) Participating in sports that require running (e.g. football, athletics)
 32. Participar de esportes que necessitem pular (ex. basquetebol, voleibol) Participating in sports that require jumping (e.g. basketball, volleyball)
 33. Participar de atividades que necessitam de equilíbrio (ex. dança, ginástica, artes marciais) Participating in activities that require balance (e.g. dancing, gymnastics, martial arts)
 34. Subir/escalar (ex. escada ou brinquedo de parquinho) Climbing (e.g. stairs or playground equipment)
- D1. Outra atividade recreacional ou esportiva: Other recreational or sporting activity:

E) Padrão e aparência da marcha Gait pattern and appearance

É SUA META QUERER MELHORAR ISSO? IS YOUR GOAL TO IMPROVE THIS?

Pense em como seu filho/sua filha normalmente caminha. Think about how your son/daughter normally walks.

- 1) Avalie a sua dificuldade em realizar cada uma das seguintes atividades nas últimas 4 semanas Rate their difficulty in performing each of the following activities in the past 4 weeks; E AND
- 2) Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela melhorar em cada uma das seguintes atividades. Select how important it is for you to have him/her improve in each of the following activities.

35. Caminhar com os pés completamente apoiados no chão Walking with feet supported on the ground
36. Caminhar mais ereto (menos agachado ou com os joelhos dobrados) Walking more upright (less crouched or with bent knees)
37. Caminhar com os pés apontando para a frente Walking with feet pointing forward
38. Caminhar sem arrastar os pés Walking without dragging their feet
39. Caminhar sem tropeçar e cair Walking without stumbling and falling
40. Usar o calçado que quiser (ex. sapatos, botas, sandálias) Using whatever footwear they want (e.g. shoes, boots, sandals) E1. Outro aspecto do caminhar: Other aspect of walking

Pense em cada um dos itens abaixo. Think about each of the items below.

- 1) Avalie como seu filho/sua filha se sente usando cada um dos itens abaixo nas últimas 4 semanas Rate how your son/daughter feels using each of the items below in the past 4 weeks; E AND
- 2) Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela diminuir ou eliminar o uso de cada um destes aparelhos. Select how important it is to you to have him/her reduce or eliminate the use of each of these aids. Durante as 4 últimas semanas: During the past 4 weeks
42. Usar um auxílio para caminhar (ex. andador, bastão, bengala, muletas) Using a walking aid (e.g. walker, cane, walking stick, crutches)
43. Usar cadeira de rodas Using a wheelchair

G) Imagem corporal e autoestima Body image and self-esteem
É SUA META QUERER MELHORAR ISSO? IS YOUR GOAL TO IMPROVE THIS?

Pense em cada um dos itens a seguir. Think about each of the following items.

- 1) Avalie como seu filho/sua filha se sente sobre cada um dos itens a seguir nas últimas 4 semanas Rate how your son/daughter felt about each of the following over the past 4 weeks; E AND
- 2) Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela melhorar em cada um dos itens a seguir. Select how important it is to you to have him/her improve in each of the following items.

Durante as 4 últimas semanas: During the past 4 weeks

Muito infeliz Very unhappy

Infeliz Unhappy

Nem feliz e nem infeliz Neither happy nor unhappy

Feliz Happy

Muito feliz Very happy

44. O formato e a posição das pernas dele/dela The shape and position of his/her legs

45. O formato e a posição dos pés dele/dela The shape and position of his/her feet
46. A simetria das pernas dele/dela (em comprimento e tamanho) The symmetry of his/her legs (in length and size)

47. A maneira como ele/ela se desloca em comparação aos outros
The way he/she moves compared to others

48. A maneira como os outros reagem a como ele/ela se desloca The way others react to how he/she moves around

49. Como ele/ela é tratado(a) pelos outros How he/she is treated by others

Outras metas Other goals

É SUA META QUERER MELHORAR ISSO? IS YOUR GOAL TO IMPROVE THIS?

Se houver alguma outra meta (a curto ou longo prazo) que não foi citada, liste todas aqui E

Selecione o quão importante é para você a meta de ele/ela melhorar em cada uma delas. If there are any other goals (short-term or long-term) that were not mentioned, list them here AND select how important it is for you for him/her to improve in each of them.

Outras metas: Other goals

Comentários e sugestões Comments and suggestions

MUITO OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO! THANK YOU FOR YOUR PARTICIPATION!

ANEXO L - versão RT2 do GOAL para crianças e pais.

Child's name: _____

Date completed (day/month/year): ____ / ____ / ____

For the Research Team

REB #: _____ Study: _____

Event: Baseline Post-operative month: _____

Questionnaire – Gait Objective Analysis List (GOAL™) Child's version

1. We want to know how you walk, and how is your mobility.
2. Please respond to all of the questions by circling the number that best describes your situation.
3. You can choose to add more items that are important to you at the end of the questionnaire.

