



**JOSÉ JOAQUIM  
MARQUES  
ALVARELHÃO**

**MEDIÇÃO DE DESEMPENHO DE INTERVENÇÃO EM  
CONTEXTO EM CRIANÇAS COM PARALISIA  
CEREBRAL**





**JOSÉ JOAQUIM  
MARQUES  
ALVARELHÃO**

**MEDIÇÃO DE DESEMPENHO DE INTERVENÇÃO EM  
CONTEXTO EM CRIANÇAS COM PARALISIA  
CEREBRAL**

Tese apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Ciências e Tecnologias da Saúde, realizada sob a orientação científica do Doutor Nelson Rocha, Professor Catedrático do Departamento de Ciências Médicas da Universidade de Aveiro e da Doutora Alexandra Queirós, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.



## **o júri**

Presidente

**Doutor António José Arsénia Nogueira**

Professor Catedrático, Universidade de Aveiro

Vogais

**Doutora Isabel Maria Damas Brás Dias Ferreira**

Professora Adjunta, Escola Superior de Saúde do Alcoitão

**Doutor Vítor Pedro Tedim Ramos Cruz**

Diretor Clínico do Serviço de Neurologia, Unidade Local de Saúde de Matosinhos

**Doutora Ana Rita Mendes Londral Gamboa**

Professora Adjunta Convidada, Instituto Politécnico de Setúbal

**Doutora Anabela Gonçalves da Silva**

Professora Adjunta, Universidade de Aveiro

**Doutor Nelson Pacheco da Rocha**

Professor Catedrático, Universidade de Aveiro

(orientador)



## **agradecimentos**

à Dra. Eulália Calado

Stravinsky, Igor. **Sagração da Primavera. Parte II.**

à Professora Doutora Margarida Cerqueira

Bach, Johann Sebastian. **Cantata BWV 147. Jesu, bleibet meine freude.**

à Professora Doutora Alexandra Queirós

Schubert, Franz. **Trio Op. 100. Andante con moto.**

ao Professor Doutor Nelson Rocha

Beethoven, Ludwig van. **Sinfonia nº 7. 2º andamento.**

à Isabel Rute

Mozart, Wolfgang Amadeus. **Concerto para piano nº 21. 2º andamento.**

às crianças, às famílias e aos profissionais das APC's

Dvorak, Antonín. **Sinfonia nº 9. 4º andamento.**



Este trabalho foi realizado em consequência do projeto 'Reabilitação em Proximidade' promovido pela Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral e financiando no âmbito Programa Operacional do Potencial Humano – Educação para a Cidadania – Projetos Inovadores do Quadro Estratégico Nacional.

Jan 2014/Mar 2015.



**palavras-chave**

Paralisia Cerebral, Intervenção em contexto, Fatores Ambientais, CIF

**Resumo**

O presente trabalho teve como objetivo principal avaliar a eficácia de um programa de intervenção terapêutica com base na alteração dos fatores ambientais, com aplicação no contexto de rotina de crianças com Paralisia Cerebral com oito ou menos anos de idade, em comparação com uma intervenção com base em adaptações de atividades ou facilitação das funções do corpo, avaliando os seus efeitos a médio prazo. A amostra foi constituída por 50 crianças com Paralisia Cerebral. O plano do estudo é experimental com aleatorização dos participantes por dois grupos, compreendendo avaliações do desempenho em dois momentos. O processo de intervenção nos dois grupos consistiu em elaborar estratégias com base em fatores ambientais (Grupo Experimental) ou na adaptação das atividades ou facilitação das funções do corpo (Grupo de Controlo), após a definição de objetivos 'SMART', ambas numa perspetiva centrada nas necessidades da família, com uma periodicidade de no máximo duas vezes por semana, durante seis meses. Os instrumentos utilizados foram o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, a Medida Canadiana de Desempenho Ocupacional e a Escala de Atingimento de Objetivos.

(continua)



(continuação)

As hipóteses principais do trabalho previram um efeito significativo da intervenção da avaliação inicial para avaliação final, com melhores resultados no grupo experimental nas variáveis de desempenho medidas pelos profissionais de terapia e reabilitação, e pelos pais ou familiares. Os resultados obtidos confirmaram ambas as hipóteses em diferentes domínios do desempenho, mas não em todas as atividades em avaliação. Permitem reforçar dados que investigações recentes mostram que intervenções baseadas em fatores ambientais são uma opção terapêutica de primeira linha em reabilitação. Por outro lado, acentuam a necessidade de estruturar as intervenções em objetivos mensuráveis de curto prazo preferencialmente dirigidos a atividades com reflexo imediato no quotidiano da criança e da sua família, para os quais são necessárias ferramentas de apoio com base em sistemas de informação. Este trabalho contribui para aumentar as opções de reabilitação disponíveis às crianças com Paralisia Cerebral.



**keywords**

Cerebral Palsy, Context Therapy, Environmental Factors, ICF

**Abstract**

The main goal of this work was to evaluate the efficacy of a therapeutic intervention program based on environmental factors, with application in the routine of children with Cerebral Palsy with eight or less years, evaluating their effects in the medium term. The sample consisted of 50 children with Cerebral Palsy. The study design was experimental with randomization of the participants by two groups, including performance assessments in two moments. The intervention process in the two groups consisted in developing strategies based on environmental factors (Experimental Group) or in adapting activities or facilitating body functions (Control Group), after defining SMART objectives, both in family centered approach in a frequency of no more than twice a week, for six months. The instruments used were the Pediatric Evaluation Disability Inventory, the Canadian Occupational Performance Measure and the Goal Achievement Scale.

(continue)



(continuation)

The main hypotheses of the study predicted a significant effect of the intervention from the initial to final assessment, with better results in the experimental group in the performance variables measured by therapy and rehabilitation professionals, and by parents or relatives. The results obtained confirmed both hypotheses in different domains of performance, but not in all activities under evaluation. Also, confirm data from recent research, which shows that interventions based on environmental factors are a first-line therapeutic option in rehabilitation. On the other hand, they emphasize the need to structure interventions with measurable short-term goals for activities that have an immediate impact on the daily life of the child and his or her family. For this purpose, there is a lack of support tools based on information systems. This work contributes to increase the rehabilitation options available to children with Cerebral Palsy.



## Abreviaturas

a.	anos
a.c.	antes de cristo
apcas	Associação de Paralisia Cerebral de Almada-Seixal
apcb	Associação de Paralisia Cerebral de Braga
apcg	Associação de Paralisia Cerebral de Guimarães
apcvc	Associação de Paralisia Cerebral de Viana do Castelo
appc	Associação do Porto de Paralisia Cerebral
CDPD	Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CS	Conceito Significativo
CS-CIF	Conjunto de categorias significativas (Core Set) da CIF
DAYC	Developmental Assessment of Young Children
DO	Desempenho ocupacional
dp	desvio padrão
g.l.	graus de liberdade
GC	Grupo de controlo
GE	Grupo experimental
GMFCS	Sistema de classificação da função motora global
FA	Fator ambiental
FT	Fisioterapia
HINE	Exame Neurológico Infantil de Hammersmith
IRT	Teoria de resposta ao item
m.	meses
n.a.	não aplicável
MACS	Sistema de classificação das capacidades de manipulação
NICE	Instituto Nacional para a Saúde e Cuidados de Excelência do Reino Unido
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas

PC	Paralisia Cerebral
PEDI	Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade
PEDI-CAT	Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Teste adaptativo computadorizado
PEG	Gastrostomia endoscópica percutânea
PQAGM	Avaliação dos Movimentos Generalizados Espontâneos
PVNPC5a	Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade
RM	Ressonância Magnética
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
SMART	(objetivos) <u>e</u> specíficos, <u>m</u> ensuráveis, <u>a</u> tingíveis, <u>r</u> ealistas/relevantes, <u>t</u> emporizados
TF	Terapia da Fala
TO	Terapia Ocupacional
VSS	Sistema de classificação da fala de Viking

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Sistema de classificação da função motora global (GMFCS) .....	19
Tabela 2 – Sistema de classificação das capacidades de manipulação (MACS).....	21
Tabela 3 – Sistema de classificação da fala de Viking.....	22
Tabela 4 - Intervenções com objetivos a nível da nutrição e alimentação * .....	26
Tabela 5 - Intervenções com objetivos a nível das estruturas do corpo * .....	27
Tabela 6 – Intervenções com objetivos a nível das funções músculo-esqueléticas * ....	28
Tabela 7 - Intervenções com objetivos a nível da motricidade global e a andar * .....	30
Tabela 8 - Intervenções com objetivos a nível da função da mão * .....	31
Tabela 9 - Intervenções com objetivos a nível do desempenho * .....	33
Tabela 10 – Exemplo de categorias da CIF por nível de classificação .....	40
Tabela 11 – Exemplo de definição de categoria de nível 3 com informação complementar .....	41
Tabela 12 – Qualificadores na CIF.....	42
Tabela 13 – Linhas de orientação para mapeamento de informação à CIF.....	47
Tabela 14 – Lista de códigos a utilizar para informação sem correspondência na CIF .	48
Tabela 15 – Distinção entre as definições comportamentais e neurais de recuperação e de substituição* .....	60
Tabela 16 – Estratégias neurais utilizadas pelo cérebro de apoio à melhoria funcional* .....	61
Tabela 17 – Exemplos domínios do desempenho ocupacional passíveis de avaliação - foco de intervenção ‘pessoa’, ‘ambiente’ e ‘ocupação’ * .....	64
Tabela 18 – Características sociodemográficas dos participantes.....	83
Tabela 19 – Características clínicas dos participantes.....	85
Tabela 20 – Características dos profissionais.....	86

Tabela 21 – Escala e critérios de seleção de resposta aos itens do PEDI-CAT .....	88
Tabela 22 – Instrumentos por momento de avaliação .....	94
Tabela 23 – Indicadores de monitorização da intervenção.....	97
Tabela 24 – Comparação dos resultados na avaliação inicial nos domínios do PEDI-CAT entre o GE e o GC. ....	99
Tabela 25 – Resultados dos domínios ‘atividades diárias’ e ‘mobilidade’ do PEDI-CAT no momento de avaliação inicial por variáveis sociodemográficas e clínicas .....	100
Tabela 26 – Resultados dos domínios ‘função social’ e ‘responsabilidade’ do PEDI-CAT no momento de avaliação inicial por variáveis sociodemográficas e clínicas ....	101
Tabela 27 – Resultados dos domínios ‘atividades diárias’ e ‘mobilidade’ do PEDI-CAT no momento de avaliação inicial por variáveis geográficas.....	102
Tabela 28 – Resultados dos domínios ‘função social’ e ‘responsabilidade’ do PEDI-CAT no momento de avaliação inicial por variáveis geográficas.....	103
Tabela 29 – Resultados da ANOVA de dois fatores de medidas repetidas para o domínio das ‘atividades diárias’ do PEDI-CAT.....	106
Tabela 30 – Resultados da ANOVA de dois fatores de medidas repetidas para o domínio da ‘mobilidade’ do PEDI-CAT .....	107
Tabela 31 – Resultados da ANOVA de dois fatores de medidas repetidas para o domínio da ‘função social’ do PEDI-CAT.....	108
Tabela 32 – Resultados da ANOVA de dois fatores de medidas repetidas para o domínio da ‘responsabilidade’ do PEDI-CAT .....	109
Tabela 33 – Comparação das diferenças entre as avaliações inicial e final do desempenho .....	113
Tabela 34 – Comparação das diferenças entre as avaliações inicial e final na satisfação com o desempenho .....	114
Tabela 35 – Linhas de orientação adicionais no mapeamento à CIF, exemplos.....	116

Tabela 36 – Linha de orientação adicional número11 para o mapeamento à CIF, exemplos.....	117
Tabela 37 – Indicadores de processo de intervenção .....	121
Tabela 38 – Objetivos definidos, atingidos e eficácia por nível 1 das ‘Atividades e Participação’ na CIF (GC).....	122
Tabela 39 – Objetivos definidos, atingidos e eficácia por nível 1 das ‘Atividades e Participação’ na CIF (GE).....	123
Tabela 40 – Indicadores de intervenção com base na CIF por equipa .....	124
Tabela 41 – Indicadores de intervenção com base na CIF por nível da Função Motora Global .....	125



## **Índice de Gráficos**

Gráfico 1 – Resultados para a soma dos três domínios do PEDI-CAT.....	105
Gráfico 2 – Resultados para o domínio das ‘atividades diárias’ .....	106
Gráfico 3 – Resultados para o domínio da ‘mobilidade’ .....	107
Gráfico 4 – Resultados para o domínio da ‘função social’ .....	108
Gráfico 5 – Resultados para o domínio ‘responsabilidade’ .....	109
Gráfico 6 – Resultados para a soma dos três domínios do PEDI-CAT pelos níveis do GMFCS.....	110
Gráfico 7 – Resultados para a soma dos três domínios do PEDI-CAT para a variável ‘deficiência visual’ .....	111

## **Índice de Figuras**

Figura 1- Classificação da ressonância magnética consoante o momento de ocorrência da presumível causa (Fonte: PVNPC5a, 2016) .....	14
Figura 2 - Classificação da ressonância magnética consoante o tipo clínico de Paralisia Cerebral (Fonte: PVNPC5a, 2016).....	14
Figura 3 – Função motora global na PC segundo a medida da função motora global ...	24
Figura 4 – Estrutura geral da CIF (fonte: OMS 2001) .....	39
Figura 5 – Fluxograma de inclusão de participantes para análise .....	82
Figura 6 – Modelo geral de tarefa do utilizador para intervenção em contexto.....	118
Figura 7 – Subprocesso de definição de objetivos .....	119



# ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	1
<b>PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b> .....	7
<b>CAPÍTULO I – CARACTERIZAÇÃO DA PARALISIA CEREBRAL</b> .....	9
Definição de Paralisia Cerebral.....	9
Epidemiologia e etiologia da Paralisia Cerebral .....	10
Prevenção e diagnóstico.....	15
Patofisiologia da Paralisia Cerebral .....	16
Classificação funcional da Paralisia Cerebral .....	17
Esperança de vida na Paralisia Cerebral .....	22
Desenvolvimento e função motora global na Paralisia Cerebral .....	23
Abordagem clínica e terapêutica na Paralisia Cerebral.....	25
Perspetivas futuras .....	35
<b>CAPÍTULO II – CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DA FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE NO CONTEXTO DA REABILITAÇÃO</b> .....	37
Visão geral da CIF .....	37
A CIF em versão para crianças e jovens .....	44
Aplicabilidade da CIF .....	44
Mapeamento de informação à CIF.....	46
Instrumentos específicos de avaliação .....	50
Conjunto Significativo (Core Set) de Categorias na CIF .....	51
CIF e Paralisia Cerebral.....	52
<b>CAPÍTULO III – INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA EM REABILITAÇÃO E DESEMPENHO OCUPACIONAL</b> .....	57
Estratégias de intervenção terapêutica em reabilitação.....	57
Desempenho ocupacional .....	61
Intervenção em contexto.....	63
Terapia de Contexto.....	67
Definição de objetivos em reabilitação.....	68
<b>CAPÍTULO IV - CONCLUSÃO INTEGRATIVA</b> .....	73
<b>PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO</b> .....	77
<b>CAPÍTULO V - METODOLOGIA</b> .....	79
Questões de investigação e hipóteses.....	79
Tipo de estudo.....	80
Variáveis estudadas.....	80
Seleção dos participantes .....	81
Caracterização dos participantes.....	83

Caracterização dos profissionais.....	84
Instrumentos .....	86
Procedimentos e recolha de dados .....	92
Análise de dados .....	94
Questões éticas.....	97
<b>CAPÍTULO VI – DESCRIÇÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>99</b>
Eficácia da intervenção em contexto .....	99
Intervenção em contexto – Estruturação e sistematização da informação .....	114
Indicadores de monitorização de intervenção .....	120
<b>CAPÍTULO VII – DISCUSSÃO.....</b>	<b>127</b>
Avaliação inicial .....	127
Eficácia da intervenção com ênfase nos fatores ambientais.....	128
Desempenho e satisfação com o desempenho avaliados pela COPM.....	132
Estruturação e sistematização da informação com base na CIF.....	133
Definição de objetivos e indicadores de intervenção .....	136
Limitações.....	137
<b>CAPÍTULO VIII – CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA O FUTURO .....</b>	<b>139</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>143</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>171</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>181</b>

## **INTRODUÇÃO**

---



“Mary Carr: And you typed all of it with your left foot?

Christy Brown: I didn't do it with me nose.” [1]

O humor presente no breve diálogo acima transcrito do filme de Jim Sheridan sobre a vida e a obra do escritor Christy Brown traduz alguma da ambivalência que é muitas vezes vivenciada na interação com pessoas com incapacidade, seja esta temporária ou permanente. Esta ambivalência inibe, muitas vezes a capacidade de idear soluções alternativas para a realização de atividades, que são o meio pelo qual é possível estabelecer uma ponte entre a realidade ‘interior’ dos indivíduos e o seu mundo exterior. Na área da saúde, valores como autonomia, qualidade de vida, participação, autodeterminação, influência e capacidade de decisão, têm vindo a criar espaço para propostas de intervenção provenientes de diferentes áreas do saber, desde as Ciências Biológicas [2] às Tecnologias da Informação e Comunicação [3], que permitem materializar nas vidas das pessoas alguns dos conceitos atrás referidos. A realização pessoal, a participação em sociedade e o caminho para a felicidade são de natureza idiossincrática, mas a sua concretização faz-se em permanente interação com o contexto de vida.

O termo Paralisia Cerebral refere-se a uma descrição clínica de pessoas que partilham características em consequência de uma lesão no cérebro ocorrida em período pré-natal, perinatal ou pós-natal [4]. Sendo a mais comum das deficiências motoras da infância, as suas repercussões fazem-se sentir ao longo da vida do indivíduo com um forte impacto social e económico [5]. Assim, as abordagens de intervenção, sejam a nível individual ou das políticas, deverão reconhecer que as pessoas com Paralisia Cerebral procuram a participação social e níveis satisfatórios de qualidade de vida, que não a melhoria das funções do corpo apenas para o seu próprio benefício [6]. Nos últimos anos, o esforço para disponibilizar informação, serviços e intervenções com base na evidência científica tem colocado à reflexão dos diferentes atores desta área, questões sobre as diferentes opções que, tradicionalmente, se encontram disponíveis para a abordagem da diversidade de desafios que se colocam diariamente às crianças, jovens e adultos com Paralisia Cerebral e suas famílias.