For example:

A) Activities of daily living and independence								Degree of help				Is it your goal to improve this?		
Think about how you usually perform each of the following activities. 1) Evaluate how easy or difficult it was for you to execute each of these activities in the last 4 weeks. AND 2) Choose how much help you needed to perform these activities; AND 3) Select how important the goal of improving each of the following activities is for you.														
During the last 4 weeks:	Extremely difficult/impossible	Very difficult	Difficult	A little difficult	Easy	Very easy	No problem at all	TOTAL	Moderate	Minimal/supervised	Independent	It's not a goal	A little important	Very important
1. Lie down in bed and get up from bed	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

In the above example, **lie down in bed and get up from bed** was evaluated as very easy, requiring a moderate degree of help; and improving this was considered a very important goal.

Version 5.0c

Page 1 of 8

A) Activities of daily living and independence								Degree of help				Is it your goal to improve this?		
Think about how you usually do each of the following activities. 1) Evaluate how easy or difficult it was for you to perform each of these activities in the last 4 weeks; AND 2) Choose how much help you needed to perform these activities; AND 3) Select how important the goal of improving each of the following activities is for you.														
During the last 4 weeks:	Extremely difficult/impossible	Very difficult	Difficult	A little difficult	Easy	Very easy	No problem at all	TOTAL	Moderate	Minimal/supervised	Independent	It's not a goal	A little important	Very important
1. Lie down in bed and get up from bed.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
2. Sit down and get up from the chair (or wheelchair)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
3. Stand near the sink or counter	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
4. Bathe alone (e.g., shower or bath)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
5. Dress yourself	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
6. Carry an object while you walk (e.g., a toy, book or cell-phone)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
7. Open a door	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
8. Pick up an object from the floor.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
9. Enter and exit a vehicle (e.g., car, van or bus)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
A1. Other activity: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 2 of 8

B) Gait function and mobility								Walking support necessary					Is it your goal to improve this?		
Think about how you usually perform each of the following activities: 1) Evaluate how easy or difficult it was for you to perform each of these activities in the last 4 weeks; AND 2) Choose the type of walking support you needed to perform these activities; AND 3) Select how important the goal of improving each of the following activities is for you								Wheeler	Walker	Two walking sticks/canesticks	One walking stick/cane/Support from hand, forearm or wall	Independent	It's not a goal	A little important	Very important
During the last 4 weeks:	Extremely difficult/impossible	Very difficult	Difficult	A little difficult	Easy	Very easy	No problem at all								
10. Walk for more than 250m (around 2 blocks or 2 football fields)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
11. Move around school (indoor environment)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
12. Move around the house	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
13. Walk for more than 15 minutes	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
14. Walk more quickly than normal (e.g., to keep up with others)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
15. Dodge or avoid obstacles	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
16. Go up and down stairs	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
17. Go up and down hills	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
18. Walk in irregular terrains (uneven, with rocks, sandy)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
19. Walk on slippery surfaces (wet)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2

Version 5.0c

Page 3 of 8

C) Pain, discomfort and fatigue							Intensity				Is it your goal to improve this?		
Think about each of the items below. 1) Evaluate how often you had pain or discomfort or tiredness in the last 4 weeks; AND 2) Choose how severe your pain or discomfort was; AND 3) Select how important the goal of reducing your pain or discomfort or tiredness is for each of the aspects below.							Severe	Moderate	Light	None	It's not a goal	A little important	Very important
During the last 4 weeks:	Every day	Very frequently (Almost every)	Frequently (2 to 3 times per week)	Sometimes (once per week)	Once or twice	Never							
20. Pain or discomfort in the feet and ankles	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
21. Pain or discomfort in the lower part of the legs (e.g., calf or shin)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
22. Pain or discomfort in the knees	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
23. Pain or discomfort in the thighs or hips	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
24. Pain or discomfort in the back	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
25. Feel tiredness on walking	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
26. Feel tired during any other activity that I usually like to do (e.g., swim, run, horse-ride or practice any other sport)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
C1. Other pain: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 4 of 8

D) Physical activities, sport and recreation									Is it your goal to improve this?		
Think about how you usually perform each of the following activities. 1) Evaluate the degree of difficulty that you had to perform each of these activities in the last year; AND 2) Select how important the goal of improving each of the following activities is for you.									It's not a goal	A little important	Very important
During the past year:	<i>Extremely difficult/impossible</i>	<i>Very difficult</i>	<i>Difficult</i>	<i>A little difficult</i>	<i>Easy</i>	<i>Very easy</i>	<i>No problem at all</i>	I did not have the opportunity to do this activity in the past year.			
27. Run	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
28. Participate in sliding sports (e.g., skateboard, roller-skates)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
29. Ride a bicycle or tricycle (with or without the support wheels)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
30. Swim	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
31. Participate in sports that require running (e.g., football, athletics)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
32. Participate in sports that require jumping (e.g., basketball, volleyball)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
33. Participate in sports that require balance (e.g., dance, gymnastics, martial arts).	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
34. Climb - (e.g., stairs or the playground)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
D1. Other recreational or sporting activity: _____	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2

E) Gait pattern and appearance								Is it your goal to improve this?		
Think about how you usually walk. 1) Evaluate your level of difficulty in doing each of the following activities in the past 4 weeks; AND 2) Select how important the goal of improving each of the following activities is for you.								It's not a goal	A little important	Very important
During the past 4 weeks:	<i>Extremely difficult/impossible</i>	<i>Very difficult</i>	<i>Difficult</i>	<i>A little difficult</i>	<i>Easy</i>	<i>Very easy</i>	<i>No problem at all</i>			
35. Walk with my feet completely supported by the ground.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
36. Walk more upright (less squatting or with knees bent)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
37. Walk with my feet pointing to the front	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
38. Walk without dragging my feet.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
39. Walk without tripping or falling.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
40. Use the footwear that I want (e.g., shoes, boots, sandals)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
E1. Other aspect of walking: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2

F) Use of orthotics and walking aids						Is it your goal to reduce/eliminate use?				
Think about each of the below items. 1) Evaluate how you feel using each of the below items in the last 4 weeks; AND 2) Select how important the goal of reducing or eliminating use of each of these devices is for you.						It's not a goal	A little important	Very important		
During the last 4 weeks:	Very unhappy	Unhappy	Neither happy nor unhappy	Happy	Very happy					
41. Use splints or orthotics (ex. AFO/suopodálica)	0	1	2	3	4	0	1	2	☐	I was not prescribed to use splints, insoles, compensation or orthotics.
42. Use a walking aid (e.g., walker, stick, walking stick, crutch)	0	1	2	3	4	0	1	2	☐	I chose not to use prescribed splints, insoles, compensation or orthotics
43. Use a wheelchair	0	1	2	3	4	0	1	2	☐	I don't use any walking support
									☐	I don't use a wheelchair
G) Body image and self-esteem						Is it your goal to improve this?				
Think about each of the following items. 1) Evaluate how you feel about each of the following items in the past 4 weeks; AND 2) Select how important the goal of improving each of the following items is for you.						It's not a goal	A little important	Very important		
During the last 4 weeks:	Very unhappy	Unhappy	Neither happy nor unhappy	Happy	Very happy					
44. The shape and position of my legs	0	1	2	3	4	0	1	2		
45. The shape and position of my feet	0	1	2	3	4	0	1	2		
46. The symmetry of my legs (in length and size)	0	1	2	3	4	0	1	2		
47. The manner in which I move compared to others	0	1	2	3	4	0	1	2		
48. The manner in which others react to how I move	0	1	2	3	4	0	1	2		
49. How I am treated by others	0	1	2	3	4	0	1	2		

Version 5.0c

Page 7 of 8

Other goals		Is it your goal to improve this?		
If there are any other goals (short or long term) that were not mentioned, list them here. AND Select how important the goal of improving in each of these is for you.		It's not a goal	A little important	Very important
Other goals:				
1.		0	1	2
2.		0	1	2
3.		0	1	2
4.		0	1	2
5.		0	1	2
Comments and suggestions:				

THANK YOU VERY MUCH FOR YOUR PARTICIPATION!

Version 5.0c

Page 8 of 8

Relationship to the child

Date filled out (day/month/year): ____ / ____ / ____

For the research team

REB #: ____ Study: ____

Event : Baseline : Post-operative, month: ____

Questionnaire – Gait Outcomes Assessment List (GOAL™)
Parents Version

1. We want to know about how your child walks, and how is their mobility.
2. Please respond to all questions, by circling the number that best describes your situation.
3. You can provide additional information that is relevant to your child at the end of the questionnaire.

For example:

A) Activities of daily living and independence								Degree of help				Is it your goal to improve this?		
Think about how your child usually performs the following activities: 1) Evaluate how easy or difficult it was for him/her to perform each of these activities in the last 4 weeks; And 2) Choose the amount of help he/she needed to perform these activities; 3) Select how important it is for you that he/she improves each of the following activities.								Total	Moderate	Minimal/ Supervised	Independent	It's not a goal	A little important	Very important
During the last 4 weeks:	Extremely difficult/imp ossible	Very difficult	Difficult	A little difficult	Easy	Very easy	No problem at all.							
1. Lie down in bed and get up from bed.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

In the above example, **lie down in bed and get up from bed**, was evaluated as very easy; requiring a moderate degree of help; and improving this was considered to be a very important goal.

Version 5.0c

Page 1 of 8

A) Activities of daily living and Independence.								Degree of help				Is it your goal to improve this?		
Think about how your child usually performs the following activities: 1) Evaluate how easy or difficult it was for him/her to perform each of these activities in the last 4 weeks; AND 2) Choose the amount of help he/she needed to perform these activities; 3) Select how important it is for you that he/she improves each of the following activities.								TOTAL	Moderate	Minimal/ supervised	Independent	It's not a goal	A little important	Very important
During the last 4 weeks:	Extremely difficult/imp ossible	Very difficult	Difficult	A little difficult	Easy	Very easy	No problem at all.							
1. Lie down in bed or get up from bed.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
2. Sit down and get up from a chair (or wheelchair).	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
3. Stand near the sink or counter.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
4. Bathe alone (e.g., a shower or bath)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
5. Dress themselves	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
6. Carry an object while walking (e.g., a toy, book or cell-phone)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
7. Open a door	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
8. Pick up an object from the floor.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
9. Enter and exit a vehicle (e.g., car, van or bus)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
A1. Other activity: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 2 of 8