Durante o final do século XX, a comunidade científica percebeu que a dificuldade em realizar estudos de elevada qualidade, do ponto de vista da evidência científica, nesta área em particular, se devia a diferentes ordens de fatores. Desde logo, ao facto da própria definição de Paralisia Cerebral não ser universalmente aceite, de existirem diferenças na sua classificação consoante a região do planeta, de não estarem definidos indicadores e instrumentos de medida, para além das eventuais questões logísticas de recrutamento de participantes e da existência de recursos financeiros. Nos últimos anos, a configuração de registos de base populacional em pequenas regiões de diferentes países europeus tem tido expressão maior no grupo da Vigilância Europeia da Paralisia Cerebral (em inglês, Surveillance of Cerebral Palsy in Europe - SCPE) do qual Portugal faz parte, enquanto registo de base populacional cobrindo todo o território. Este grupo, tem procurado harmonizar a classificação da Paralisia Cerebral, definindo critérios de inclusão e exclusão e publicando as respetivas árvores de tomada de decisão, assim como, definindo os instrumentos de avaliação funcional e o registo de comorbilidades.

Esta colaboração com a SCPE, conjuntamente com as organizações de pessoas com Paralisia Cerebral e suas famílias (as Associações de Paralisia Cerebral) espalhadas pelo território português, colocam Portugal numa posição que lhe permite dispor de condições únicas para contribuir para o esforço que países como o Canadá, Austrália e também em países da União Europeia estão a realizar, no sentido de aumentar a qualidade do conhecimento científico nesta área, seja através do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade (PVNPC5a), seja através da participação em ensaios clínicos ou em estudos longitudinais observacionais e de intervenção.

Com o presente trabalho pretende-se contribuir para o aprofundamento do conhecimento sobre a intervenção terapêutica em contexto de rotina, e mais especificamente para o desenvolvimento e avaliação da eficácia de uma intervenção terapêutica de médio prazo, com objetivos específicos definidos e avaliados em curtos espaços temporais, com base em estratégias de alteração de fatores ambientais. Esta intervenção poderá contribuir para alargar o leque de escolhas que as crianças com Paralisia Cerebral e suas famílias têm disponíveis, numa abordagem centrada nas suas necessidades, ritmos e de respeito pelas próprias dinâmicas. Simultaneamente, poderá

ser utilizada em diferentes programas relacionados com a área da reabilitação em Portugal e poderá, ainda, ser alargada a outras condições de saúde que partilhem características comuns com a Paralisia Cerebral.

A configuração de uma estrutura sistematizada de informação com base num referencial internacional, poderá proporcionar o desenvolvimento de ferramentas para a utilização em contextos de reabilitação, sejam ou não relacionados com intervenções em contexto. Por último, a exploração de indicadores de intervenção procura proporcionar mecanismos de monitorização que poderão ser incorporados nos sistemas de gestão de qualidade, no nível intermédio da gestão das organizações.

A apresentação deste trabalho é realizada em duas partes distintas: o enquadramento teórico e a investigação empírica realizada. Assim, numa primeira parte é apresentada uma revisão da literatura sobre a caracterização da Paralisia Cerebral, da relação entre intervenções terapêuticas e desempenho ocupacional, também numa perspetiva histórica, procurando traduzir as mudanças que os conceitos inerentes à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) [7] implicam no contexto da reabilitação. Na segunda parte, apresenta-se a investigação empírica realizada, cujo objetivo principal foi avaliar a eficácia de um programa de intervenção terapêutica com base na alteração dos fatores ambientais, com aplicação no contexto de rotina de crianças com Paralisia Cerebral com oito ou menos anos de idade, em comparação com uma intervenção com base em adaptações de atividades ou facilitação das funções do corpo, avaliando os seus efeitos a médio prazo. Nesta parte, inclui-se a descrição da metodologia usada, os resultados obtidos, bem como a sua discussão e conclusões derivadas deste trabalho.



**PARTE I -  
ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

---



## **CAPÍTULO I – CARACTERIZAÇÃO DA PARALISIA CEREBRAL**

Este capítulo inicia-se por caracterização da Paralisia Cerebral apresentando a definição atual, descrevendo a etiologia, os tipos clínicos e respectivas manifestações, as principais classificações funcionais utilizadas e indicadores epidemiológicos. Na segunda parte, apresenta uma descrição das intervenções realizadas nas crianças com Paralisia Cerebral.

### **Definição de Paralisia Cerebral**

Paralisia Cerebral é uma descrição clínica para um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento, da postura e do movimento, que causa limitações na atividade, atribuídas a uma lesão não progressiva, que ocorre no cérebro em desenvolvimento, do feto ou da criança. É normalmente acompanhada por distúrbios sensoriais, da cognição, da comunicação, da percepção e do comportamento, por epilepsia e por problemas músculo-esqueléticos secundários [8].

Esta descrição é uma tentativa de consensualizar uma definição, que foi alvo de várias propostas ao longo do século XX, para uma condição de saúde que pela primeira vez foi descrita pelo cirurgião inglês William Little, no século XIX. Caracterizada por ser heterogênea na etiologia, patogenia e nas manifestações clínicas, a Paralisia Cerebral não se constitui como uma ‘entidade’ única, existindo um largo leque de possibilidades para cada situação. Para além da heterogeneidade, a Paralisia Cerebral é qualificada como não progressiva, muito embora o consenso não exista, em relação ao limite do tempo de observação para esta característica, numa fase do desenvolvimento onde rápidas mudanças ocorrem. Outros atributos comuns que marcam a Paralisia Cerebral são as manifestações clínicas a nível motor, com expressão em alterações do controlo quer da postura, por exemplo com a presença de reflexos primitivos, quer do movimento [9], a nível do planeamento, coordenação, regulação da força muscular, aprendizagem motora e das funções da motricidade fina [4]. Estas alterações repercutem-se ao longo da vida do indivíduo, não existindo uma cura definitiva [4].

Se a associação entre espasticidade, paralisia dos membros e lesão no cérebro na infância, em consequência de prematuridade ou asfixia perinatal, são características

presentes ao longo dos anos, outras classificações foram sendo introduzidas, indicando no fundo, a sua complexidade. Por exemplo, a classificação etiológica tem por base o momento do insulto cerebral (pré-natal, perinatal, pós-natal), a classificação topográfica leva em consideração o número e a localização dos membros afetados (tetraparésia, hemiparésia ou diplegia), sendo possível ainda encontrar referências à classificação com base na qualidade do movimento (espasticidade, coreoatetose, atetose e ataxia) [10] e nas alterações do tônus muscular (hipertonia ou hipotonia) [11].

Atualmente, a proposta de classificação da SCPE que divide os tipos de Paralisia Cerebral em três (Espástica, Disquinética e Atáxica) tem vindo a ganhar aceitação [12]. A Paralisia Cerebral Espástica, subdivide-se ainda em unilateral ou bilateral consoante a parte do corpo envolvida, e caracteriza-se pelo aumento do tônus, hiperreflexia, sinais piramidais, como por exemplo o reflexo de Babinski, resultando num padrão atípico da postura e do movimento. A Paralisia Cerebral Disquinética caracteriza-se por movimentos involuntários, descontrolados e recorrentes, tônus muscular variável, com predomínio de padrões reflexos primitivos; subdivide-se (i) em distónica, quando predominam posturas atípicas com variações do tônus bruscas e presença de movimentos involuntários desencadeadas por contrações musculares de diversas partes do corpo, e (ii) em coreoatetósica, quando predominam a hiperkinésia e hipotonia. A Paralisia Cerebral Atáxica caracteriza-se por dificuldades na coordenação muscular, sendo os movimentos voluntários realizados com força, ritmo e destreza inadequados, dificuldades de equilíbrio, dismetria e tremor intencional.

### **Epidemiologia e etiologia da Paralisia Cerebral**

Considerada a deficiência motora mais comum na infância ocorrendo com o dobro da frequência do Síndrome de Down, a taxa de prevalência da Paralisia Cerebral, foi estimada pela SCPE em 2015 em 1,77 por mil nados vivos [13]. Este resultado, traduz dados de 20 registos populacionais que contribuíram para a base de dados europeia. Sendo um indicador de saúde perinatal, a monitorização da prevalência e incidência da Paralisia Cerebral tem sido uma aposta de vários grupos na Europa com interesse na área. No entanto, estes valores deverão ser encarados com prudência, dado que as fontes de dados ainda não estão qualitativamente estáveis [14].

Em Portugal tem sido realizado um esforço para se obterem dados fidedignos nesta área, sendo atualmente um dos três membros da SCPE que contribuiu com dados de nível nacional, dado que um membro típico desse consórcio abrange apenas uma área geográfica de nível regional. Para Portugal para as crianças nascidas em 2001 estimou-se uma taxa de prevalência de 1,98‰ nados vivos. Considerando apenas os casos de Paralisia Cerebral nascidos em 2001 e contabilizando os falecidos antes de completar 5 anos de idade, estimou-se uma incidência (até aos 5 anos de idade) de 209 casos entre os 112.825 nados vivos em Portugal de 2001, o que corresponde a uma taxa de incidência de 1,85‰ nados vivos (IC95% 1,6‰ - 2,1‰) [15]. No entanto, o relatório do PVNPC5a, publicado em 2012 e referente aos nascidos entre 2001 e 2003 apresenta também um decréscimo na taxa de incidência [16], seguindo a tendência dos outros registos europeus. O último relatório do PVNPC5a [17], publicado no final de 2016, confirma a diminuição da taxa de incidência ao longo do período compreendido entre o ano de 2001 e 2007, explicada pelos autores pela diminuição do risco nos prematuros nascidos com mais de 28 semanas de gestação.

### **Tipo clínico, morbilidade associada e funcionalidade**

Das 1187 crianças (55,8% do sexo masculino) nascidas em Portugal, foi possível confirmar o tipo de Paralisia Cerebral em 1176: 79,1% era espástica; 9,8% disquinética; 3,5% atáxica e 7,6% foi considerada “não classificável”. Estavam descritas 314 (35,2%) crianças no grupo da Paralisia Cerebral espástica unilateral e 610 (64,8%) como Paralisia Cerebral Espástica bilateral. Das crianças com hemiparesia, em 53,7% o lado afetado era o direito. Das 116 crianças com Paralisia Cerebral disquinética, 126 foram classificadas e 34 apresentavam Paralisia Cerebral de tipo distónico e 32 Paralisia Cerebral coreoatetósica, sendo as restantes classificadas apenas como ‘disquinética’ [17].

Deficiência da visão foi identificada em 519 (53,1%) das crianças avaliadas, sendo classificada como ‘grave’ em 133 crianças. A deficiência auditiva foi classificada como grave em 47 crianças. A avaliação da cognição foi registada em 997 crianças e a deficiência foi considerada grave em 431 crianças. Das 1022 crianças em que foi registada informação sobre a existência de epilepsia, a sua presença foi confirmada em 465, estando 420 crianças sob medicação [17].

Em 1065 crianças foi registada a caracterização da Função Motora Global: 356 (33%) foram classificadas no nível I, 190 (18%) no nível II, 91 (9%) no nível III, 140 (13%) no nível IV e 288 (27%) no nível V [17]. Em relação à motricidade fina, a avaliação foi registada em 1039 crianças: 328 (32%) foram classificadas no nível I, 230 (22%) no nível II, 84 (8%) no nível III, 133 (13%) no nível IV e 264 (25%) no nível V [17].

### **Etiologia da Paralisia Cerebral**

A etiologia da Paralisia Cerebral é muitas vezes difícil de determinar, dado que nem sempre é possível obter informação precisa sobre a natureza e o momento em que ocorre o insulto cerebral. Embora difícil, a recolha de informação relativa a eventos adversos que surgem nos períodos pré-natais, perinatais ou pós-natais permite considerar que 75% dos casos são considerados como ocorrendo no período pré-natal e cerca de 10% no período pós-natal [6]. Uma revisão sistemática realizada em 2013 apresenta dez fatores de risco associados com a Paralisia Cerebral [18]: patologia da placenta, anomalias congénitas cerebrais, baixo peso à nascença, aspiração de mecónio, cesariana de emergência, asfíxia perinatal, convulsões neonatais, síndrome de dificuldade respiratória, hipoglicémia e infeções neonatais. O Instituto Nacional para a Saúde e Cuidados de Excelência do Reino Unido (The National Institute for Health and Care Excellence - NICE) no documento referente às linhas de orientação para a Paralisia Cerebral [19], considera como fatores de risco independente: no período pré-natal as infeções vaginais ou geniturinárias (e ainda as respiratórias em contexto hospitalar); no período perinatal, a sepsis neonatal, as encefalopatias neonatais, e a corioamnionite; no período pós-natal a reduzida idade gestacional.

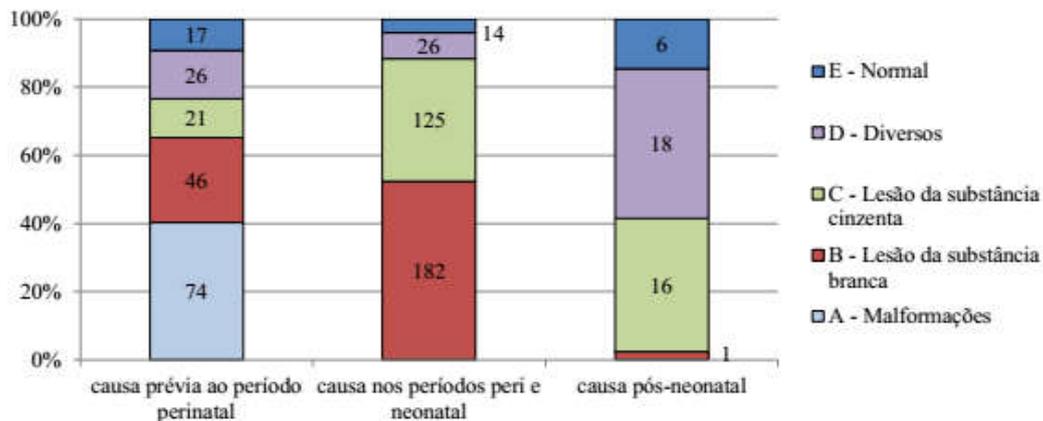
Dados do PVNPC5a referentes à coorte de nascimentos dos anos compreendidos entre 2001 e 2003 [20], indicam que das 513 crianças com Paralisia Cerebral estudadas em relação à etiologia: 23,9% nasceram com <32 semanas, 15,5% entre as 32 e as 36 semanas e 47,4% a termo. Foi atribuída etiologia a 319 casos (61%): perturbação do desenvolvimento do cérebro do grande prematuro 144 (45,1%), asfíxia perinatal 48 (15%), anomalia congénita cerebrais 28 (8,8%), infeção congénita 20 (6,3%); síndromas 7 (2,2%), outra causa perinatal e neonatal 35 (11%), causas pós-neonatais 37 (11,6%). Como causas específicas foram identificados: 22 (6,9%) casos de AVC (6 pós-neonatal), 16 (5%) casos de citomegalovírus, seis casos de encefalite herpética

cinco casos de traumatismos, quatro casos de kernicterus, quatro casos de vírus da imunodeficiência humana, três casos de malária. No triénio em apreço houve decréscimo de casos atribuíveis a asfixia perinatal, infeção congénita e causas pós-neonatais.

A maior parte dos casos de Paralisia Cerebral são resultado de uma lesão no cérebro em desenvolvimento ainda no útero materno [6]. Os insultos cerebrais do primeiro trimestre estão associados a malformações como a esquizencefalia [21], as do segundo trimestre a lesões da substância branca periventricular [21], frequentes nas crianças nascidas pré-termo [4] e as do terceiro trimestre a lesões da substância cinzenta [21], frequentes nas crianças nascidas de termo [4].

O PVNPC5a refere que em Portugal entre 2001 e 2007 [17], a análise da descrição da ressonância magnética crânio-encefálica (RM), que deverá permitir classificar o achado predominante ao qual se possa atribuir o quadro clínico [22], foi obtida em 765 crianças das crianças com Paralisia Cerebral nascidas nesse período. Destas foi possível determinar o achado predominante em 573, e 12,7% foram classificadas como ‘Malformações’, 39,0% como ‘Lesão predominante da substância branca’, 28,5% como ‘Lesão predominante da substância cinzenta’, 12,7% na categoria de ‘Diversos’ e 7,2% foram classificadas como ‘Normal’. A identificação do achado predominante segundo a classificação da RM na Paralisia Cerebral em associação com o período presumível relativo à causa de Paralisia Cerebral, nos dados do PVNPC5a - Figura 1, mostram que quando a causa atribuível é prévia ao período perinatal, as RM são classificadas em maior percentagem como ‘malformação’ ou ‘lesão da substância branca’.

Quando a causa é atribuível ao período peri e neonatal as RM são classificadas maioritariamente como ‘Lesão da substância branca’ ou ‘Lesão da substância cinzenta’. Quando a causa é atribuível ao período pós-neonatal as RM são classificadas maioritariamente na categoria ‘Diversos’ ou como ‘Lesão da substância cinzenta’. Por outro lado, é possível observar que as RM classificadas na categoria ‘Normal’ surgem em maior percentagem associadas a este último período.



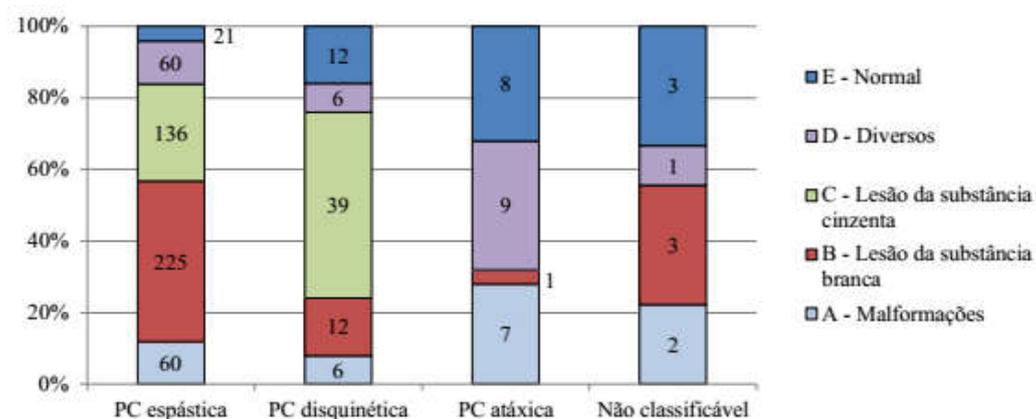
Dados em 31 de outubro de 2016

Figura 1- Classificação da ressonância magnética consoante o momento de ocorrência da presumível causa (Fonte: PVNPC5a, 2016)

Nas crianças com Paralisia Cerebral espástica as RM foram classificadas mais frequentemente na categoria ‘Lesão da substância branca’ ou na categoria ‘Lesão da substância cinzenta’ - Figura 2.