B) Gait function and mobility								Walking support necessary						Is it your goal to improve this?		
Think about how your child usually performs the following activities: 1) Evaluate how easy or difficult it was for him/her to perform each of these activities in the last 4 weeks; And 2) Choose which type of walking support he/she needs to do this activity; 3) Select how important it is for you that he/she improves each of the following activities.								Wheelchair	Walker	Two walking sticks/Crutches	One walking stick/Support by hand, handrail or wall	Independent	It's not a goal.	A little important	Very important	
During the last 4 weeks	Extremely difficult/im possible	Very difficult	Difficult	A little difficult	Easy	Very easy	No problem at all									
10. Walk for at least 250m (around 2 blocks, or 2 football fields)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2	
11. Move around school (indoor environment)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2	
12. Move around the house.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2	
13. Walk for more than 15 minutes.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2	
14. Walk more quickly than usual (e.g., to keep up with others)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2	
15. Dodge or avoid obstacles	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2	
16. Go up or down stairs.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2	
17. Go up or down hills.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2	
18. Walk in irregular terrains (uneven, with rocks or sandy)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2	
19. Walk on slippery surfaces (wet)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2	

Version 5.0c

Page 3 of 8

C) Pain, discomfort and fatigue							Intensity				Is it your goal to improve this?		
Think about each of the items below. 1) Evaluate how often your son/daughter had pain or discomfort or tiredness in the last 4 weeks; AND 2) Choose how severe the pain or discomfort was; AND 3) Select how important it is for you that he/she reduces their level of pain, discomfort or tiredness for each of the items below.							Severe	Moderate	Light	None	It's not a goal	A little important	Very important
During the last 4 weeks:	Every day	Very frequently (almost every day)	Frequently (2-3 times per week)	Sometimes (once a week)	Once or Twice	Not at all							
20. Pain or discomfort in the feet or ankles	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
21. Pain or discomfort in the lower part of the legs (e.g., calves or shins)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
22. Pain or discomfort in the knees	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
23. Pain or discomfort in the thighs or hips	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
24. Pain or discomfort in the back.	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
25. Feel tiredness on walking.	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
26. Feel tiredness during any other physical activity that I generally like to do. (e.g., swim, run, horse-ride or any other sport).	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
C1. Other pain: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 4 of 8

D) Physical activities, sport and recreation									Is it your goal to improve this?		
Think about how your son/daughter usually does each of the following activities: 1) Evaluate the level of difficulty that he/she had to do each of these activities within the last year; AND 2) Select how important it is for you that he/she improves in each of these activities.									It's not a goal	A little important	Very important
During the last year:	<i>Extremely difficult/impossible</i>	<i>Very difficult</i>	<i>Difficult</i>	<i>A little difficult</i>	<i>Easy</i>	<i>Very easy</i>	<i>No problem at all</i>	I did not have the opportunity to do this activity in the past year.			
27. Run	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
28. Participate in sliding sports (e.g., skating or roller-skates)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
29. Ride a bicycle or tricycle (with or without the support wheels)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
30. Swim	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
31. Participate in sports that require running (e.g., football or athletics)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
32. Participate in sports that require jumping (e.g., basketball or volleyball)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
33. Participate in sports that require balance (e.g., dance, gymnastics or martial arts)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
34. Climbing (e.g., stairs or the playground)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
D1. Other recreational or sporting activity: _____	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2

E) Gait pattern and appearance								Is it your goal to improve this?		
Think about how your son/daughter usually walks 1) Evaluate their level of difficulty in doing the following activities in the last 4 weeks; AND 2) Select how important it is for you that they improve in each of the following activities.								It's not a goal	A little important	Very important
During the last 4 weeks:	<i>Extremely difficult/impossible</i>	<i>Very difficult</i>	<i>Difficult</i>	<i>A little difficult</i>	<i>Easy</i>	<i>Very easy</i>	<i>No problem at all</i>			
35. Walking with my feet completely supported on the ground.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
36. Walk more upright (less squatting or with knees bent)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
37. Walk with my feet pointing to the front.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
38. Walk without dragging my feet	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
39. Walk without tripping or falling	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
40. Use the footwear that I want (e.g., shoes, boots, sandals)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
E1. Other aspect of walking: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2

F) Use of orthotics or mobility aids						Is it your goal to reduce or eliminate use?		
Think about each of the items below. 1) Evaluate how your son or daughter feels while using any of the below items in the last 4 weeks; AND 2) Select how important it is for you that he/she reduces or eliminates the use of these devices.								
During the last 4 weeks:	Very unhappy	Unhappy	Neither happy nor	Happy	Very happy	It's not a goal	A little important	Very important
41. Use splints or orthotics (ex. AFO/suopodálica)	0	1	2	3	4	0	1	2
42. Use a walking aid (e.g. walker, stick, walking stick)	0	1	2	3	4	0	1	2
43. Use a wheelchair	0	1	2	3	4	0	1	2
						☐	Not prescribed to use splints, insoles, compensation or orthotics. <i>He/she does not use prescribed splints, insoles, compensation or orthotics</i>	
						☐	He/she does not use any walking aid	

G) Body image and self-esteem						Is it your goal to improve this?		
Think about each of the following items. 1) Evaluate how your son/daughter feels about each of the following items in the last 4 weeks; AND 2) Select how important it is for you that he/she improved in each of the following items.								
During the last 4 weeks:	Very unhappy	Unhappy	Neither happy nor unhappy	Happy	Very happy	It's not a goal	A little important	Very important
44. The shape and position of my legs	0	1	2	3	4	0	1	2
45. The shape and position of my feet	0	1	2	3	4	0	1	2
46. The symmetry of my feet (in length and size)	0	1	2	3	4	0	1	2
47. The manner in which I move in comparison to others.	0	1	2	3	4	0	1	2
48. The manner in which others react to the way I move.	0	1	2	3	4	0	1	2
49. The way I am treated by others	0	1	2	3	4	0	1	2

Version 5.0c

Page 7 of 8

Other goals	Is it your goal to improve this?		
If you have any other goals (long or short-term), that were not mentioned, list them here. AND Select how important it is for you to improve in each one of these.			
Other goals:	It's not a goal	A little important	Very important
1.	0	1	2
2.	0	1	2
3.	0	1	2
4.	0	1	2
5.	0	1	2
Comments and suggestions			

THANK YOU VERY MUCH FOR YOUR PARTICIPATION!

Version 5.0c

Page 8 of 8.

Anexo M - versão compilada e revisada pela banca da retrotradução para crianças e pais, submetida aos criadores do questionário.

Child's name: _____

Date completed (day/month/year): ____ / ____ / ____

For the Research Team

REB #: _____ Study: _____
Event: Baseline Post-operative month: _____

Questionnaire – Gait Objective Analysis List (GOAL™) Children's version

1. We want to know how you walk, and how is your mobility.
2. Please answer **all** questions by circling the number that best describes your situation.
3. You can choose to add more items that are important to you at the end of the questionnaire.

For example:

A) Activities of daily living and independence								Level of help				Is it your goal to improve this?		
Think about how you <u>usually</u> perform each of the following activities. 1) Evaluate how easy or difficult it was for you to perform each of these activities in the last 4 weeks. AND 2) Choose how much help you needed to perform these activities; AND 3) Select how important the goal of improving each of the following activities is for you.								TOTAL	Moderate	Minimal/ supervised	Independent	It's not a goal	A little important	Very important
During the last 4 weeks:	Extremely difficult/impossible	Very difficult	Difficult	A little difficult	Easy	Very easy	No problem at all							
1. Getting in and out of bed	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

In the above example, **getting in and out of bed** was evaluated as **very easy**, requiring a **moderate level of help**; and improving this was considered a **very important** goal.

Version 5.0c

Page 1 of 8

A) Activities of daily living and independence								Level of help				Is it your goal to improve this?		
Think about how you <u>usually</u> perform each of the following activities. 1) Evaluate how easy or difficult it was for you to perform each of these activities in the last 4 weeks. AND 2) Choose how much help you needed to perform these activities; AND 3) Select how important the goal of improving each of the following activities is for you.								TOTAL	Moderate	Minimal/ supervised	Independent	It's not a goal	A little important	Very important
During the last 4 weeks:	Extremely difficult/impossible	Very difficult	Difficult	A little difficult	Easy	Very easy	No problem at all							
1. Getting in and out of bed.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
2. Sitting down and getting up from a chair (or wheelchair)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
3. Standing at the sink or counter	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
4. Bathing alone (e.g., shower or bath)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
5. Getting dressed	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
6. Carrying an object while you walk (e.g., a toy, book or cell-phone)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
7. Opening a door	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
8. Picking up an object off the floor.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
9. Getting in and out of a vehicle (e.g., car, van or bus)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
A1. Other activity: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 2 of 8

B) Gait function and mobility								Walking aid required					Is it your goal to improve this?		
Think about how you <u>usually</u> perform each of the following activities: 1) Evaluate how <u>easy</u> or <u>difficult</u> it was for you to perform each of these activities in the <u>last 4 weeks</u> ; AND 2) Choose the type of <u>walking aid</u> you needed to perform these activities; AND 3) Select <u>how important</u> the <u>goal</u> of improving each of the following activities is for you								Wheelchair	Walker	Two walking sticks/crutches	One walking stick/crutch/Support from hand, handrail or wall	Independent	It's not a goal	A little important	Very important
During the last 4 weeks:	Extremely difficult/im possible	Very difficult	Difficult	A little difficult	Easy	Very easy	No problem at all								
10. Walking for more than 250m (around 2 blocks or 2 football fields)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
11. Moving around at school (indoor environment)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
12. Moving around at home	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
13. Walking for more than 15 minutes	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
14. Walking faster than normal (e.g., to keep up with others)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
15. Dodging or avoiding obstacles	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
16. Going up and down stairs	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
17. Going up and down slopes	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
18. Walking on uneven ground (rough, rocky, sandy)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
19. Walking on slippery surfaces (wet)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2