Nas crianças com Paralisia Cerebral disquinética é mais frequente a classificação ‘Lesão da substância cinzenta’, sendo as RM consideradas ‘Normal’ tão frequentes quanto aquelas classificadas na categoria ‘Lesão da substância branca’ - Figura 2.

Nas crianças com Paralisia Cerebral atáxica são equivalentes as frequências das classificações ‘Normal’, ‘Malformação’ e ‘Diversos’ - Figura 2.



Dados em 31 de outubro de 2016

Figura 2 - Classificação da ressonância magnética consoante o tipo clínico de Paralisia Cerebral (Fonte: PVNPC5a, 2016)

## **Prevenção e diagnóstico**

Nos países desenvolvidos, a prevenção da Paralisia Cerebral relativa a algumas das suas causas pode passar despercebida, devido ao nível técnico dos respetivos serviços de saúde e, também, a fatores culturais. Incluem-se no primeiro grupo as imunizações para a prevenção de infeções, como por exemplo a meningite, ou a profilaxia da isoimunização rh, e no segundo, relacionado com causas de origem genética, o facto do casamento entre membros próximos da mesma família não ser comum. No mesmo sentido, a deficiência de iodo das futuras mães, apontada na literatura como causa de Paralisia Cerebral [23], é muitas vezes detetada e suplementada atempadamente. No entanto, infeções maternas como a rubéola ou o citomegalovírus, sendo evitáveis, continuam a ser reportadas como causas de Paralisia Cerebral [6,24]. Sendo a gravidez múltipla um fator de risco na Paralisia Cerebral [17], as relativamente recentes alterações legislativas nas possibilidades das técnicas de procriação medicamente assistida, poderão contribuir para a respetiva prevenção.

No entanto, em muitas situações a Paralisia Cerebral resulta da interação de múltiplos fatores ao longo de uma via causal, pelo que a prevenção primária nem sempre é possível de ser conseguida. Assim, esforços para reduzir a prematuridade, e as suas consequências, através de procedimentos cirúrgicos (por exemplo, nas situações de incompetência istmocervical) ou através de outras intervenções farmacológicas (progesterona, sulfato de magnésio ou corticosteroides) têm sido referenciados como contribuindo para a prevenção da Paralisia Cerebral [25–27]. Por fim, a hipotermia terapêutica é referenciada como tendo efeito protetor nas crianças em risco de encefalopatia hipóxico-isquémica [28,29].

O diagnóstico de Paralisia Cerebral tem sido realizado tendo por base a identificação de manifestações clínicas a nível motor, como sendo as alterações no tónus muscular e dos reflexos, em conjugação com a avaliação dos marcos de desenvolvimento motor das crianças [4]. No entanto, a utilização de técnicas de neuroimagem possibilita, muitas vezes, a aclaração da causa de Paralisia Cerebral e contribui para o prognóstico [30]. Trabalhos recentes apontam a RM como essencial no contributo para o diagnóstico inicial no período neonatal [31], pelo que algumas sociedades científicas da área

médica tem emitido recomendações para que o diagnóstico seja confirmado através destas técnicas [32].

Os sinais clínicos emergem e evoluem, em grande parte das crianças com Paralisia Cerebral, antes dos dois anos de idade, pelo que é muito importante estabelecer um diagnóstico em idade o mais precoce possível, para que a intervenção possa ser realizada com um maior potencial de plasticidade do sistema nervoso. Este facto, tem conduzido à procura de instrumentos que permitam a avaliação de padrões de movimento diferenciadores, como é o caso da Avaliação dos Movimentos Generalizados Espontâneos (Prechtl Qualitative Assessment of General Movements – PQAGM [33], em inglês) e recentemente de protocolos de avaliação multidimensional para crianças em risco [34]. Uma recente revisão sistemática [35] reforça esta última ideia, referindo que antes dos cinco meses da idade corrigida, as ferramentas a utilizar para prever o risco de uma criança ter Paralisia Cerebral incluem a RM de termo, a PQAGM e o Exame Neurológico Infantil de Hammersmith (Hammersmith Infant Neurological Examination – HINE , em inglês). Após, os cinco meses da idade corrigida recomenda-se a utilização da RM (quando possível de realizar), o HINE e a Avaliação do Desenvolvimento de Crianças mais novas<sup>1</sup> (Developmental Assessment of Young Children – DAYC, em inglês).

### **Patofisiologia da Paralisia Cerebral**

É necessário considerar que vários fatores presentes em diferentes momentos ao longo da gravidez podem contribuir para o insulto cerebral, apesar de vários mecanismos terem sido propostos para explicar a sua causa, natureza e o momento em que ocorre. Para avaliar as situações atribuíveis a causas pré-natais a utilização de técnicas de imagiologia tem permitido explorar este processo.

Sendo uma entidade clínica heterogénea quer em termos de etiologia quer em termos de patofisiologia [8], e apesar dos avanços em conhecimento provenientes da epidemiologia, da neuroimagem e de estudos pós-morte em modelo animal, a

---

<sup>1</sup> Tradução do autor

compreensão dos mecanismos que originam as variações das manifestações na Paralisia Cerebral dentro do mesmo tipo, estão ainda longe do seu completo entendimento [4]. Esta complexidade traduz-se na dificuldade em disponibilizar estratégias específicas quer na prevenção primária, quer na prevenção secundária [4].

Para além da lesão no cérebro, as manifestações clínicas podem ser consequência da sua combinação com limitações na atividade [8], como por exemplo as relacionadas com a aprendizagem motora ou as dificuldades da visão, por não uso dessas funções em momentos cruciais do desenvolvimento e da plasticidade neuronal [36,37].

Nas crianças com Paralisia Cerebral, os músculos são mais pequenos e curtos e as respetivas fibras têm um diâmetro reduzido [38], o que origina uma menor superfície para gerar força muscular o que poderá explicar em parte o decréscimo desta função do corpo. Paralelamente, os sarcómeros são em menor número e alongados o que contribui para o mesmo resultado da diminuição da força muscular.

A nível das propriedades mecânicas do músculo, nas crianças com Paralisia Cerebral, o conteúdo de colagénio está aumentado, bem como o volume relativo de espaço extracelular quando comparado com a massa celular [39]. Assim, é possível observar uma hipertrofia da matriz extracelular o que parece provocar rigidez muscular [40,41].

Para além de outras alterações possíveis de observar a nível estrutural do músculo [42], quando existe contratura muscular o número de células estaminais diminui, o que tem implicações quer na regeneração, quer no crescimento do músculo. Este dado poderá ser uma explicação para o tamanho reduzido das fibras musculares e para o aumento da matriz extracelular, abrindo possibilidades de novas intervenções com base em investigação futura [43].

### **Classificação funcional da Paralisia Cerebral**

A dificuldade em estabelecer, a partir das características clínicas, uma descrição das capacidades das crianças com Paralisia Cerebral, teve como consequência o desenvolvimento de instrumentos de classificação que têm como objetivo caracterizar do ponto de vista funcional as crianças com Paralisia Cerebral. Com efeito, estes indicadores são preditores do nível de participação, pelo que ganham importância em

relação à descrição clínica típica. As classificações aqui apresentadas não correspondem a uma revisão sistemática da literatura sobre o tema, mas incidem sobre aquelas que são utilizadas no contexto do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade (PVNPC5A). Não são utilizadas para medir mudanças de intervenção nem pretendem substituir as avaliações clínicas.

### **Sistema de classificação da função motora global**

Apesar da relativa utilidade, heurística e até discriminativa, do uso de termos para classificar a gravidade da Paralisia Cerebral como ‘ligeira’, ‘moderada’ ou ‘grave’, os clínicos e investigadores com interesse na área, facilmente reconheceram que a incerteza do seu significado e a ausência de evidência a nível da fiabilidade impedia, muitas vezes, a comparação de resultados de trabalhos de investigação [44]. Para tentar responder a esta questão, foi desenvolvido, em 1997, o sistema de classificação da função motora global (em inglês, Gross Motor Function Classification System – GMFCS) [45] para classificar o nível de funcionalidade de crianças com Paralisia Cerebral. Sendo possível utilizá-la antes dos dois anos, a versão inicial incluía faixas etárias até aos 12 anos. Foi atualizado em 2007 [46], passando a incluir critérios de classificação para pessoas com Paralisia Cerebral com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos, tendo sido posteriormente traduzido e adaptado ao português europeu [47]. Esta classificação tem como objetivo determinar qual o nível que melhor representa as competências e limitações atuais na função motora global do indivíduo, com base no movimento voluntário, enfatizando o sentar, as transferências e a mobilidade. Este sistema é composto por cinco níveis que se distinguem por limitações funcionais e pela necessidade de uso de produtos de apoio para andar (andarrilhos, bengalas, canadianas) ou utilização de cadeira de rodas - Tabela 1.

**Tabela 1 – Sistema de classificação da função motora global (GMFCS)**

Nível	2-4 anos	4-6 anos
I	A criança senta-se no chão com as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar no chão, sair da posição sentada e pôr-se de pé são efetuados sem a ajuda do adulto. O método preferencial de locomoção é a marcha sem necessidade de qualquer ajuda técnica.	A criança senta-se e levanta-se de uma cadeira sem necessidade de se apoiar nas mãos. Levanta-se do chão e da posição sentada numa cadeira para a posição de pé sem necessidade de se apoiar em objetos. Anda dentro e fora de casa e sobe escadas. Capacidade emergente para correr e saltar
II	A criança senta-se no chão, mas pode ter dificuldade em equilibrar-se quando utiliza ambas as mãos para manipular objetos. Os movimentos de sentar no chão e sair da posição sentada são efetuados sem a ajuda do adulto. A criança põe-se de pé com apoio numa superfície estável. Gatinha apoiada nas mãos e joelhos com padrão alternado. Anda agarrada à mobília e a sua forma de locomoção preferencial é a marcha com ajuda técnica	A criança senta-se numa cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. Levanta-se do chão ou de uma cadeira para a posição de pé, mas necessita muitas vezes de uma superfície estável para se apoiar ou içar com os membros superiores. Anda em casa e na rua só em superfícies planas e distâncias curtas sem necessidade de auxiliar de marcha. Sobe escadas com apoio do corrimão, mas não consegue correr nem saltar.
III	A criança mantém-se sentada no chão em “posição de w” (flexão e rotação interna das ancas e joelhos) e pode necessitar da ajuda do adulto para se sentar. A forma preferencial de locomoção espontânea da criança é rastejando sobre o abdómen ou gatinhando apoiada nas mãos e joelhos (muitas vezes sem alternância). A criança pode pôr-se de pé com apoio numa superfície estável e deslocar-se de lado agarrada à mobília em curtas distâncias. Pode andar curtas distâncias com auxiliar de marcha só dentro de casa e com apoio do adulto para o guiar e dar a volta.	A criança senta-se numa cadeira normal, mas pode necessitar de apoio pélvico ou do tronco para maximizar a função das mãos. Senta-se e levanta-se de uma cadeira com a ajuda de uma superfície estável para se apoiar ou içar com os membros superiores. Anda em superfícies planas com auxiliar de marcha e sobe escadas com ajuda do adulto. É frequentemente transportada para percorrer distâncias longas ou na rua em terreno irregular
IV	A criança mantém-se sentada no chão, quando aí colocada, mas é incapaz de manter a postura e o equilíbrio sem utilizar as mãos para apoio, precisando frequentemente de equipamento adaptado para se sentar ou ficar de pé. Consegue deslocar-se rebolando, rastejando sobre o abdómen ou gatinhando sobre as mãos e joelhos sem movimentos alternados, curtas distâncias (dentro do quarto).	A criança senta-se numa cadeira, mas necessita de adaptações para estabilizar o tronco e maximizar a função das mãos. Senta-se e levanta-se de uma cadeira com ajuda do adulto ou de uma superfície estável para se apoiar ou para se içar com os membros superiores. Na melhor das hipóteses pode ser capaz de percorrer distâncias curtas com um andarilho e a supervisão de um adulto, mas tem dificuldade em dar as curvas e em manter o equilíbrio em superfícies irregulares. Na comunidade tem de ser transportada. Pode ser autónoma conduzindo cadeira de rodas elétrica.
V	A deficiência física limita o controle voluntário dos movimentos e a capacidade de manter a postura da cabeça e do tronco, antigravidade. Todas as áreas das funções motoras estão limitadas. As limitações funcionais das posições sentada e de pé não são totalmente compensadas com os equipamentos adaptados e tecnologias de apoio. No nível V a criança não tem qualquer mobilidade independente e necessita de ser transportada. Algumas crianças conseguem autonomia na mobilidade usando cadeira de rodas elétrica com múltiplas adaptações.	A incapacidade física limita o controle voluntário dos movimentos e a capacidade de manter uma postura antigravidade da cabeça e do tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais das posições sentada e de pé não são totalmente compensadas com os equipamentos adaptados e as tecnologias de apoio. No nível V, a criança não tem qualquer mobilidade independente e necessita de ser transportada. Algumas crianças conseguem autonomia na mobilidade em cadeira de rodas elétrica com múltiplas adaptações

Por exemplo, para a faixa etária compreendida entre os seis e os doze anos, no nível I, a criança anda e sobe escadas sem apoio, corre e salta, mas a velocidade, equilíbrio e a coordenação apresentam limitações; no nível II, estão presentes algumas limitações no andar distâncias longas ou em terrenos não nivelados e o subir das escadas é realizado com apoio do corrimão; no nível III, a criança anda utilizando um produto de apoio, podendo propulsionar de forma independente uma cadeira de rodas em distâncias curtas; no nível IV, a criança pode utilizar tecnologia de apoio com motor ou necessita de suporte físico de uma pessoa para andar; no nível V, a criança é transportada numa cadeira de rodas, de propulsão manual ou elétrica, e apresenta limitações na manutenção da postura antigravidade da cabeça ou do tronco.

A estabilidade ao longo do tempo da classificação, isto é, a baixa probabilidade de uma criança mudar de nível ao longo do tempo [48,49], a par das excelentes características de fiabilidade [50–52], mesmo quando utilizado pelos familiares das crianças, fazem com que o GMFCS seja um dos instrumentos mais utilizado nos estudos sobre Paralisia Cerebral [44].

### **Sistema de classificação da capacidade de manipulação**

Na sequência do desenvolvimento do GMFCS, a classificação da utilização das funções da mão surgiu com naturalidade. O sistema de classificação das capacidades de manipulação (em inglês, Manual Ability Classification System – MACS) [53] abarca uma vasta área de situações da vida diária onde a manipulação de objetos e materiais é realizada, revelando uma perspectiva ecológica para a descrição das funções da mão [54]. A sua elaboração foi baseada no pressuposto, que à semelhança do GMFCS, cinco níveis seriam apropriados para descrever a capacidade de manipulação para crianças com idades compreendidas entre os quatro e os dezoito anos - Tabela 2.

Esta classificação é útil como complemento à informação do diagnóstico, dado que, à semelhança do GMFCS, para além da estabilidade ao longo do tempo, associa-se, por exemplo, com o desenvolvimento das competências a nível do autocuidado, podendo ser utilizada para explorar a definição de objetivos de reabilitação [44]. Por outro lado, a sua utilização mostra que a maior parte das situações de Paralisia Cerebral Espástica Unilateral são classificadas nos níveis I e II, que as situações de Paralisia Cerebral

Espástica Bilateral são classificadas nos cinco diferentes níveis, e que as situações de Paralisia Cerebral Disquinética apresentam níveis de menor funcionalidade [55].

**Tabela 2 – Sistema de classificação das capacidades de manipulação (MACS)**

---

Nível I	<b>Manipula os objetos facilmente e com sucesso.</b> Tem apenas limitações nas tarefas manuais que requerem rapidez e precisão. Contudo qualquer limitação da função manual não restringe a independência nas atividades da vida diária.
Nível II	<b>Manipula a maioria dos objetos, mas com menor qualidade e/ou velocidade.</b> Algumas atividades podem ser evitadas ou só serem conseguidas com alguma dificuldade; podem ser utilizadas estratégias alternativas, mas a função manual não restringe geralmente a independência nas atividades da vida diária.
Nível III	<b>Manipula objetos com dificuldade.</b> Necessita de ajuda para preparar e/ou modificar a atividade. O desempenho é lento e tem sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. As atividades são efetuadas com autonomia, mas só se forem preparadas ou com adaptações.
Nível IV	<b>Manipula uma seleção de objetos facilmente manipuláveis necessitando de adaptações.</b> Executa parte da atividade com esforço e sucesso limitado Necessita de apoio contínuo e/ou equipamento adaptado mesmo para a realização parcial da atividade.
Nível V	Não manipula objetos e tem limitações graves na realização de qualquer atividade, mesmo ações muito simples. Requer assistência total.

---

### **Sistema de classificação da fala de Viking**

A complexidade da avaliação da comunicação humana estende-se também à sua classificação nas crianças com Paralisia Cerebral. A falta de consenso em relação ao conceito de comunicação funcional [44] tem como consequência a existência de uma grande variabilidade na descrição desta atividade nas crianças com Paralisia Cerebral [48–50], não existindo consenso alargado de como realizar esta classificação. Para efeitos epidemiológicos os registos de base populacional pertencentes à SCPE adotaram o sistema de classificação da fala de Viking (em inglês, Viking Speech Scale - VSS).

O desenvolvimento deste sistema de classificação foi realizado por um grupo internacional de especialistas composto por duas terapeutas da fala, uma terapeuta ocupacional e uma pediatra do desenvolvimento. Com este sistema de classificação é pretendido classificar as características e a gravidade motora do distúrbio da fala em

peças com Paralisia Cerebral. Por conseguinte, os níveis da classificação diferenciados pelo grau em que os subsistemas da fala, como a respiração, a fonação, a ressonância, a articulação e a prosódia, foram afetados pela desordem neuromusculoesquelética da fala - Tabela 3.

**Tabela 3 – Sistema de classificação da fala de Viking**

---

Nível I	A fala não é afetada pela perturbação motora;
Nível II	A fala é imprecisa, mas geralmente compreensível por ouvintes não habituais;
Nível III	A fala não é clara nem geralmente compreensível por ouvintes não habituais e fora do contexto;
Nível IV	Fala não é compreensível.