Version 5.0c

Page 3 of 8

C) Pain, discomfort and fatigue							Intensity				Is it your goal to improve this?		
Think about each of the following items: 1) Evaluate how frequently you experienced pain or discomfort or fatigue in the <u>last 4 weeks</u> ; AND 2) Choose how <u>severe</u> your pain or discomfort was; AND 3) Select <u>how important</u> it is for you the <u>goal</u> of reducing your pain or discomfort or fatigue is for each of the following aspects.							Severe	Moderate	Light	None	It's not a goal	A little important	Very important
During the last 4 weeks:	Every day	Very frequently (Almost every day)	Frequently (2 to 3 times per week)	A few times (once per week)	Once or twice	Never							
20. Pain or discomfort in the feet and ankles	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
21. Pain or discomfort in the lower part of the legs (e.g., calf or shin)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
22. Pain or discomfort in the knees	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
23. Pain or discomfort in the thighs or hips	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
24. Pain or discomfort in the back	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
25. Feeling tired while walking	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
26. Feeling tired during any other activity that I usually like to do (e.g., swimming, running, horse-riding or practicing any other sport)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
C1. Other pain: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 4 of 8

D) Physical activities, sports and recreation									Is it your goal to improve this?		
Think about how you <u>usually</u> perform each of the following activities. 1) Evaluate the degree of difficulty that you had to perform each of these activities in the <u>last year</u> ; AND 2) Select how important the goal of improving each of the following activities is for you.									It's not a goal	A little important	Very important
During the <u>last year</u> :	<i>Extremely difficult/impossible</i>	<i>Very difficult</i>	<i>Difficult</i>	<i>A little difficult</i>	<i>Easy</i>	<i>Very easy</i>	<i>No problem at all</i>	I did not have the chance to perform this activity in the past year.			
27. Running	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
28. Participating in sliding sports (e.g., skateboard, roller-skates)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
29. Riding a bicycle or tricycle (with or without training wheels)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
30. Swimming	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
31. Participating in sports that require running (e.g., football, athletics)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
32. Participating in sports that require jumping (e.g., basketball, volleyball)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
33. Participating in sports that require balance (e.g., dance, gymnastics, martial arts).	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
34. Climbing - (e.g., ladder or the playground equipment)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
D1. Other recreational or sporting activity: _____	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2

E) Gait pattern and appearance								Is it your goal to improve this?		
Think about how you <u>usually</u> walk. 1) Evaluate your level of difficulty in performing each of the following activities in the <u>last 4 weeks</u> ; AND 2) Select how important the goal of improving each of the following activities is for you.								It's not a goal	A little important	Very important
During the <u>last 4 weeks</u> :	<i>Extremely difficult/impossible</i>	<i>Very difficult</i>	<i>Difficult</i>	<i>A little difficult</i>	<i>Easy</i>	<i>Very easy</i>	<i>No problem at all</i>			
35. Walking with my feet completely supported on the ground.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
36. Walking more upright (less crouched or with knees bent)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
37. Walking with my feet pointing forward	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
38. Walking without dragging my feet	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
39. Walking without tripping and falling.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
40. Using the footwear that I want (e.g., shoes, boots, sandals)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
E1. Other aspect of walking: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2

F) Use of orthotics and walking aids						Is it <u>your goal</u> to reduce/eliminate use?		
Consider each of the following items: 1) Evaluate how you feel using each of the following items in the <u>last 4 weeks</u> ; AND 2) Select how important the goal of reducing or eliminating use of each of these devices is for you.						It's not a goal	A little important	Very important
During the <u>last 4 weeks</u> :	Very unhappy	Unhappy	Neither happy nor unhappy	Happy	Very happy			
41. Using splints or orthotics (eg. AFO)	0	1	2	3	4	0	1	2
						☐	I was not prescribed to use splints, insoles, compensation or orthotics.	
						☐	I choose not to use prescribed splints, insoles, compensation or orthotics.	
42. Using a walking aid (e.g., walker, cane, walking stick, crutches)	0	1	2	3	4	0	1	2
						☐	I don't use any walking aid	
43. Using a wheelchair	0	1	2	3	4	0	1	2
						☐	I don't use a wheelchair	

G) Body image and self-esteem						Is it <u>your goal</u> to improve this?		
Think about each of the following items: 1) Evaluate how you feel about each of the following items in the <u>last 4 weeks</u> ; AND 2) Select how important the goal of improving each of the following items is for you.						It's not a goal	A little important	Very important
During the <u>last 4 weeks</u> :	Very unhappy	Unhappy	Neither happy nor unhappy	Happy	Very happy			
44. The shape and position of my legs	0	1	2	3	4	0	1	2
45. The shape and position of my feet	0	1	2	3	4	0	1	2
46. The symmetry of my legs (in length and size)	0	1	2	3	4	0	1	2
47. The way in which I move compared to others	0	1	2	3	4	0	1	2
48. The way in which others react to how I move around	0	1	2	3	4	0	1	2
49. How I am treated by others	0	1	2	3	4	0	1	2

Version 5.0c

Page 7 of 8

Other goals		Is it <u>your goal</u> to improve this?		
If there are any other goals (short or long term) that were not mentioned, list them here. AND Select how important the goal of improving in each of these is for you.		It's not a goal	A little important	Very important
Other goals:				
1.		0	1	2
2.		0	1	2
3.		0	1	2
4.		0	1	2
5.		0	1	2
Comments and suggestions:				

THANK YOU FOR YOUR PARTICIPATION!