---

A penúltima revisão da escala foi realizada por três especialistas (terapeutas que trabalham com crianças com Paralisia Cerebral), tendo sido descrita nos níveis I – IV.

A classificação foi avaliada quanto à sua validade de conteúdo e quanto à sua fiabilidade junto dos pais (ou cuidadores), terapeutas da fala e outros profissionais de saúde [51].

### **Esperança de vida na Paralisia Cerebral**

O grau de severidade da Paralisia Cerebral, traduzido em problemas cognitivos graves, nos níveis IV e V da função motora global, presença de deficiência visual ou de epilepsia, é o principal fator que influencia a sobrevivência nestas pessoas. Consoante a presença e a severidade destes indicadores, a esperança de vida é reduzida em proporção [52]. No entanto, se não houver qualquer indicador de severidade, as diferenças para a restante população são residuais [52,53]. Cerca de 90% das pessoas adultas com Paralisia Cerebral que atingem a idade adulta ultrapassam os 50 anos [54], mas parece existir um risco mais elevado de morte para as mulheres [55].

Em Portugal, não existem estudos que abordem especificamente o tema da esperança de vida na Paralisia Cerebral, mas o PVNPC5a tem publicado com regularidade os indicadores de severidade das crianças nascidas depois do ano de 2000 [15,17,56]. Se

em 39% das crianças nenhum dos indicadores de gravidade é observável, cerca de 22% apresentam um dos indicadores, 13% dois indicadores, 15% três indicadores e 11% quatro indicadores [17]. Extrapolando a partir destes dados, é possível afirmar que, em Portugal, uma elevada percentagem destas crianças atingirá a idade adulta, e até outras idades mais avançadas, pelo que se torna fundamental um acompanhamento nas diferentes fases de vida, incluindo as relacionadas com a saúde, ao longo de todo o ciclo de vida. Se por um lado, a Paralisia Cerebral é uma deficiência motora com implicações no controlo da postura e do movimento, por outro tem implicações no desenvolvimento dado que toda a integração das aprendizagens motoras será de alguma forma atípica, e conseqüentemente com impacto potencial noutras áreas de vida. Assim, o seu efeito na funcionalidade do indivíduo ao longo da vida implica uma intervenção transdisciplinar e contínua, onde nos primeiros anos de vida se valoriza o desenvolvimento de capacidades através de técnicas e abordagens específicas [57].

### **Desenvolvimento e função motora global na Paralisia Cerebral**

A componente motora assume uma elevada importância na monitorização do crescimento e desenvolvimento nos primeiros anos de vida de uma criança. Tendo como características principais as alterações da postura e do movimento, a Paralisia Cerebral apresenta, também, uma grande heterogeneidade de padrões motores o que dificultou ao longo do tempo a medição de forma estruturada do desenvolvimento motor, aumentando a falibilidade de um prognóstico em relação a ações como, por exemplo, o andar, fossem essas ações vistas como marcos do próprio desenvolvimento ou enquanto atividades funcionais. Com efeito, a mera observação da atividade reflexa ou de outros marcos motores, como o sentar, nem sempre permitiam prever o prognóstico em relação à função motora global da criança.

Os trabalhos de Palisano et al. [58], Rosenbaum et al. [59] e Hanna et al. [60], tendo por base o instrumento de 66 itens de medida da função motora global (que avalia o desempenho relacionado com o rolar, sentar, rastejar, andar, correr e saltar, com os itens mais difíceis na escala que representam habilidades alcançadas por crianças que se desenvolvem tipicamente aos 5 anos de idade), permitiram estabelecer as curvas de

desenvolvimento da função motora global para a Paralisia Cerebral em função do respetivo nível do sistema de classificação (GMFCS) - Figura 3.

Estas curvas permitem, por um lado, estabelecer objetivos de intervenção para o desenvolvimento motor realistas e adequados ao perfil da criança com Paralisia Cerebral, e por outro, monitorar ao longo do tempo se as alterações motoras se encontram dentro do esperado para a idade e nível de função motora global.

Estes trabalhos mostram, também, que depois de atingido o valor máximo dentro de cada nível da GMFCS, o desenvolvimento motor é estável ao longo do tempo, com um ligeiro declínio na adolescência para os níveis III, IV e V.

Esta premissa poderia indiciar que não seria possível de melhorar o desempenho motor, mas estas curvas nada revelam, no entanto, sobre a qualidade do controlo motor nem sobre a eficácia da utilização das competências motoras no contexto de realização de atividades do dia-a-dia [59].

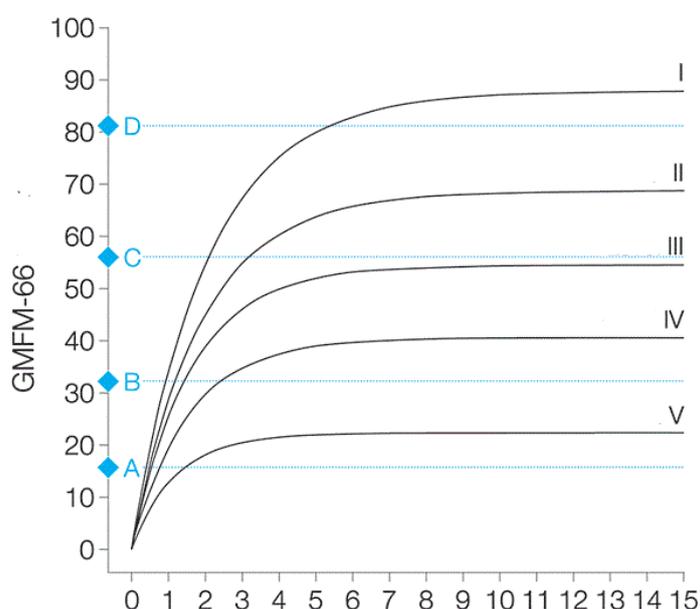


Figura 3 – Função motora global na PC segundo a medida da função motora global<sup>2</sup>

## **Abordagem clínica e terapêutica na Paralisia Cerebral**

A abordagem clínica e terapêutica na Paralisia Cerebral centra-se na otimização funcional, em prevenir as condições músculo-esqueléticas secundárias e na gestão das comorbidades [19], e não no tratamento do défice neurológico [6]. No entanto, a perspetiva da intervenção deverá integrar os conceitos presentes na CIF da Organização Mundial de Saúde (OMS) e da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência [61,62], nomeadamente no que diz respeito à participação, qualidade de vida e autodeterminação. Destas condições resulta a necessidade de uma intervenção colaborativa, envolvendo diferentes tipos de profissionais de saúde e de outras áreas, onde as escolhas da criança e da sua família deverão ser o núcleo da tomada de decisão [63].

Do ponto de vista da saúde, a gestão das comorbidades, principalmente nas situações mais graves, exige tempo e recursos. Como exposto, algumas das comorbidades, nomeadamente a epilepsia e deficiência visual, são utilizadas na Paralisia Cerebral como indicadores de gravidade, e nestas crianças estão muitas vezes associadas a outras, como as referentes a problemas de sialorreia, de disfagia, de crescimento, má nutrição, altas taxas de infeção, e em menor número, a problemas de audição. No caso de epilepsia, o respetivo controlo poderá ser difícil de alcançar [64]. Os problemas visuais são comuns (estrabismo, defeitos de campo visual, miopia ou hipermetropia) [17] pelo que uma avaliação oftalmológica é recomendada a todas as crianças com Paralisia Cerebral. Associando-se a dificuldades de aprendizagem, cerca de 8% das crianças com paralisia cerebral têm deficiência visual severa, principalmente atribuível a deficiência visual cortical [65], pelo que a sua rápida identificação poderá contribuir para definir estratégias diferenciadas de intervenção. Os problemas com o controle da saliva são geridos utilizando medicação, onde se inclui a toxina botulínica, ou por vezes através de intervenções cirúrgicas [6].

Uma revisão sistemática da literatura [66], publicada em 2013, analisando diferentes variáveis, investigou 64 intervenções realizadas no contexto do apoio a crianças com

---

<sup>2</sup> Adaptado de Rosembaum et al.[59]

Paralisia Cerebral. Utilizando a classificação GRADE [67], 24% mostraram serem eficazes, enquanto que em 70% não foi possível determinar os efeitos dessas intervenções, ou por estudos conflitantes em termos de resultado, ou porque os estudos tinham fraca qualidade.

No contexto da nutrição e alimentação, para os objetivos ‘melhorar o estado nutricional’, ‘melhorar a segurança a engolir’ e ‘reduzir o refluxo gastroesofágico’, dos resultados analisados de cada uma das três diferentes intervenções (‘gastrostomia’, ‘utilização de espessantes’ e ‘funduplicação’, respectivamente), não foi possível determinar a sua eficácia - Tabela 4. No entanto, a disfagia grave e o consequente risco de aspiração de alimentos continuam a ser indicações para gastrostomia [68].

**Tabela 4 - Intervenções com objetivos a nível da nutrição e alimentação \***

Objetivo	Intervenção	Evidência	Referência
Melhorar o estado nutricional	Gastrostomia	Insuficiente	Arrowsmith (2010) [69]; Gantasala (2013) [70]; Kong (2005) [71]; Samson-Fang (2003) [72]; Sleigh (2004) [73]; Sleigh (2004) [74]; Sullivan (2006) [75]; Sullivan (2006) [76]; Vernon-Roberts (2010) [77]
Melhorar a segurança a engolir	Gestão da disfagia (espessura dos fluídos)	Insuficiente (estudos de fraca qualidade)	Snider (2011) [78]
Reduzir o refluxo gastroesofágico	Funduplicação	Insuficiente	Vernon-Roberts (2007) [79]

\*Adaptado de Novak et al., 2013 [66]

Vários fatores podem contribuir para problemas de nutrição e crescimento nas crianças com Paralisia Cerebral, incluindo a postura, as dificuldades de ingestão e de absorção, bem como problemas endócrinos e gastrointestinais [80]. No entanto, qualquer decisão clínica deverá equilibrar entre a complexidade e a sua natureza invasiva com os valores inerentes à saúde e bem-estar, dado que o crescimento em si não é indicador de qualidade de vida.

A osteopenia e osteoporose são também uma situação comum na Paralisia Cerebral, pelo que diferentes intervenções são habitualmente utilizadas com o objetivo de ‘melhorar a densidade óssea’. Para três intervenções analisadas (a utilização de Bisfosfonatos, Vitamina D e programas de posicionamento utilizando o *Standing*

*Frame*), as conclusões de Novak et al. [66] são em tudo semelhantes às anteriormente descritas a nível da nutrição e alimentação.

Ainda nesta categoria, isto é, nas intervenções cujos objetivos se dirigem às estruturas do corpo, a utilização de ‘colchões de pressão alternada’ é eficaz para a prevenção de úlceras de pressão, à semelhança do que acontece com outras situações de risco em consequência de outras condições de saúde.

**Tabela 5 - Intervenções com objetivos a nível das estruturas do corpo \***

Objetivo	Intervenção	Evidência	Referência
Melhorar a densidade óssea	Bisfosfonatos	Insuficiente (pequenos Ensaios Clínicos sugerem efetividade)	Fehlings (2012) [81]; Hough (2010) [82]
	Posicionamento em <i>Standing frame</i>	Insuficiente	Hough (2010) [82]; Pin (2006) [83]
	Vitamina D	Insuficiente	Fehlings (2012) [81]; Hough (2010) [82]
Reduzir risco de úlceras pressão	Colchões pressão alternada	Eficaz	McInnes (2008) [84]; McInnes (2015) [85]

\*Adaptado de Novak et al., 2013 [66]

Para a gestão da luxação e da subluxação da anca, que para além de provocar alterações posturais, muitas vezes tem como consequência o aparecimento ou agravamento de dor nestas crianças, a prevenção através do acompanhamento regular é essencial [86].

A intervenção cirúrgica precoce permite diminuir a sua prevalência [87]. No mesmo sentido, por ter consequências na postura e na função respiratória, a prevenção e intervenção cirúrgica na escoliose é fundamental, principalmente nas situações mais graves de Paralisia Cerebral [88].

A abordagem dos problemas nas funções músculo-esqueléticas dirigem-se essencialmente à redução ou controlo da espasticidade, manutenção ou aumento das amplitudes de movimento e da força muscular. Várias intervenções têm sido utilizadas ao longo do tempo com esses propósitos. O controlo da espasticidade é importante em muitas crianças classificadas nos níveis IV e V da GMFCS, dado o risco de desenvolvimento de deformidades e, conseqüentemente, o risco de aparecimento ou aumento de dor.

**Tabela 6 – Intervenções com objetivos a nível das funções músculo-esqueléticas \***

Objetivo	Intervenção	Evidência	Referência
Reduzir a espasticidade	Álcool injetável	Insuficiente	Delgado (2010) [89]
	Baclofeno (oral)	Insuficiente	Delgado (2010) [89]
	Baclofeno intratecal	Eficaz	Butler (2000) [90]; Creedon (1997) [91]; Dan (2010) [92]; Delgado (2010) [89]; Kolaski (2008) [93]
	Dantrolene	Insuficiente	Delgado (2010) [89]
	Diazepam	Eficaz (curto-prazo)	Delgado (2010) [89]
	Fenol	Insuficiente	Delgado (2010) [89]
	Imobilização (gesso ou órteses)	Insuficiente	Katalinic (2010) [94]; Teplicky (2002) [95]
	Rizotomia dorsal seletiva	Eficaz	Grunt (2011) [96]; McLaughlin (2002) [97]; Steinbok (2001) [98]; Steinbok (2007) [99]
	Toxina Botulínica	Eficaz	Ade-Hall (2000) [100]; Albavera-Hernandez (2009) [101]; Boyd (2001) [102]; Heinen (2010) [103]; Koog (2010) [104]; Lukban (2009) [105]; Love (2010) [106]
Melhorar a amplitude de movimento	Alongamentos	Não eficaz	Katalinic (2010) [94]
	Cirurgia da mão	Insuficiente (estudos de fraca qualidade)	Smeulders (2005) [107]
	Hidroterapia	Insuficiente	Chrysagis (2009) [108]
	Imobilização (gesso ou ortóteses)	Eficaz (membro inferior) Insuficiente (membro superior)	Autti-Ramo (2006) [109]; Blackmore (2007) [110]; Effgen (2008) [111]; Katalinic (2010) [94]
	Terapia Neuro desenvolvimento	Não eficaz	Brown (2001) [112]; Butler (2001) [113]
Melhorar a força	Estimulação elétrica	Insuficiente	Kerr (2004) [114]; Cauraugh (2010) [115]; Wright (2012) [116]
	Treino de força muscular	Eficaz	Dodd (2002) [117]; Effgen (2008) [111]; Jeglinsky (2010) [118]; Martin (2010) [119]; Mockford (2008); [120]; Scianni (2009) [121]; Taylor (2005) [122]
	Vibração (todo o corpo)	Insuficiente	del Pozo-Cruz (2012) [123]

\*Adaptado de Novak et al., 2013 [66]

Para outras, poderá trazer benefícios do ponto de vista funcional. A pesquisa e investigação no tema permitiu ao NICE elaborar as orientações para a sua gestão [124]. A toxina botulínica de uma forma geral, o baclofeno intratecal, para as situações mais graves, e a rizotomia dorsal seletiva, todas para situações clínicas especificamente elegíveis mostraram já serem eficazes para este objetivo. A eficácia do uso de outros fármacos para conseguir este objetivo, não é confirmada pela literatura, exceto para efeitos de curto de prazo observáveis na utilização de Diazepam.

Quando o objetivo foi aumentar a amplitude de movimento, a única intervenção que mostrou eficácia, e apenas para o membro inferior, diz respeito à imobilização utilizando órteses em gesso ou noutro material com efeito análogo.

Neste objetivo em particular, destaca-se o facto de a literatura apontar para a não eficácia de duas das intervenções frequentemente utilizadas, ao longo do tempo, em intervenções terapêuticas na Paralisia Cerebral (alongamentos e programas com base na terapia do neurodesenvolvimento).

Apesar das dúvidas que durante algum tempo existiram na prática clínica sobre os efeitos que o treino da força muscular poderia ter a nível da hipertonia [125], parecem existir várias vantagens na sua prática, incluindo a melhoria de várias dimensões do desempenho funcional. Para a utilização de outras técnicas como a estimulação elétrica ou vibratória a literatura existente sobre o tema não permite evidenciar a sua eficácia.

Melhorar a motricidade global e andar surgem habitualmente como um foco principal da abordagem na Paralisia Cerebral e várias intervenções têm sido descritas com este objetivo – Tabela 7.

Reduzido nível de evidência para esta variável resultado surge associado a grande parte das intervenções, e mesmo para algumas onde parecem existir benefícios, como no caso da Hipoterapia, podem ser apontados problemas metodológicos nos estudos analisados [66]. Por outro lado, se é certo que para outro tipo de população algumas intervenções globais, como a intervenção precoce, apresentam resultados positivos em diferentes domínios, incluindo o da motricidade global [126], tais intervenções parecem ficar aquém das necessidades no contexto da Paralisia Cerebral.

**Tabela 7 - Intervenções com objetivos a nível da motricidade global e a andar \***

Objetivo	Intervenção	Evidência	Referência
Melhorar a motricidade global e andar	Intervenção precoce	Insuficiente	Blauw-Hospers (2005) [127]; Blauw Hospers (2007) [128]; Turnbull (1993) [129]; Ziviani (2010) [130]
	Estimulação elétrica	Insuficiente (positivo em contexto clínico, efeito desconhecido noutros contextos)	Cauraugh (2010) [115]; Wright (2012) [116]
	Treino funcional / Treino direcionado a objetivo	Eficaz	Ketelaar (2001) [131]; Lowing (2009) [132]
	Hipoterapia	Eficaz (necessidade de estudos maiores)	Whalen (2011) [133]
	Hidroterapia	Insuficiente (estudos de fraca qualidade)	Chrysagis (2009) [108]; Getz (2006) [134]; Gorter (2011) [135]
	Baclofeno Intratecal	Insuficiente	Pin (2011) [136]
	Ortóteses	Insuficiente	Autti-Ramo (2006) [109]; Blackmore (2007) [110]; Effgen (2008) [111]; Figueiredo (2008) [137]; Harris (2005) [138]; Morris (2002) [139]; Teplicky (2002) [95]
	Fisioterapia + Toxina Botulínica	Insuficiente (provavelmente Eficaz)	Koog (2010) [104]; Love (2010) [106]; Ryll (2011)
	Integração Sensorial	Não Eficaz	Vargas (1999) [140]
	Cirurgia multinível	Insuficiente (provavelmente Eficaz)	McGinley (2012) [141]
	Therasuit	Conflituante (provavelmente ineficaz)	Alagesan (2011) [142]; Bailes (2011) [143]
	Treino em tapete rolante	Insuficiente (estudos de fraca qualidade)	Damiano (2009) [144]; Willoughby (2009) [145]; Zwicker (2010) [146]
	Vojta	Conflituante	Brandt (1980) [147]; d'Avignon (1981) [148]; Kanda (2004) [149]; Wu (2007) [150]
Vibração (todo o corpo)	Insuficiente	del Pozo-Cruz (2012) [123]	

\*Adaptado de Novak et al., 2013 [66]

A utilização de cirurgia multinível para o membro inferior e a utilização de órteses tornozelo-pé parece resultar em ganhos a nível da motricidade global, nas crianças que fazem marcha, muito embora faltem estudos que meçam a efetividade a médio e longo

prazo [137]. Nesse mesmo sentido, surge a combinação de técnicas de Fisioterapia com a administração de toxina botulínica [106] -. As intervenções com objetivos definidos no âmbito de atividades funcionais, isto é, sem a mediação de qualquer técnica específica são referidas em diferentes revisões sistemáticas como eficazes para a melhoria da motricidade global e andar.

As intervenções com objetivos definidos a nível da melhoria da função da mão são realizadas essencialmente nas crianças com Paralisia Cerebral espástica unilateral e surgem como eficazes aquelas que têm como características a realização de atividades funcionais, como sejam as relativas ao treino bimanual, a indução do movimento por terapia de restrição, e a combinação de Terapia Ocupacional convencional com a aplicação de Toxina Botulínica - Tabela 8.

**Tabela 8 - Intervenções com objetivos a nível da função da mão \***

Objetivo	Intervenção	Evidência	Referência
Melhorar a função da mão	Treino bimanual	Eficaz	Gordon (2011) [151]; Sakzewski (2011) [152]
	Biofeedback	Insuficiente	Bloom (2010)[153]
	Indução do movimento por terapia de restrição	Eficaz	Boyd (2001) [102]; Hoare (2007) [154]; Huang (2009) [155]; Nascimento (2009) [156]
	Terapia ocupacional + Toxina Botulínica	Eficaz	Boyd (2001) [102]; Fehlings (2010) [157]; Hoare (2004) [158]; Hoare (2010) [159]
	Ortóteses (mão)	Insuficiente	Teplicky (2002) [95]
	Posicionamento	Insuficiente (estudos de fraca qualidade)	Farley (2003) [160]; McNamara (2007) [161]; Ryan (2012) [162]

\*Adaptado de Novak et al., 2013 [66]

Quando a medição de resultado se situa a nível do desempenho em atividades, sejam elas relativas à mobilidade, ao autocuidado ou de comunicação, os mesmos problemas relativos à qualidade dos estudos são notados.

Neste componente os estudos são desenvolvidos não só pelas disciplinas que tipicamente, ao longo do tempo, têm acompanhado a Paralisia Cerebral como sejam a fisioterapia, a medicina e a terapia ocupacional, mas também por outras como a psicologia, o serviço social ou a terapia da fala. No caso da psicologia e do serviço

social, algumas das intervenções que mostraram serem eficazes noutras populações, apresentam na Paralisia Cerebral dificuldades acrescidas do ponto de vista metodológico na realização de estudos científicos. Situação semelhante se coloca no campo da comunicação aumentativa e alternativa, quer pela dificuldade em classificar os diferentes níveis de expressão e de receção de mensagens, quer pela dificuldade em controlar variáveis a nível dos contextos de comunicação.

As intervenções eficazes têm como foco a realização de atividades específicas e de interesse para a criança, como a recente abordagem cognitiva a nível das atividades e participação [163] não relevando as eventuais deficiências existentes a nível das funções ou estruturas do corpo. Outras intervenções estruturadas em conceitos teóricos de base comportamental, como a *Conductive Education* ou de base fisiológica, como o método *Bobath* (terapia do neurodesenvolvimento), apresentam atualmente resultados conflitantes [148,150,164], sendo difícil continuar a sustentar a sua utilização, também por razões de custo de oportunidade - Tabela 9

Com origem em diferentes fatores, como sejam os relacionados com luxação ou subluxação da anca, com a espasticidade ou até a obstipação, a gestão da dor na Paralisia Cerebral é muitas vezes negligenciada, sendo recomendado a sua avaliação ao longo do ciclo de vida [165], reconhecendo as limitações existentes a nível das metodologias e instrumentos disponíveis para a sua realização. A abordagem terapêutica das comorbilidades é essencial para a sua prevenção. Não omitindo a possibilidade da utilização da medicação por via oral, a toxina botulínica é a primeira opção para a abordagem à espasticidade, em conjunto com técnicas de reabilitação.

No entanto, para as crianças classificadas nos níveis IV e V da GMFCS a evidência da redução da dor é fraca [166], pelo que nesta população a utilização do Baclofeno Intratecal assume relevância. A intervenção cirúrgica para a luxação da anca e escoliose são procedimentos úteis para a gestão da dor nestas crianças.

**Tabela 9 - Intervenções com objetivos a nível do desempenho \***

Objetivo	Intervenção	Evidência	Referência
Melhorar o desempenho	Acupuntura	Insuficiente	Zhang (2010) [167]
	Tecnologias de apoio	Insuficiente	Wilson (2009) [168]
	Educação condutiva	Conflituante (a maioria mostra não haver diferença)	Darrah (2004) [169]; Tuersley-Dixon (2010) [170]
	Terapia focada no contexto	Eficaz	Law (2011) [171]
	Treino de <i>fitness</i>	Insuficiente	Butler (2010) [172] ; Rogers (2008) [173]; Verschuren (2008) [174]
	Treino funcional / Treino direcionado a objetivo	Eficaz	Novak (2009) [175] ; Wallen (2011) [176] ; Sakzewski (2011 ) [152]
	Programas em casa	Eficaz	Novak (2009) [175]
	Oxigénio hiperbárico	Não Eficaz	Collet (2001) [177]; McDonagh (2007) [178]; Novak (2012) [179]
	Baclofeno Intratecal	Insuficiente (estudos de fraca qualidade)	Hoving (2009) [180]; Hoving (2009) [181]; Kolaski (2008) [182]
	Massagem	Conflituante	Alizad (2009) [183] ; Hernandez-Reif (2005) [184]; Nilsson (2011) [185]
	Terapia Neuro-desenvolvimento	Conflituante (estudos antigos não Eficaz, novos estudos Eficaz)	Brown (2001) [112]; Butler (2001) [113]; Martin (2010) [119]
	Rizotomia dorsal seletiva	Insuficiente	Grunt (2011) [96]; McLaughlin (2002) [97]; Steinbok (2001) [98]
	Treino de força muscular	Insuficiente	Scianni (2009) [121]
	Realidade Virtual / Robótica	Insuficiente	Laufer (2011) [186]; Parsons (2009) [187]; Sandlund (2009) [188]; Snider (2010) [189]; Wang (2011) [190]
	Comunicação aumentativa e alternativa	Insuficiente	Branson (2009) [191]; Pennington (2004) [192]

\*Adaptado de Novak et al., 2013 [66]

A utilização de analgésicos deverá considerar as recomendações da OMS sobre o tema [193]. As intervenções não-farmacológicas, que incluem a utilização de ortóteses, cuidados no posicionamento do corpo e mobilização passiva, devem ser integradas na gestão da dor nestas crianças, mas não podem ser consideradas substitutos da intervenção farmacológica. Estratégias psicológicas, baseadas na teorias cognitivo-comportamentais, têm sido utilizadas com o objetivo de promover a autorregulação da

percepção da dor ou sua percepção subjetiva, demonstrando bons resultados [165]. Outras recomendações, incluem o cuidado na ingestão de água, bem como uma nutrição adequada e atividade física regular, nomeadamente para prevenção da obstipação [194]. É claro, o esforço que tem sido desenvolvido no sentido de sistematizar a informação relativa à evidência científica sobre a intervenção clínica e terapêutica na Paralisia Cerebral, incluindo noutras áreas para além das ciências médicas e de reabilitação, como sejam o Serviço Social ou a Psicologia. Assim, com base na atual evidência os cuidados oferecidos às crianças com Paralisia Cerebral e suas famílias devem incluir, sempre que apropriado em avaliação multidisciplinar, as seguintes opções: (i) imobilização com ortóteses para melhoria da amplitude de movimento do tornozelo, suporte de peso e/ou andar; (ii) vigilância da articulação da anca para prevenção da luxação/subluxação; (iii) treino bimanual, indução do movimento por terapia de restrição, terapia focada no contexto, treino direcionado a objetivo, para melhoria de desempenho de atividades; (iv) toxina botulínica, diazepam, baclofeno intratecal ou rizotomia dorsal seletiva para controlo da espasticidade; (v) treino de aptidão física para melhorar a condição aeróbia; (vi) equipamento para a prevenção de úlceras de pressão; (vii) bisfosfonatos para melhoria da densidade mineral óssea; (viii) medicação para controlo da epilepsia [71]. Qualquer intervenção a nível das atividades deverá considerar os interesses e motivações da criança realçando a sua potencialidade, sendo que as intervenções a nível das funções do corpo têm como primeiro propósito mitigar a evolução de condições secundárias à Paralisia Cerebral.

A falta de certeza na eficácia de muitas das intervenções em uso no contexto dos cuidados à Paralisia Cerebral deve ser fonte de preocupação de todos os agentes da área, desde os prestadores de cuidados até às entidades com responsabilidade no seu financiamento e patrocínio. A nível da área da terapia e reabilitação é claro que a aplicação das abordagens ascendentes (*'bottom-up'*, em inglês), como a integração sensorial ou o tratamento com base no neuro-desenvolvimento, que foram promissoras no seu substrato teórico, não viram confirmados resultados esperados a nível do desempenho de atividades funcionais. Em sentido contrário, as abordagens descendentes (*'top-down'*, em inglês), baseadas na teoria da aprendizagem motora, focando diretamente a realização de atividades de interesse da criança em detrimento

das deficiências das funções ou estruturas do corpo, têm um efeito positivo no desempenho de atividades funcionais.

### **Perspetivas futuras**

Desde o início do século vários têm sido os avanços científicos oferecidos aos agentes que têm por interesse as questões relativas à Paralisia Cerebral. Por um lado, os avanços tecnológicos da imagiologia têm permitido compreender melhor os mecanismos neuropatológicos bem como o momento do insulto cerebral. A nível da prevenção, vários ensaios clínicos têm demonstrado a eficácia de diferentes estratégias de neuroprotecção.

No mesmo sentido, a preocupação com a utilização de intervenções terapêuticas baseadas na evidência tem incrementado, o que permitirá oferecer cuidados mais adequados e realistas a cada criança e sua família. Vários ensaios clínicos estão a decorrer aplicando abordagens *'top-down'* a crianças em risco de terem Paralisia Cerebral, em idades precoces potencializando, assim, a plasticidade cerebral [195,196]. Ainda a nível da intervenção, os progressos a nível das tecnologias da informação e comunicação têm desencadeado mais e melhores oportunidades para as pessoas com Paralisia Cerebral, como são exemplos a sua aplicação nas atividades relacionadas com a mobilidade pessoal e com a comunicação face-a-face. Este caso em particular é revelador da importância da disponibilidade, acessibilidade e usabilidade dos diferentes contextos onde as pessoas com Paralisia Cerebral podem desenvolver as atividades do dia-a-dia. No entanto, existem muitas diferenças entre regiões e países em virtude de diferentes políticas, enquadramentos legais e recursos [197], o que tem implicações sérias sobre o nível individual de participação.

A acumulação de evidência pré-clínica no potencial da utilização de células estaminais tem desencadeado expectativas numa cura para a Paralisia Cerebral, essencialmente a nível dos pais e familiares. No entanto, os resultados são insuficientes e pouco claros [198] pelo que o foco continuará a ser a neuro-reabilitação, e a promoção da participação e qualidade de vida, até que a investigação consiga oferecer soluções mais eficazes e efetivas [4].



## **CAPÍTULO II – CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DA FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE NO CONTEXTO DA REABILITAÇÃO**

Este capítulo tem como objetivo descrever o impacto da CIF no contexto da área da Reabilitação. Inicia por descrever a classificação proposta, em 2001, pela OMS, abordando em seguida a sua aplicabilidade e as estratégias da sua utilização em contexto clínico.

### **Visão geral da CIF**

Diferentes conceitos foram desenvolvidos ao longo do tempo para a medição de resultados em saúde. Se a definição de indicadores de mortalidade pode ser classificada como simples do ponto de vista conceptual, as características de outras ações em saúde require a introdução de outros conceitos, muitas vezes enumerados com termos chave, tais como incapacidade, função e qualidade de vida. Estes, assumem significados diversos e por vezes sobrepostos consoante a época e os autores que os descrevem [199]. O conceito de funcionalidade tem sido apresentado como o indicador que marca uma mudança na forma com a saúde e a incapacidade são medidas [200].

A descrição da larga e variada gama de fatores que influenciam a funcionalidade implica a existência de um enquadramento teórico e linguagem comuns às diferentes disciplinas e agentes que nele intervêm. O esforço da OMS no sentido de facultar esse quando teórico comum foi já concretizado em duas propostas. A primeira, publicada em 1980, com a designação de, na tradução para português, ‘Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidade e Desvantagens’ [201] foi recebida pela comunidade clínica e científica da área com alguma renitência, pela dificuldade na diferenciação dos conceitos, por um lado, e pelos requisitos exigidos aos profissionais para a sua aplicação, por outro [202–204].

A segunda proposta foi publicada já no século XXI [205] com a designação em português de ‘Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde’. A CIF é uma classificação padronizada com mais de 1400 categorias, onde a funcionalidade é entendida como a operacionalização do estado de saúde representando

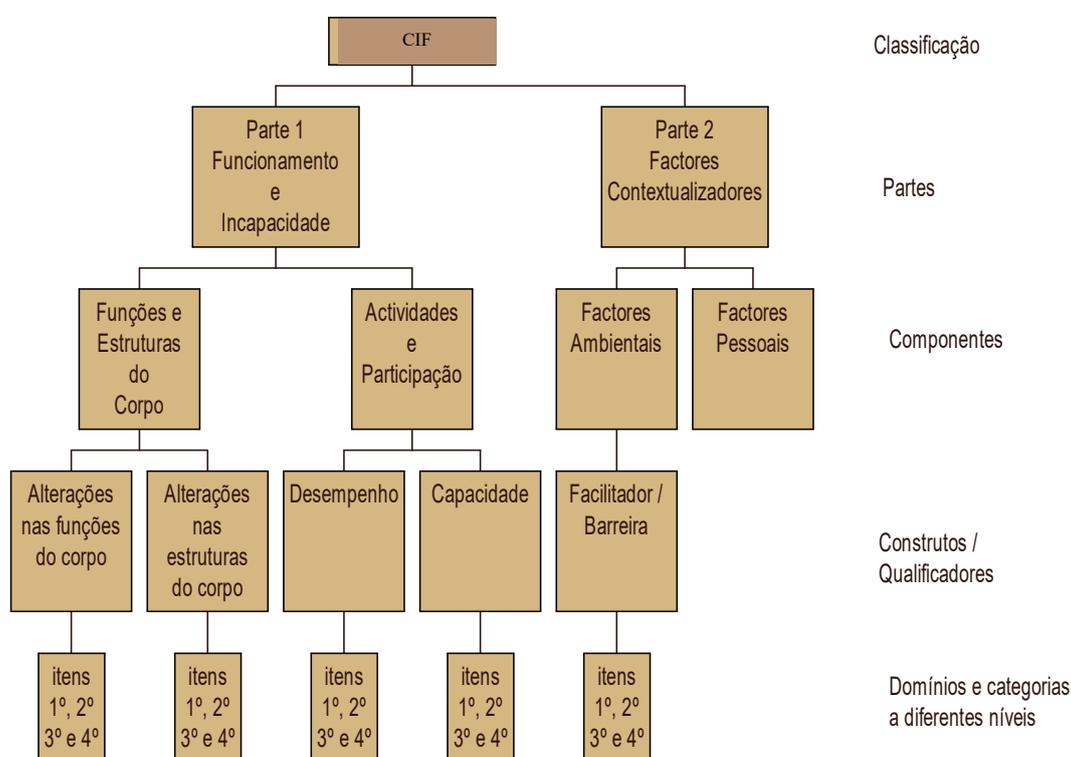
o resultado da interação da condição de saúde de um indivíduo com os seus fatores contextualizadores [206]. A CIF proporciona uma descrição das situações relacionadas com o funcionamento humano e suas restrições, estruturando a informação de uma forma significativa e interrelacionada.

Para além da inclusão dos fatores contextualizadores, algumas das diferenças em relação à classificação anterior dizem respeito à utilização de terminologia positiva (funcionalidade, atividades, participação), em vez de designações com carga negativa (deficiência, incapacidade, desvantagem), e a possibilidade de classificar a ausência de qualquer deficiência ou limitação [207]. Estas diferenças refletem o importante conceito de que a saúde é algo mais do que apenas a ausência de doença.

Na CIF, a incapacidade não é classificada a partir da etiologia nem é possível inferir o nível de participação na vida do dia a dia a partir do diagnóstico de uma determinada condição de saúde. Deste modo, o foco deixa de estar na condição de saúde em si, permitindo centrar-se na funcionalidade do indivíduo. Assim, é possível comparar condições de saúde e tentar determinar o seu impacto na funcionalidade ao longo da vida de um indivíduo, permitindo estimar não só a prevalência como a sua severidade [208]. No entanto, a ‘Classificação Internacional das Doenças’ e a CIF são complementares, pelo que, diagnosticada ou não, uma condição de saúde é considerada como presente quando esta última é aplicada.

O objetivo geral da CIF é descrever os componentes de saúde e os estados relacionados com a saúde através de uma ‘linguagem’ unificada e padronizada correspondendo a uma estrutura conceptual, também ela, unificada e padronizada. Na CIF, como objetivos específicos estão definidos: *(i)* fornecer uma base científica para a compreensão e estudo da saúde e estados relacionados com a saúde; *(ii)* melhorar a comunicação entre os seus diferentes utilizadores, como por exemplo, os profissionais de saúde, investigadores, decisores políticos, e o público em geral incluindo as pessoas com incapacidade ou deficiência; *(iii)* permitir a comparação de dados entre diferentes países, serviços e disciplinas; *(iv)* fornecer um esquema codificado e sistemático para os sistemas de informação de saúde.