Version 5.0c

Page 8 of 8

Relationship to the child

Date filled out (day/month/year): ____ / ____ / ____

For the research team

REB #: ____ Study: ____

Event: Baseline Post-operative, month: ____

Questionnaire – Gait Outcomes Assessment List (GOAL™) Parents Version

1. We want to know about how your child walks, and how their mobility is.
2. Please answer all questions, by circling the number that best describes his/her situation.
3. You can choose to add more items that are important to your child at the end of the questionnaire.

For example:

A) Activities of daily living and independence								Level of help				Is it <u>your goal</u> to improve this?		
Think about how your child <u>usually</u> performs the following activities: 1) Evaluate how <u>easy or difficult</u> it was for him/her to perform each of these activities in the last 4 weeks; And 2) Rate how much <u>help</u> he/she needed to perform these activities; 3) Select <u>how important</u> the goal that he/she improves each of the following activities is for you.								Total	Moderate	Minimal /Supervised /Independent	It's not a goal	A little important	Very important	
During the last 4 weeks:	Extremely difficult/imp possible	Very difficult	Difficult	A little difficult	Easy	Very easy	No problem at all.							
1. Getting in and out of bed.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

In the example above, **getting in and out of bed**, was evaluated as **very easy**; requiring a **moderate level of help**; and improving this was considered a **very important** goal.

Version 5.0c

Page 1 of 8

A) Activities of daily living and Independence.								Degree of help				Is it your goal to improve this?		
Think about how your child <u>usually</u> performs the following activities: 1) Evaluate how <u>easy or difficult</u> it was for him/her to perform each of these activities in the last 4 weeks; And 2) Rate how much <u>help</u> he/she needed to perform these activities; 3) Select <u>how important</u> the goal that he/she improves each of the following activities is for you.								TOTAL	Moderate	Minimal/ supervised	Independent	It's not a goal	A little important	Very important
During the last 4 weeks:	Extremely difficult/imp possible	Very difficult	Difficult	A little difficult	Easy	Very easy	No problem at all.							
1. Getting in and out of bed.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
2. Sitting down and getting up from a chair (or wheelchair).	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
3. Standing at the sink or counter.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
4. Bathing alone (e.g., a shower or bath)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
5. Getting dressed	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
6. Carrying an object while walking (e.g., a toy, book or cell-phone)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
7. Opening a door	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
8. Picking up an object off the floor.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
9. Getting in and out of a vehicle (e.g., car, van or bus)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
A1. Other activity: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 2 of 8

B) Gait function and mobility								Walking aid required					Is it your goal to improve this?		
Think about how your child <u>usually</u> performs the following activities: 1) Evaluate how <u>easy</u> or <u>difficult</u> it was for him/her to perform each of these activities in the <u>last 4 weeks</u> ; And 2) Choose which type of <u>walking aid</u> he/she needs to do this activity; 3) Select <u>how important</u> it is for you the goal that he/she improves each of the following activities.								Wheelchair	Walker	Two walking sticks/Crutches	One walking stick/Support by hand, handrail or wall	Independent	It's not a goal	A little important	Very important
During the last 4 weeks:	Extremely difficult/impossible	Very difficult	Difficult	A little difficult	Easy	Very easy	No problem at all								
10. Walking for more than 250m (around 2 blocks, or 2 football fields)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
11. Moving around at school (indoor environment)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
12. Moving around at home	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
13. Walking for more than 15 minutes.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
14. Walking faster than usual (e.g., to keep up with others)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
15. Dodging or avoiding obstacles	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
16. Going up and down stairs.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
17. Going up and down slopes.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
18. Walking on uneven ground (rough, rocky or sandy)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2
19. Walking on slippery surfaces (wet)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	0	1	2

Version 5.0c

Page 3 of 8

C) Pain, discomfort and fatigue							Intensity				Is it your goal to improve this?		
Think about each of the following items: 1) Evaluate how often your son/daughter had pain or discomfort or fatigue in the <u>last 4 weeks</u> ; AND 2) Choose how <u>severe</u> the pain or discomfort was; AND 3) Select <u>how important</u> it is for you the goal that he/she reduces their level of pain, discomfort or fatigue for each of the following items.							Severe	Moderate	Light	None	It's not a goal	A little important	Very important
During the last 4 weeks:	Every day	Very frequently (almost every day)	Frequently (2-3 times per week)	A few times (once a week)	Once or Twice	Never							
20. Pain or discomfort in the feet or ankles	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
21. Pain or discomfort in the lower part of the legs (e.g., calves or shins)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
22. Pain or discomfort in the knees	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
23. Pain or discomfort in the thighs or hips	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
24. Pain or discomfort in the back.	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
25. Feeling tired while walking.	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
26. Feel tired during any other physical activity that he/she generally likes to do. (e.g., swimming, running, horse-riding or practicing any other sport).	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2
C1. Other pain: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	0	1	2