Neste quadro, a noção de incapacidade é abrangente, reunindo os conceitos de deficiência, de limitação na atividade e restrição na participação. Se à descrição do conceito de deficiência estão implícitas as categorias relativas às funções e estruturas do corpo, definidas como as funções fisiológicas dos sistemas do corpo e as partes anatómicas do corpo, respetivamente, a CIF define ainda atividade como a realização de uma ação ou tarefa e participação como o envolvimento numa situação de vida. Nesta componente, a CIF diferencia os conceitos de desempenho e capacidade, sendo o primeiro relativo à realização em contexto real e a capacidade relativa à realização em contexto padronizado [209].



**Figura 4 – Estrutura geral da CIF (fonte: OMS 2001)<sup>3</sup>**

<sup>3</sup> Tradução do autor.

A parte referente aos fatores contextualizadores inclui duas componentes: a primeira relativa aos fatores pessoais e a segunda componente diz respeito aos fatores ambientais que compreende categorias relativas ao ambiente físico, social, atitudinal e das políticas face às pessoas com incapacidade. Numa perspetiva ecológica, os fatores ambientais estão estruturados segundo uma estrutura de distanciamento em relação ao indivíduo (‘produtos e tecnologia’ no capítulo I até ‘serviços, sistemas e políticas’ no capítulo V), acontecendo o mesmo dentro de cada capítulo - por exemplo o capítulo 3, denominado ‘apoios e relacionamentos’, inicia-se com categorias relativas à família, próxima (e310) e alargada (e315), e termina com categorias relativas a profissionais, de saúde (e355) e outros (e360).

As definições utilizadas levam em consideração as variantes culturais encontradas em diferentes partes do globo e as diferenças que ocorrem ao longo da vida, permitindo ser utilizada enquanto ferramenta global em populações de todas as idades [210].

A CIF permite a integração de diferentes dados e a informação poderá ser organizada com base em fontes primárias ou secundárias, podendo essa informação ser obtida, também, através de diferentes métodos, como por exemplo questionários, entrevistas, instrumentos padronizados ou por observação.

Os descritores ou categorias da classificação são divididos em quatro níveis de detalhe sendo que o quarto nível expressa o maior nível de precisão - Tabela 10. Assim, a unidade funcional da CIF é a categoria, que é representada através de um código alfanumérico.

**Tabela 10 – Exemplo de categorias da CIF por nível de classificação**

Nível de classificação	Categoria CIF	Descritor
1º nível	b5	Funções do aparelho digestivo e dos sistemas metabólico e endócrino
2º nível	b510	Funções da ingestão
3º nível	b5105	Deglutição
4º nível	b51051	Deglutição faríngea

Este código alfanumérico inicia-se pelas letras ‘s’, ‘b’, ‘d’ ou ‘e’ consoante o componente a que se refere (respetivamente ‘estruturas do corpo’, ‘funções do corpo’,

‘atividades e participação’<sup>4</sup>, ‘fatores ambientais’). Cada letra é seguida de um código numérico: o primeiro algarismo diz respeito ao capítulo e primeiro nível de classificação, ao segundo nível corresponde a acoplagem de mais dois algarismos, e para os terceiro e quarto níveis a junção, para cada um, de mais um algarismo. A descrição de cada categoria em todos os níveis poderá ser acompanhada de informação complementar sobre os conceitos incluídos ou excluídos dessa mesma categoria - Tabela 11.

**Tabela 11 – Exemplo de definição de categoria de nível 3 com informação complementar**

---

b4351 Reações de hipersensibilidade

*funções da reacção imunológica do corpo aumentada a substâncias estranhas, como por exemplo, na sensibilidade a diferentes antígenos*

*Inclui: deficiências, tais como, hipersensibilidades ou alergias*

*Exclui: tolerância aos alimentos (b5153)*

---

A categoria assume valoração através da atribuição de qualificadores. Os qualificadores são codificados segundo a mesma escala genérica com um ou mais algarismos após um ponto decimal (Tabela 12), exceto quando se classifica um determinado fator ambiental como facilitador em que se utiliza o sinal ‘+’ logo após a categoria. Os qualificadores ‘8 – não especificado’ e ‘9 – não aplicável’ são casos particulares, onde no primeiro caso não existe informação específica que permita atribuir um dos qualificadores de magnitude, e no segundo caso quando determinada categoria não é plausível de ser utilizada com determinada pessoa, como por exemplo a categoria ‘b650 - funções relacionadas com a menstruação’ para um indivíduo do sexo masculino.

O primeiro qualificador de cada categoria, da parte relativa à funcionalidade, exprime a extensão da deficiência no âmbito das funções e estruturas do corpo, ou da limitação no caso das atividades ou da restrição no campo da participação. Para as funções do corpo

---

<sup>4</sup> Neste componente, as categorias podem iniciar-se pela letra ‘a’ se se referem apenas a ‘atividades’ ou pela letra ‘p’ se se referem apenas à ‘participação’.

apenas um qualificador é utilizado, o mesmo acontecendo no componente dos ‘fatores ambientais’ (na parte dos fatores contextualizadores) sendo estas últimas categorias classificadas como barreiras ou como facilitadores em relação à funcionalidade.

Para as estruturas do corpo mais dois qualificadores são utilizados: o segundo reflete a natureza da deficiência (desvio, perda, etc.) e o terceiro a sua localização. O segundo qualificador do componente ‘atividades e participação’ ilustra a limitação ou restrição da capacidade.

**Tabela 12 – Qualificadores na CIF**

Qualificador	Valoração		
XXX.0	Sem problema	nenhum, negligenciável, ausente	0-4%
XXX.1	Problema ligeiro	ligeiro, baixo	5-24%
XXX.2	Problema moderado	médio, razoável	25-49%
XXX.3	Problema severo	elevado, extremos	50-95%
XXX.4	Problema completo	Total	96-100%
XXX.8	Não especificado		
XXX.9	Não aplicável		

Opcionalmente, é permitido a utilização de mais dois qualificadores no componente das ‘atividades e participação’, operacionalizando a utilização de ajuda (uso de um produto de apoio, auxílio humano ou despende mais tempo) na realização da ação ou tarefa, ou no envolvimento numa situação de vida. Neste caso, o primeiro qualificador dirá respeito ao desempenho com ajuda, o segundo à capacidade sem ajuda, o terceiro à capacidade com ajuda e o quarto ao desempenho sem ajuda [210]. A operacionalização da medição dos conceitos de ‘desempenho’ e de ‘capacidade’ no âmbito do componente das ‘atividades e participação’ continua a apresentar alguns desafios. ‘Desempenho’ refere-se àquilo que uma pessoa faz atualmente no seu ambiente natural e ‘capacidade’ àquilo que uma pessoa pode fazer num ambiente padronizado [7]. Embora, alguns autores assumam que o conceito de ‘capacidade’ é intrínseco ou inerente ao indivíduo, avaliando o que este faz num (por vezes, hipotético) ambiente onde não existem nem facilitadores nem barreiras [211], a CIF descreve que ‘este constructo visa indicar o nível máximo provável de funcionalidade que a pessoa pode atingir num dado domínio num dado momento’ [205]. Esta última hipótese, permite

considerar que na diferença entre os qualificadores de ‘capacidade’ e ‘desempenho’ reside o potencial de intervenção em saúde.

A avaliação do componente ‘atividades e participação’ é recomendada pela OMS seguindo uma sobreposição entre os conceitos de ‘atividades’ e ‘participação’, mas outras opções são descritas. Por exemplo, considerar as categorias de nível um e dois deste componente como ‘participação’ e as categorias de nível três e quatro como ‘atividades’ ou ainda, considerar uma sobreposição parcial (por exemplo, Capítulos 1 a 6 como ‘atividades’ e Capítulos 3 a 9 como ‘participação’) ou sem sobreposição (por exemplo, Capítulos 1 a 4 como ‘atividades’ e Capítulos 5 a 9 como ‘participação’). A complexidade da descrição deste componente é acrescida por outros fatores, como os relativos à satisfação com a participação que ainda não está incluída na CIF, ou pela inter-relação com outros componentes (por exemplo, a atividade de ‘andar’ implica a combinação de diferentes funções e estruturas do corpo bem como de fatores ambientais).

Nos fatores ambientais os qualificadores podem ser utilizados segundo três convenções. Na primeira são codificados independentemente, sem relacionar esses códigos com as funções orgânicas, com estruturas anatómicas ou com o componente das atividades e participação. Na segunda, são codificados para todos os componentes em utilização e na terceira são codificados em todos os itens, usando os códigos dos qualificadores de capacidade e desempenho no componente das atividades e participação. A classificação dos fatores ambientais deverá ser realizada na perspectiva do próprio indivíduo podendo muitas vezes ser classificado como facilitador e como barreira, consoante a categoria associada. Por exemplo, um produto de apoio para a mobilidade poderá facilitar a deslocação na rua, mas ser uma barreira na utilização de transportes públicos. A avaliação dos fatores ambientais apenas na perspectiva do indivíduo tem sido criticada pela dificuldade que acarreta ao desenvolvimento de instrumentos de avaliação, dado os desafios que levanta a nível das suas propriedades psicométricas,

Os fatores pessoais, embora incorporados como um dos componentes dos fatores contextualizadores na estrutura da CIF, são descritos de forma generalizada como incluindo o sexo, a idade, condição física, estilos de vida, hábitos, educação recebida, carácter e experiências passadas na vida, não estando classificados devido à grande

variação social e cultural associada aos mesmos [206]. O domínio dos fatores pessoais diz respeito às influências internas do próprio indivíduo na funcionalidade, em contraponto às influências externas ao indivíduo que decorrem dos fatores ambientais, tendo como constructo o impacto na funcionalidade dos atributos de uma pessoa. Propostas de categorização dos fatores pessoais têm sido realizadas, quer para contextos de reabilitação específicos [212] quer para uma utilização mais ampla [213].

### **A CIF em versão para crianças e jovens**

Na intervenção com crianças com incapacidade ou atraso do desenvolvimento a avaliação e monitorização ao longo do tempo poderá ser mais apropriada segundo uma perspetiva funcional do que numa perspetiva baseada nos marcos do desenvolvimento típico [214], ie, em vez de comparações entre crianças com a mesma idade cronológica, o foco será dar relevo ao funcionamento no dia a dia para um contexto e nível de desenvolvimento específicos.

A versão da CIF para utilização com crianças e jovens [215] é baseada no mesmo modelo, em que foi adicionado conteúdo específico para estas faixas etárias em aspetos relacionados com a aprendizagem, comportamento e desenvolvimento [216]. Compreendendo 1685 categorias, apresenta potencial para ser aplicado em diferentes níveis de intervenção baseados numa abordagem ecológica [217], ganhando importância quando a perspetiva funcional é mais importante que a desenvolvimental. A estrutura da CIF para crianças e jovens tem mostrado ser adequada para gerar perfis de funcionalidade em diferentes idades, diagnósticos e géneros [218,219].

### **Aplicabilidade da CIF**

A CIF pode ser utilizada em diferentes contextos de saúde, com diferentes propósitos, e refletindo quer o nível de funcionalidade de um indivíduo quer o nível de funcionalidade de uma população [220]. A nível estatístico para recolher e armazenar dados que poderão fornecer indicadores de carácter censitário. Na investigação para medir resultados a nível da saúde pública ou indicadores de qualidade de vida. Na clínica, para avaliar necessidades, aspetos vocacionais e resultados de tratamentos e intervenções. Nas políticas sociais para o planeamento dos sistemas de segurança

social, implementação de sistemas e programas de apoio. Na educação para aumentar a consciência desta problemática e empreender ações sociais [205]. A inclusão como quadro de referência da CIF nos registos eletrónicos em saúde constitui outra das vertentes importantes em desenvolvimento em diferentes quadrantes, seja através da articulação com sistemas de informação já em utilização, como o SNOMED-CT, ou através do desenvolvimento de ontologias que permitam a fusão ou transferência de informação entre esses sistemas [210].

Ainda que, seja reconhecido a sua utilidade na avaliação e intervenção, incluindo como potenciador de uma colaboração interdisciplinar mais estreita [221], alguns problemas têm sido levantados para a aplicação da CIF na prática, como sejam os relacionados com algumas definições genéricas relativas a categorias, a diferenciação do conceito de capacidade do conceito de desempenho e respetiva utilização dos qualificadores, e a sua extensão [222]. Por outro lado, o não desenvolvimento dos ‘fatores pessoais’ como os relacionados com as estratégias de *coping* ou os relacionados com as crenças pessoais, essenciais, por exemplo, na gestão da dor, são aspetos a serem melhorados na respetiva taxonomia [223].

No entanto, enquanto ferramenta de enquadramento da intervenção de programas de reabilitação na comunidade, a CIF parece fornecer os descritores necessários, não só pela amplitude de categorias no componente das ‘atividades e participação’, mas também pela inclusão do componente dos ‘fatores ambientais’, dado que são os mais comumente incluídos neste contexto [220]. Por outro lado, a utilização da CIF em contexto de formação de profissionais de saúde tem apresentado resultados que confirmam uma abordagem centrada na pessoa, fomentando uma visão holística, global e integrada quer na avaliação quer na gestão da condição de saúde [224,225].

As estratégias de aplicação da CIF na área clínica têm sido baseadas em três linhas: (i) mapeamento de informação de registos clínicos, de instrumentos de avaliação e de intervenções); (ii) desenvolvimento de instrumentos novos com base nos conceitos da CIF; (iii) desenvolvimento de conjuntos de Categorias Significativas (em inglês Core Set) para condições de saúde específicas ou serviços de intervenção. Propostas de

ferramentas práticas alicerçadas na CIF e desenvolvidas com base nestas estratégias têm sido apresentadas [226] e incluem<sup>5</sup>: (i) a nível da avaliação, o ‘perfil de categorias CIF’ com a perspectiva dos profissionais e do próprio indivíduo e a ‘folha de avaliação’ para a definição de objetivos e de alvos de intervenção; (ii) a nível da atribuição de recursos, o ‘mapa de trabalhos’; (iii) a nível da intervenção, a ‘tabela de intervenções’; e (iv) a nível da reavaliação, a ‘Síntese de avaliação’ contendo apenas as categorias do perfil inicial que foram alvo de intervenção.

### **Mapeamento de informação à CIF**

A variedade de conteúdos dos registos em saúde constitui um desafio para o desenvolvimento de conhecimento que permita explorar novas e melhores intervenções a nível da avaliação, do prognóstico e da terapêutica [227]. Essa variedade ocorre quando a informação é recolhida por diferentes agentes ou através de diferentes meios, apresentando distintas perspectivas, mesmo que relativa ao mesmo domínio.

Por exemplo, diferentes instrumentos relativos ao constructo da ‘qualidade de vida’ e no domínio das ‘atividades domésticas’ poderão tentar captar o nível de ‘desempenho’ na realização de uma tarefa ou então, a ‘satisfação com o desempenho’ dessa mesma tarefa. Para outro exemplo, poder-se-á recorrer à avaliação de uma inflamação de uma articulação, dado que poderá ser descrita a partir de exames laboratoriais, ou com base na avaliação funcional realizada por um profissional de saúde, ou também, descrita pela própria pessoa, pelo impacto que essa condição de saúde tem nas tarefas do dia-a-dia. A comparabilidade da informação é essencial e a sua sistematização implica o desenvolvimento de regras e ferramentas específicas dentro de um referencial comum, como a CIF.

---

<sup>5</sup> Tradução do autor para cada uma das ferramentas. Respetivamente: ‘ICF Categorical Profile’; ‘ICF Assessment Sheet’; ‘ICF Assignment Maps’; ‘ICF Intervention table’; ‘ICF Evaluation Display’

Da responsabilidade do *ICF Research Branch* na Alemanha, as primeiras linhas de orientação de mapeamento de informação à CIF foram publicadas no ano de 2002 [228] com especial foco nos instrumentos de avaliação, e atualizadas em 2005 [229] alargando os exemplos a medidas de avaliação da áreas das tecnologias da saúde como exames laboratoriais ou imagiológicos e, ainda, a intervenções - Tabela 13 [229].

O refinamento das regras de mapeamento referidas foi novamente realizado em 2016: na regra nº 2, é acrescentada a necessidade de se identificar o propósito da informação a ser mapeada, na regra nº 4, é adicionada a necessidade de se identificar o tipo de documentação que origina o mapeamento; uma nova regra é adicionada, com o nº 5, com instruções relativamente à codificação das opções de resposta de instrumentos de avaliação; a utilização dos códigos 8 e 9 é agora aconselhável, de forma a evitar a perda de informação – regra nº7 [211].

**Tabela 13 – Linhas de orientação para mapeamento de informação à CIF**

Linha de orientação	
1	Antes de mapear a informação, identificar todos os conceitos significativos (CS).
2	Cada CS é mapeado à categoria mais precisa da CIF
3	Se um CS é explicado por exemplos, então estes também são mapeados à CIF
4	Se um CS não é claro na CIF, deverá ser documentado a informação adicional
5	No caso de alguns instrumentos e intervenções específicos deverá ser considerado o objetivo para o qual o instrumento ou intervenção foi utilizada (Por exemplo, um Rx se foi utilizado para avaliar a gravidade na osteoporose o CS é ‘estrutura óssea’)

Mapear informação a um referencial comum constitui-se como um processo de abstração da informação original, onde a aplicação apenas destas regras apresenta grandes limitações na captação das diferentes nuances possíveis, pelo que a inclusão de informação original em conjunto com a codificação das categorias ainda é aconselhável [211].

O processo de mapeamento descrito na literatura compreende a codificação da informação de forma independente de pelos menos dois codificadores familiarizados com a CIF. A primeira fase diz respeito à identificação de todos os conceitos significativos (CS) existentes na informação. Como ferramentas de suporte a este processo poderão não só ser utilizados as publicações da OMS [205,230] como os

recursos disponíveis na *Internet* [231]. Depois, mapear a uma ou mais categorias de forma mais precisa possível, ie, às categorias de maior nível. A informação que não é possível de mapear a categorias da CIF, como por exemplo a referente a fatores pessoais, condições de saúde ou relativas ao conceito de qualidade de vida, deverão ser codificadas utilizando as siglas descritas na Tabela 14.

A terceira fase diz respeito à análise do mapeamento confrontando as duas codificações, sendo as divergências resolvidas por consenso, incluindo se necessário um terceiro profissional.

O processo de mapeamento é uma tarefa que consome tempo e o grau de concordância no mapeamento varia consoante o conhecimento da CIF pelos codificadores, da experiência anterior em codificação e do tipo de informação a codificar.

**Tabela 14 – Lista de códigos a utilizar para informação sem correspondência na CIF**

Sigla	Designação	Descrição	Exemplos
nd	'not definable' (não definido)	O conceito significativo não permite, de forma clara, para tomar uma decisão quanto à categoria da CIF a utilizar.	"A medicação provoca efeitos secundários." Efeitos secundários=nd
nd-gd	'not definable -general health' (não definido -saúde geral)	O conceito significativo refere-se a saúde em geral.	"No geral a sua saúde é..." Saúde=nd-gh
nd-ph	'not definable -physical health' (não definido -saúde física)	O conceito significativo refere-se a saúde física.	
nd-mh	'not definable -mental health?' (não definido -saúde mental)	O conceito significativo refere-se a saúde mental.	
nd-qol	'not definable -quality of life health' (não definido -saúde geral)	O conceito significativo refere-se a qualidade de vida.	"Como classificaria a sua qualidade de vida?" Qualidade de vida=nd-qol.
pf	'personal factors' (fatores pessoais)	O conceito significativo refere-se a um conceito que não está presente na CIF, mas é claramente um fator pessoal.	"É tímido?" Tímido=fp.
nc	'not covered' by ICF (não contido na CIF)	O conceito significativo refere-se a um conceito que não está presente na CIF.	"Gosta de ler no sofá da sala." Gosta=fp Ler=d166 Sala=nc.
health condition	---	O conceito significativo refere-se a um diagnóstico ou a uma condição de saúde.	"Sofre de asma." Asma=health condition.

O esforço da comunidade científica no mapeamento de informação tem-se centrado na análise de conteúdo das medidas e instrumentos de avaliação de desenvolvidas antes da publicação da CIF, muitos vezes para investigar a sua adequação aos conceitos por ela preconizados [232], mas trabalhos recentes mostram a sua utilidade para comparação de dados provenientes de instrumentos diferentes [233]. O mapeamento de instrumentos permite, por outro lado, uma análise detalhada do seu conteúdo e do tipo de abordagem à medição [234], mas também da amplitude e da profundidade de cobertura dos diferentes domínios. Se muitas vezes as propriedades psicométricas dos instrumentos são analisadas e discutidas, na realidade a validade de conteúdo é a característica mais importante quando se seleciona uma medida para a avaliação, seja ela inicial ou final.

Neste caso específico, a proposta de indicadores com base na CIF para avaliação do conteúdo de um instrumento em particular', assume especial interesse pelas possibilidades que abre para reflexão. Stam et al. [235] propõem que se analisem como indicadores para a avaliação do conteúdo de instrumentos a 'densidade' e a 'diversidade', tendo Alviar et al [236] proposto ainda a 'largura de banda'. A 'densidade' é calculada dividindo o número de conceitos significativos mapeados pelo número de itens do instrumento. O valor 'um' de 'densidade' traduz que cada item apresenta apenas um conceito significativo, ou seja, uma baixa 'densidade' por item. A 'diversidade' é medida calculando-se o quociente entre o número total de categorias mapeadas e o número de conceitos significativos identificados. Um valor próximo de zero significa que diferentes conceitos significativos correspondem à mesma categoria da CIF. Por sua vez, a 'largura de banda' é expressa em percentagem e diz respeito à representação no instrumento de categorias distintas, em relação ao total de categorias da CIF, podendo-se inferir que quanto maior o valor, maior a multidimensionalidade do instrumento.

O mapeamento de resultados de instrumentos de avaliação aos qualificadores da CIF constitui também um desafio dado que não existe uma metodologia rígida definida para tal. O primeiro passo será verificar a adequação dos itens ou domínios ao conteúdo das categorias da CIF segundo o processo já descrito. No caso de sobreposições e múltiplas

categorias um processo de reflexão e discussão deverá ser realizado de forma a consensualizar a adequação desse mapeamento.

Se os instrumentos forem padronizados é possível mapear os resultados aos qualificadores realizando uma analogia entre os intervalos percentuais referidos na CIF e os resultados normalizados, sejam eles T-scores, percentis ou outros.

No caso dos instrumentos de referência ao critério, muito embora a literatura recente aponte no sentido do mapeamento ser realizado quando existe uma sobreposição exata entre os qualificadores da CIF e a gradação dos itens do instrumento [211], é possível utilizar alguns indicadores que foram propostos para a utilização da lista de verificação da CIF [210] que levam em consideração a intensidade da deficiência, limitação ou restrição, o tempo em que está presente e a frequência de ocorrência num período de um mês.

### **Instrumentos específicos de avaliação**

A OMS disponibilizou desde ano de publicação CIF uma lista de verificação com categorias de nível dois com indicações de valoração dos qualificadores *ad hoc*<sup>6</sup>, isto é, sem se realizar um processo de validação formal. Concomitantemente, decorria o processo de desenvolvimento do World Health Organisation Disability Assessment Schedule (WHODAS) que é um instrumento com 36 itens para caracterizar o nível de participação dos indivíduos, do qual existe versão em Português [237]. Este instrumento permite diferenciar os conceitos de funcionalidade ‘percebida’ e de funcionalidade ‘objetiva’ [238,239]. Curiosamente, um exercício de mapeamento do WHODAS à CIF revelou que existem itens que não endereçam o componente das atividades e participação [240].

---

<sup>6</sup> A valoração dos qualificadores é realizada com base na intensidade do ‘problema’, da frequência em que ocorre, e na sua duração no tempo.

Outros exemplos foram já elaborados, numa orientação para os componentes CIF das atividades e participação [241,242] e para os fatores ambientais [243].

A criação de instrumentos específicos para determinadas condições de saúde, endereçando categorias em todos os componentes da CIF, não é comum, e o seu desenvolvimento poderá ser condicionado pelo desenvolvimento dos denominados *Core Set* da CIF.

### **Conjunto Significativo (Core Set) de Categorias na CIF**

Um Conjunto Significativo de Categorias na CIF (CS-CIF) é uma seleção dos descritores essenciais, maioritariamente de nível dois, considerados como os mais relevantes para caracterizar a funcionalidade de um indivíduo com uma determinada condição de saúde ou num contexto específico de saúde, como por exemplo para a Diabetes Mellitus ou para um serviço relacionado com a reabilitação vocacional<sup>7</sup>. O CS-CIF pode ser utilizado como um padrão mínimo para a avaliação ou para descrição da funcionalidade quer na prática clínica quer em investigação [244]. A definição de um CS-CIF permite a criação de instrumentos abrangentes e multidisciplinares com base no espectro típico de características de funcionalidade específicos [245].

Podem ser resumidos, versão breve, ou abrangentes, versão alargada, consoante o objetivo da sua utilização ou pela quantidade de profissionais envolvidos [246] e não substituem de todo a CIF, antes fornecem de forma facilitada a sua utilização prática. A versão alargada do CS-CIF inclui uma lista mais exaustiva de categorias da CIF, de forma a fazer uma descrição completa da funcionalidade [247]. A versão breve do CS-CIF, seleciona as categorias essenciais da versão alargada, fornecendo um modelo mínimo na descrição da funcionalidade. Uma categoria é relevante para uma condição de saúde quando descreve um problema que é frequentemente encontrado num paciente típico ou quando é um ponto crítico a ser avaliado em ensaios clínicos [248].

---

<sup>7</sup> Em alguma literatura é atribuída a designação de ‘code set’ para o conjunto significativo de categorias específico para serviços de saúde [353].

O desenvolvimento de um CS-CIF para uma determinada condição de saúde exige o cumprimento de um processo em três fases, composto por métodos científicos distintos [247]. A primeira fase, é uma fase preparatória do processo e consiste na realização de quatro estudos: (i) uma revisão sistemática da literatura para analisar a perspectiva da investigação sobre o tema; (ii) um estudo qualitativo para perceber a perspectiva da população com determinada condição de saúde; (iii) um inquérito a peritos da área de forma a analisar a perspectiva dos profissionais de saúde; e (iv) um estudo multicêntrico empírico segundo uma perspectiva clínica [247].

Após esta fase preparatória, são consideradas as futuras categorias do CS-CIF e é realizada uma conferência internacional de vários especialistas e profissionais da área de forma a ser obtido um consenso das categorias que devem integrar o CS-CIF a implementar e testar. No final desta segunda fase é então criada a primeira versão do CS-CIF. Na terceira e última fase há a implementação da primeira versão. Este processo poderá demorar de dois a três anos a ficar completo.

Dentro de uma equipa multidisciplinar, quando diferentes profissionais estão a trabalhar na mesma intervenção, permite clarificar os papéis da equipa e facilita o raciocínio clínico. Deste modo, com a introdução de CS-CIF, poder-se-á melhorar a orientação dos profissionais e respetivas equipas multidisciplinares na prestação de serviços [249].

Os CS-CIF podem desempenhar um papel importantes nas estatísticas de saúde e para a saúde pública. Podem ser usados para comparar a funcionalidade através de condições de saúde, diferentes definições de fenómenos e contextos em saúde, países e grupos populacionais, estabelecendo indicadores de resultado de saúde e funcionalidade. Surgem como um suporte a nível interdisciplinar, para uma avaliação abrangente da funcionalidade.

### **CIF e Paralisia Cerebral**

A Paralisia Cerebral enquanto condição de saúde complexa constitui-se como um paradigma de diversidade funcional, onde a expressão ‘cada caso é um caso’ se aplica sem margem para qualquer dúvida. Como tal, a CIF enquanto referencial de

enquadramento da funcionalidade oferece uma oportunidade de sistematização de informação que até há bem pouco tempo não seria possível, evitando a sua possível fragmentação ou até falta de profundidade. Vários exemplos podem ser encontrados de utilização da CIF dirigida a esta condição de saúde, desde a elaboração do ‘*core set*’, até à definição de objetivos de reabilitação.

### **Core Set da Paralisia Cerebral**

Desenvolvido para as idades compreendidas entre os zero e os dezoito anos o *Core Set* para a Paralisia Cerebral foi publicado em 2014, seguindo todas as fases anteriormente descritas [250]. Na realidade, este CS-CIF para a Paralisia Cerebral é constituído por cinco versões, que para além das habituais versões alargada e reduzida, inclui outras três versões baseadas em faixas etárias, o que constitui uma singularidade no universo dos *Core Set's*.

A versão alargada inclui 135 categorias (96% de nível dois, 4% de nível três), com 58 (43%) categorias no componente das ‘atividades e participação’, 36 (27%) no componente dos ‘fatores ambientais’, 34 (25%) no componente das ‘funções do corpo’ e sete (5%) no componente das ‘estruturas do corpo’ (Anexo 1). Vinte e cinco categorias consideradas como o número mínimo para descrever a funcionalidade na Paralisia Cerebral (até aos 18 anos), constituem a versão reduzida do *Core Set* – oito em cada um dos componentes das ‘funções do corpo’, ‘atividades e participação’ e ‘fatores ambientais’, e uma no componente ‘estruturas do corpo’. Esta versão inclui categorias que se encontram em todas as versões específicas por faixa etária. Para a versão destinada a crianças com menos de seis anos, outras seis categorias foram adicionadas ao *Core Set* reduzido (uma categoria no componente das ‘funções do corpo’, três no componente das ‘atividades e participação’ e duas no componente dos ‘fatores ambientais’).

Para a faixa etária seguinte (crianças com seis ou mais anos e menores de 14 anos), foram adicionadas dez categorias ao *Core Set* reduzido (duas categorias no componente das ‘funções do corpo’, quatro para cada um dos componentes das ‘atividades e participação’ e dos ‘fatores ambientais’). De salientar, que a preocupação em fazer refletir neste trabalho alguns dos elementos relacionadas com o desenvolvimento típico

das crianças, origina que as versões direcionadas para as diferentes faixas etárias, não sejam um mero acumular de categorias a partir do *Core Set* reduzido.

Com efeito, algumas categorias introduzidas para a faixa etária destinada a crianças com menos de seis anos não estão presentes nem na versão para a faixa etária seguinte, nem na versão para a última faixa etária (14-18 anos), como por exemplo a categoria d133 – Aquisição de linguagem.

A entrada de novas categorias por troca com outras acontece, também, para a versão destinada à última faixa etária, onde são adicionadas doze a partir do *Core Set* reduzido (duas categorias no componente das ‘funções do corpo’, seis no componente das ‘atividades e participação’ e quatro no componente dos ‘fatores ambientais’).

A utilização de diferentes categorias nos *Core Set*'s definidos consoante a faixa etária, denota uma preocupação com a trajetória do desenvolvimento da criança, não se perdendo a descrição da funcionalidade ao longo do tempo dado que as 25 categorias da versão reduzida são comuns a cada um destes. Sem surpresa as categorias relacionadas com as estruturas do cérebro, dos membros superior e inferior, das funções relacionadas com o movimento, visão, dor, mobilidade e autocuidado estão presentes no *Core Set*. O número curto de categorias no domínio e da aprendizagem e aplicação do conhecimento a par do domínio da comunicação merece reflexão. No primeiro, o relevo para o contexto escolar e educativo é inegável e no segundo a importância que estas atividades têm como suporte à participação implicará certamente uma discussão mais ampla.

No entanto, a definição a nível mundial do *Core Set* permite padronizar a informação relativa à funcionalidade nesta população, facilitando a sua comparação, com implicações para a prática quer a nível da avaliação quer a nível do planeamento da reabilitação.

### **Instrumentos de avaliação na Paralisia Cerebral e CIF**

As características da Paralisia Cerebral implicam que a sua avaliação assumam um carácter multidimensional, não só pelo número de domínios de saúde englobados na própria definição, mas também por ser uma condição de saúde presente ao longo da vida do indivíduo com implicações diversas no seu desenvolvimento.

A seleção de instrumentos apropriados para a identificação de necessidades de intervenção e para a medição de resultados dessas mesmas intervenções tem constituído um desafio para todos os profissionais que desenvolvem a sua atividade na área, continuando a não existir um consenso sobre quais as medidas que melhor podem servir estes propósitos.

A utilização do *Core Set* da Paralisia Cerebral como referência para a seleção dos instrumentos a utilizar é uma das aproximações que poderá reunir um consenso mais alargado devido ao seu processo de desenvolvimento, sistematizando informação de diferentes fontes e estruturando os domínios de interesse ao longo do ciclo de vida do indivíduo. Nesse sentido, o trabalho de Schiariti et al. [251] é paradigmático ao mapear 42 medidas à CIF, selecionando as 25 melhor adequadas aos diferentes *Core Set's* da Paralisia Cerebral, fornecendo uma variedade de instrumentos de avaliação para utilização em diferentes contextos (domicílio, escola, comunidade), proporcionando diferentes formatos de administração e com diferentes níveis de complexidade na sua utilização. A maior parte destas medidas não são especificamente dirigidas à Paralisia Cerebral o que, se utilizadas com esse propósito, permite a comparação de dados entre diferentes condições de saúde. As categorias do *Core Set* que surgem comuns aos diferentes instrumentos são as relacionadas com as atividades de manter a posição do corpo (d410), andar (d450), cuidados relacionados com o processo de excreção (d530) e comer (d550). O índice de cobertura de categorias dos *Core Set's* pelos instrumentos analisados foi menor para o grupo de crianças com menos de 3 anos e para as maiores de 16.

Nesta análise, o Inventário de Avaliação Pediátrico de Incapacidade (PEDI) surge comumente referido quando se analisa a cobertura das 135 categorias do *Core Set* alargado, do *Core Set* reduzido quer numa perspetiva discriminativa quer de desenvolvimento. É também a medida cujo conteúdo engloba o maior número de categorias (75%) no componente das 'atividades e participação' em função do *Core Set* reduzido, e para além de cobrir algumas categorias relativas ao componente das 'funções do corpo' apresenta, também, uma grande flexibilidade em relação ao formato de administração (observação, entrevista, autopreenchimento).

No que diz respeito aos fatores ambientais o instrumento que abarca o maior número de categorias é a Medida de Participação e Ambiente – Crianças e Jovens, com a fonte de dados a depender exclusivamente da família. A única medida descrita como adequada para todas as idades é Medida Canadiana de Desempenho Ocupacional (COPM).

## **CAPÍTULO III – INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA EM REABILITAÇÃO E DESEMPENHO OCUPACIONAL**

Este capítulo inicia-se com a apresentação das estratégias terapêuticas utilizadas no contexto da Reabilitação enquadrando-o numa perspetiva histórica da evolução de conceitos. Em seguida, é descrito o conceito de desempenho ocupacional, abordando os seus aspetos idiossincráticos e os respetivos focos de intervenção, numa perspetiva centrada na pessoa alvo de intervenção. Por fim, aborda-se as características da intervenção em contexto e o seu enquadramento específico na área da Paralisia Cerebral.

### **Estratégias de intervenção terapêutica em reabilitação**

Numa perspetiva histórica, a área da Reabilitação tem concentrado os esforços na recuperação de danos físicos, de perturbações psicológicas e mentais, e das consequências das doenças [252]. Embora seja possível, ao longo da história da humanidade, encontrar exemplos, em diferentes culturas, da utilização de ‘técnicas de reabilitação’ como sejam a terapia pelo movimento para alívio da dor, *Cong Fu*, na antiga China, ou os exercícios físicos de Herodicus, na Grécia, no século V a.c. para a prevenção e tratamento de doenças [253], é no século XX que a consolidação da disciplina se realiza quer como prática, envolvendo diferentes profissionais, quer como área científica, também como consequência do impacto nas populações envolvidas nas duas grandes guerras mundiais. As abordagens iniciais, no final do século XIX e início do século XX, incluíram desde logo os movimentos do corpo, sob a designação genérica de ‘ginástica’, massagem, hidroterapia e a utilização de agentes físicos como sejam a estimulação elétrica e o uso de calor através de infravermelhos [254]. É curioso verificar, que um dos primeiros registos documentais sobre a importância do restabelecimento da ‘função’, para além do tratamento da causa ou doença em si, de forma a permitir a recuperação ocupacional e social, definindo-o como processo de reabilitação, surge num debate no parlamento inglês, em 1940 na Casa dos Comuns, por parte do Ministro Inglês da Saúde, Malcom MacDonald [255]. No entanto, apesar desta visão alargada do objeto do campo da Reabilitação ser indelével ao longo do

século XX, a prática foca-se fortemente na recuperação dos atributos e habilidades individuais.