Version 5.0c

Page 4 of 8

D) Physical activities, sport and recreation									Is it your goal to improve this?		
Think about how your child <u>usually</u> performs each of the following activities: 1) Evaluate the degree of difficulty that he/she had to perform each of these activities in the <u>last year</u> . AND 2) Select how important a goal it is for you that he/she improves in each of these activities.									It's not a goal	A little important	Very important
During the <u>last year</u> :	<i>Extremely difficult/impossible</i>	<i>Very difficult</i>	<i>Difficult</i>	<i>A little difficult</i>	<i>Easy</i>	<i>Very easy</i>	<i>No problem at all</i>	He/she did not have the opportunity to do this activity in the past year.			
27. Running	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
28. Participating in sliding sports (e.g., skating or roller-skates)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
29. Riding a bicycle or triocycle (with or without training wheels)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
30. Swimming	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
31. Participating in sports that require running (e.g., football, athletics)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
32. Participating in sports that require jumping (e.g., basketball, volleyball)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
33. Participating in sports that require balance (e.g., dance, gymnastics, martial arts)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
34. Climbing (e.g., ladder or the playground equipment)	0	1	2	3	4	5	6	☐	0	1	2
D1. Other recreational or sporting activity: _____	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2

E) Gait pattern and appearance								Is it your goal to improve this?		
Think about how your child <u>usually</u> walks 1) Evaluate their level of difficulty in doing the following activities in the <u>last 4 weeks</u> . AND 2) Select how important it is for you the goal that they improve in each of the following activities.								It's not a goal	A little important	Very important
During the <u>last 4 weeks</u> :	<i>Extremely difficult/impossible</i>	<i>Very difficult</i>	<i>Difficult</i>	<i>A little difficult</i>	<i>Easy</i>	<i>Very easy</i>	<i>No problem at all</i>			
35. Walking with feet completely supported on the ground.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
36. Walking more upright (less crouched or with knees bent)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
37. Walking with feet pointing to the front.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
38. Walking without dragging their feet	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
39. Walking without tripping and falling	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
40. Using the footwear they want (e.g., shoes, boots, sandals)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2
E1. Other aspect of walking: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2

F) Use of orthotics or mobility aids						Is it your goal to reduce or eliminate use?			
Think about each of the items below. 1) Evaluate how your child feels using each of the items below in the last 4 weeks ; AND 2) Select how important it is for you the goal that he/she reduces or eliminates the use of these devices.						It's not a goal	A little important	Very important	
During the last 4 weeks:	Very unhappy	Unhappy	Neither happy nor	Happy	Very happy				
41. Using splints or orthotics (eg. AFO)	0	1	2	3	4	0	1	2	☐ He/she was not prescribed to use splints, insoles, compensation or orthotics.
									☐ He/she does not to use prescribed splints, insoles, compensation or orthotics
42. Using a walking aid (e.g., walker, cane, walking stick, crutches)	0	1	2	3	4	0	1	2	☐ He/she does not use any walking aid
43. Using a wheelchair	0	1	2	3	4	0	1	2	☐ He/she doesn't use a wheelchair

G) Body image and self-esteem						Is it your goal to improve this?		
Think about each of the following items: 1) Evaluate how your son/daughter feels about each of the following items in the last 4 weeks ; AND 2) Select how important it is for you the goal that he/she improves in each of the following items.						It's not a goal	A little important	Very important
During the last 4 weeks:	Very unhappy	Unhappy	Neither happy nor unhappy	Happy	Very happy			
44. The shape and position of his/her legs	0	1	2	3	4	0	1	2
45. The shape and position of his/her feet	0	1	2	3	4	0	1	2
46. The symmetry of his/her feet (in length and size)	0	1	2	3	4	0	1	2
47. The way he/she moves compared to others.	0	1	2	3	4	0	1	2
48. The way others react to how he/she moves around.	0	1	2	3	4	0	1	2
49. The way he/she is treated by others	0	1	2	3	4	0	1	2

Version 5.0c

Page 7 of 8

Other goals		Is it your goal to improve this?		
If you have any other goals (long or short-term), that were not mentioned, list them here. AND Select how important it is for you the goal that he/she improves in each of these.		It's not a goal	A little important	Very important
Other goals:				
1.		0	1	2
2.		0	1	2
3.		0	1	2
4.		0	1	2
5.		0	1	2
Comments and suggestions				

THANK YOU FOR YOUR PARTICIPATION!

Version 5.0c

Page 8 of 8.

NORMALIZAÇÃO ADOTADA

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

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

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*.

Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3ª ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

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

Nomes das estruturas anatômicas: Terminologia Anatômica Internacional da Federative Committee on Anatomical Terminology aprovada em 1998 e traduzida pela Comissão de Terminologia Anatômica da Sociedade Brasileira de Anatomia. 1ed. São Paulo: Editora Manole, 2001.

Vocabulário ortográfico da língua portuguesa, 5ed, 2009, elaborado pela Academia Brasileira de Letras, em consonância com o Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa, promulgado pelo decreto no 6583/2008.