Se no campo dos problemas psicológicos e mentais novas áreas profissionais emergem logo no início do século passado, como sejam a Psicologia e a Terapia Ocupacional, as questões neuro-musculo-esqueléticas são consideradas questões essencialmente médicas, com abordagens que se poderão enquadrar conceptualmente num modelo ‘mecanicista’ [256,257]. Sendo certo que o contributo de diferentes disciplinas permite incorporar novas técnicas de tratamento, como a já referida aplicação de agentes físicos, à medida do progresso e do domínio tecnológico, o desenvolvimento de técnicas específicas baseadas no movimento conheceu também várias propostas, com base teórica no avanço do conhecimento da fisiologia das funções neuro-musculo-esqueléticas [258]. Estas intervenções cinesiológicas, correspondiam a modelos isolados de intervenções terapêuticas, que se baseavam em procedimentos definidos com base na observação, descritos e demonstrados pelos criadores dessas mesmas abordagens. Como observadores argutos dos movimentos humanos e de como as limitações dos movimentos influenciavam o controlo funcional, propuseram a introdução dos primeiros modelos de base comportamental no sistema de prestação de cuidados. Esses modelos incluíram as abordagens de Dolmen-Delacatto, Knott e Voss, Rood, Klein-Vogelvack, Feldenkrais, Brunnstrom, Bobath, Ayres e Vojta [259].

Sendo certo, também, que as preocupações com uma abordagem global, isto é, envolvendo o corpo e a mente [260], estivesse presente desde o início da intervenção terapêutica, esta não deixa de estar centrada nas aptidões do próprio indivíduo durante um longo período do século passado. Atualmente, entende-se o conceito de reabilitação como um conjunto de medidas que apoia os indivíduos com incapacidade a alcançar e manter a funcionalidade máxima em interação com seu ambiente<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> A distinção entre habilitação e reabilitação surge por vezes na literatura sobre o tema. O primeiro conceito, diria respeito ao desenvolvimento máximo da funcionalidade em consequência de uma incapacidade congénita, enquanto o segundo, enquadraria as

Com ações diretas ou indiretas, a reabilitação considera o indivíduo globalmente e dentro do ambiente familiar, social e físico em que ele vive, sendo realizada através da definição de um projeto de reabilitação e intervenção [221]. Por outro lado, com a adoção por parte de uma grande parte dos países com assento na Organização das Nações Unidas (ONU) da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) é possível observar a inclusão de novos construtos em outras propostas de definição de reabilitação, como seja a autodeterminação [261]. No entanto, a descrição das estratégias de intervenção terapêutica continua a ser realizada segundo um modelo tripartido como acontecia já no final do século passado [262], e tem como base os conceitos de remediação, adaptação e advocação.

A remediação endereça diretamente a disfunção a nível do indivíduo e inclui diferentes métodos e técnicas desde a realização de cirurgias e utilização de medicação, até à manipulação de partes do corpo. No caso particular das condições de saúde com origem em lesão neurológica é possível distinguir dois mecanismos neurais, com implicações diferentes a nível das funções do corpo e das atividades, quando considerados os movimentos humanos - Tabela 15. O mecanismo de recuperação permite restaurar a função do tecido neural e o mecanismo de compensação diz respeito a tecido neural residual que assume uma função perdida.

Estes mecanismos enquadram-se na designada plasticidade do sistema nervoso que tem sido alvo de estudo intensivo nos últimos anos, e do ponto vista teórico, relacionam-se com as estratégias neurais utilizadas pelo cérebro de apoio à melhoria funcional depois de uma lesão, como sejam a ressuscitação das áreas inicialmente disfuncionais, o recrutamento de novas áreas do cérebro e o treino de áreas do cérebro para a realização de novas funções - Tabela 16. Apesar destes avanços a nível de conhecimento da ciência fundamental, nomeadamente em modelo animal ou laboratorial, a sua translação para a prática terapêutica é habitualmente lenta [263] e com riscos [264].

---

situações de perda de funcionalidade em consequência de um acontecimento de vida. Neste trabalho, a palavra ‘reabilitação’ é utilizada englobando os dois conceitos.

**Tabela 15 – Distinção entre as definições comportamentais e neurais de recuperação e de substituição\***

Nível	Recuperação	Compensação
Neural	Restaurar a função do tecido neural que foi inicialmente perdido devido a lesão ou doença.	Tecido neural residual assume uma função perdida devido a lesão ou doença.
Comportamental: função do corpo (deficiência)	Restaurar a capacidade de executar o movimento da mesma maneira como era realizado antes da lesão ou doença	Realizar o movimento de uma maneira diferente do que era realizado antes da lesão ou doença.
Comportamental: (limitação)	Atividade Restaurar a capacidade de executar uma tarefa exatamente da mesma maneira como era realizada antes da lesão ou doença.	Executar uma tarefa de uma maneira diferente do que era realizada antes da lesão ou doença.

\* Traduzido de Kleim [265]

A adaptação, por sua vez, endereça a tarefa ou a forma como o indivíduo aborda a tarefa e poderá incluir alterações quer na sequência de procedimentos, quer alterando o papel típico de partes do corpo a utilizar na sua realização. Finalmente, a advocação diz respeito a alterações no ambiente que permitam otimizar a função, como sejam a alteração da disposição dos objetos e materiais até ajudas ou pistas embebidas no meio de atuação do indivíduo que facilitem o acesso e a realização das atividades. Quer a adaptação quer a advocação, são suportadas em táticas de resolução de realização de atividades: (i) afastamento da necessidade de ação, como por exemplo, a realização de uma transferência bancária a partir de um serviço de *homebanking* evita a deslocação ao balcão da entidade bancária; (ii) afastamento do obstáculo, como por exemplo, através da edificação de uma rampa proporcionar uma alternativa às escadas; (iii) modificação do obstáculo, como por exemplo, através do engrossamento dos cabos dos talheres para facilitar a prensão manual para a realização de refeições; (iv) e a superação do obstáculo; como por exemplo, realizar a atividade unilateral da escrita com a mão não-dominante, em caso de incapacidade da dominante.

As intervenções em condições de saúde complexas, como são muitas vezes as decorrentes de lesões neurológicas, e com consequências ao longo do tempo utilizam frequentemente combinações dos conceitos atrás referidos [266]. Sendo a

funcionalidade o ponto de partida do processo de reabilitação, que deverá ser iterativo, baseado na evidência e orientado para os objetivos do próprio indivíduo [267], o desempenho ocupacional individual deverá ser o constructo relevante para efeitos de avaliação desse mesmo nível de funcionalidade.

**Tabela 16 – Estratégias neurais utilizadas pelo cérebro de apoio à melhoria funcional\***

	Ressuscitar	Recrutar	Treinar
Estratégia	Re-envolver, após a lesão / doença, as áreas cerebrais residuais inicialmente disfuncionais	Envolvimento de novas áreas residuais do cérebro.	Treinar áreas cerebrais residuais para executar novas funções.
Mecanismo neural	Recuperação	Compensação	Compensação

\* Traduzido de Kleim [265]

## **Desempenho ocupacional**

No domínio das ciências da saúde, o desempenho ocupacional é o resultado da ação voluntária do indivíduo numa atividade depois de este ter interpretado o contexto e a estrutura da própria atividade [268]. Esta descrição de desempenho ocupacional traduz inevitavelmente um processo dinâmico e interativo entre diferentes componentes, uns facilmente identificáveis como pertencentes ao domínio do indivíduo como por exemplo, ‘ação voluntária’ e ‘ter interpretado’, e outros a ele externos, presentes nos conceitos de ‘contexto’ e ‘estrutura da atividade’ [269]. Consequentemente, uma ‘ação voluntária’ estará diretamente relacionada com as ‘escolhas’ de um indivíduo e a ‘interpretação’ de uma ‘estrutura’ ou ‘forma de atividade’ induz a necessidade de incluir aspetos de organização à sua realização. No mesmo sentido, ‘contexto’ relaciona-se diretamente com o ambiente cultural, social e físico onde ocorre a realização da atividade. Assim, desempenho ocupacional poderá ainda ser descrito como a escolha, organização e realização de ocupações, atividades ou tarefas em interação com o ambiente [270].

No ciclo de vida do indivíduo as alterações no desempenho ocupacional surgem como consequência ou como resposta a estímulos internos ou externos. Essa consequência ou resposta podem dever-se: (i) a alterações no desenvolvimento, que é definido como o processo intrínseco de maturação, crescimento, recuperação e cura que ocorre dentro do

organismo humano ao longo do tempo; *(ii)* à adaptação, sendo esta constituída pelas respostas que o indivíduo faz aos estímulos internos ou externos para otimizar a função; *(iii)* à acomodação, sendo esta formada pelas alterações no ambiente que permitem aumentar a funcionalidade. Nesse sentido, quando existe uma disrupção, privação ou desequilíbrio do desempenho ocupacional, as intervenções a realizar com o objetivo de contribuir para a sua melhoria ou manutenção podem ser enquadradas como ações dirigidas à pessoa, à ocupação ou ao ambiente, ou a suas combinações.

Nas intervenções dirigidas à pessoa podem ser incluídos:

- (i)* o exercício e treino de aperfeiçoamento dos componentes físicos, psicológicos, cognitivos e sociais (pe, fortalecer, exercitar, ensaiar, praticar);
- (ii)* o desenvolvimento de competências na realização de atividades da vida diária, nas interações sociais e aptidões organizacionais com base na prática desses comportamentos;
- (iii)* a educação e aprendizagem sobre a própria condição de saúde, quais as opções de melhoria e manutenção de funções, e formas de prevenir dificuldades.

Em relação à ocupação é possível distinguir dois níveis de atuação, um de carácter mais próximo do indivíduo e outro mais de carácter organizacional:

- (iv)* no primeiro, o ajuste das tarefas, que consiste na modificação ou alteração da tarefa para permitir a sua realização;
- (v)* e no segundo, o desenvolvimento ocupacional, que consiste em otimizar a participação em ocupações, com por exemplo, através do treino vocacional ou através do envolvimento em programas estruturados de lazer.

No que diz respeito à intervenção a nível do ambiente diferenciam-se:

- (vi)* a modificação ambiental, que consiste na modificação do meio da tarefa para potenciar o desempenho, como por exemplo, adicionar dispositivos de ajuda ou ferramentas adaptadas;
- (vii)* a provisão de suporte, que consiste em aperfeiçoar quer o apoio à pessoa (por exemplo, com pistas embebidas no ambiente) ou o apoio do equipamento, adaptando-o às características individuais;
- (viii)* e o aprimoramento da informação às pessoas de apoio, fornecendo programas informativos e educativos aos cuidadores ou a outras pessoas significativas.

A adoção de processos de medições de resultado é uma componente essencial das intervenções baseadas na evidência. Os custos crescentes dos sistemas de saúde e de segurança social tem como consequência a necessidade de avaliar a efetividade dos serviços prestados. Naturalmente, a medição inerente ao desempenho ocupacional poderá incluir focos diferentes do foco da intervenção. Com efeito, a diversidade dos efeitos das intervenções poderá implicar a necessidade de medição de resultados relativos ao desempenho ocupacional em diferentes domínios (a Tabela 17 apresenta exemplos destes domínios dependentes dos focos ‘pessoa’, ‘ambiente’ e ‘ocupação’).

Por outro lado, as abordagens de medição deverão refletir os objetivos dos serviços prestados, mas deverão ter como preocupação central uma abordagem holística e centrada na pessoa e sua família, relevando uma estratégia colaborativa. Nesse sentido, qualquer medição no contexto de saúde deverá proporcionar uma melhor tomada de decisão, seja numa situação individualizada seja no desenvolvimento de um programa de intervenção. Consequentemente, a medição do desempenho ocupacional requer uma compreensão do que a pessoa faz na sua vida, o que a motiva e como as características pessoais interferem dentro dos contextos de realização das ocupações, atividades ou tarefas [271]. A característica idiossincrática do desempenho ocupacional tem servido de justificação para utilização de instrumentos de medição que possam captar a variabilidade individual, isto é que os respetivos domínios e áreas de desempenho possam ser incluídas consoante os interesses dos avaliados, e que avaliem para além do nível de desempenho, também a satisfação com esse mesmo desempenho. Neste particular, a Medida Canadiana de Desempenho Ocupacional (COPM) constitui-se como um dos instrumentos mais utilizados para esse efeito [272].

### **Intervenção em contexto**

Os programas de intervenção em contexto são atividades terapêuticas realizadas nos locais habituais de desempenho da pessoa e têm uma larga tradição em reabilitação [273].

**Tabela 17 – Exemplos domínios do desempenho ocupacional passíveis de avaliação - foco de intervenção ‘pessoa’, ‘ambiente’ e ‘ocupação’ \***

Focos da intervenção	Domínio	Medição		
Pessoa	Físico	Dor		
		Proteção articular		
		Conservação de energia		
		Função do membro superior		
		Função do membro inferior		
		Posicionamento		
	Psico-emocional	Sintomatologia depressiva		
		Ansiedade		
		Interações pessoais		
	Neurocognitivo	Motivação		
		Competências cognitivas		
		Competências perceptivas		
		Competências neuromotoras		
Ambiente	Cultural, institucional, físico e social	Competências sensoriais		
		Riscos de segurança		
		Uso de equipamento adaptado		
		Adaptações arquitetónicas		
		Atitudes sociais		
		Competências dos cuidadores informais		
		Autoeficácia dos cuidadores informais		
		Stress e fadiga dos cuidadores informais		
		Ocupação	Participação	Integração na comunidade
				Qualidade de vida relacionada com a saúde
				Vida social e cívica
			Sócio-cultural	Competências e envolvimento social
				Desempenho de papéis
Padrão de utilização do tempo ocupacional				
Autocuidado	Cuidado pessoal			
	Mobilidade funcional			
Produtividade – trabalho e voluntariado	Gestão de atividades na comunidade			
	Gestão de esforço, resistência à fadiga			
	Satisfação com o trabalho			
Lazer e recreação	Conhecimento sobre mecânica corporal			
	Participação em atividades de lazer			
	Satisfação com atividades de lazer e recreação			
		Perceção da participação em atividades lazer		

\* Adaptado de Law & McColl [274]

No caso das crianças, são usualmente considerados como tal o domicílio, a escola e espaços na comunidade como os parques de lazer ou outros onde se deslocam com membros da família ou da escola. Estes programas podem tomar a forma de intervenção individual continuada ou serem realizados entre as sessões que têm lugar em outros locais específicos de reabilitação, e incluem exercícios genéricos e conselhos para a realização de atividades diárias, ou poderão ser individualizados para as necessidades da pessoa. A fase de preparação para a sua implementação pode incluir instruções escritas em folhetos previamente estruturados e sessões de ensino e monitorização, mas muitas vezes as instruções são transmitidas apenas por via oral [275]. Atualmente, no caso de acontecerem no domicílio, poderiam ser descritos como uma forma de orientação e aconselhamento, com a prática regular de atividades em casa, onde os pais e familiares maximizam o potencial da criança através do desenvolvimento da autoconfiança sobre como realizar o apoio necessário [276].

Atualmente, a implementação de programas estruturados de intervenção precoce a crianças em risco ou com incapacidade é consequência de uma abordagem ecológica a esta problemática. Vários autores têm proposto modelos de atuação incorporando uma perspetiva centrada na família, mesmo que desenvolvidos em contextos de saúde diferentes, como sejam o hospitalar ou comunitário. Em Portugal, os primeiros programas de intervenção dirigidos a crianças, criados nos anos 80 do século passado, no âmbito de estruturas da segurança social e da educação, implementaram os fundamentos do atual sistema nacional de intervenção precoce, onde para além da organização de recursos disponibilizados às famílias surgem também as sessões de aconselhamento e envolvimento dos pais nas atividades de desenvolvimento global da criança com deficiência [277]. Depois do crescimento quer em número de projetos quer em número de crianças apoiadas ocorrido nos anos 90 do século passado e das primeiras iniciativas legislativas, é já no decorrer do final da primeira década do século XXI que é implementado o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, que é definido como o ‘conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da ação social [278]. Em comparação com outros países do espaço da União Europeia este corpo de legislação apresenta um avanço considerável, ao considerar

elegível para o sistema as situações de risco grave de atraso do desenvolvimento em crianças com idade compreendida entre os zero e os seis anos, para além daquelas que apresentam, nessa faixa etária, alterações a nível das funções ou estruturas do corpo. Outras das características marcantes, são a intervenção nos contextos naturais sejam eles contextos educativos ou domiciliários, e um modelo transdisciplinar ou colaborativo de intervenção [279].

Nos programas dirigidos a crianças, com base em modelos de intervenção colaborativos cuja prática reclama o princípio de serem centrado na família, o papel destinado aos pais e familiares significativos nas atividades em casa assume um contorno relevante [280]. As bases de interação inerentes a este modelo colaborativo implica a identificação das necessidades da família e da criança, consubstanciada na definição comum de objetivos, elaborados após negociação, implementação partilhada das atividades para atingimento dos objetivos, e a avaliação da intervenção também em partilha [281]. Esta abordagem é considerada essencial para uma efetiva e bem-sucedida implementação da intervenção, dado que pais e profissionais possuem conhecimentos e experiências diferentes que devem ser consideradas no respetivo planeamento. Os programas em contexto oferecem excelentes oportunidades para proporcionar às crianças a vivência e a prática de diferentes atividades terapêuticas sem necessidade de adaptação a novos ambientes. O envolvimento dos pais deve ser apoiado e facilitado, numa perspetiva de autonomia de tomada de decisão sobre as estratégias adequadas ao desenvolvimento da criança. Alguns estudos têm apontado alguns constrangimentos ao seu sucesso, nomeadamente o aumento do stresse aos pais [282], devido à pressão sentida para a adesão a sessões que implicam o treino regular de determinadas atividades [283]. No entanto, não existem diretrizes ou orientações clínicas sobre as melhores práticas de intervenção com base em estudos de elevada evidência, pelo que é possível encontrar diferentes descrições na literatura para este tipo de intervenções.

## **Terapia de Contexto**

A abordagem de Terapia de Contexto<sup>9</sup> [284] é baseada na teoria dos sistemas dinâmicos aplicada ao desenvolvimento motor [285], que postula que os comportamentos motores são organizados em torno de tarefas ou objetivos funcionais e que o resultado de uma sequência motora específica é influenciado, como visto anteriormente, pelo efeito espontâneo da interação de três parâmetros: as características da criança, os requisitos da tarefa e as condições do ambiente. A terapia de contexto enfatiza a mudança dos parâmetros da tarefa ou ambiente, em vez de um foco na remediação das habilidades da criança. A suposição dessa abordagem é que as mudanças da tarefa e as alterações do ambiente permitirá que a criança execute uma atividade que não fazia anteriormente. Esta abordagem tem em comum com outras intervenções alguns conceitos e práticas, como sejam o envolvimento dos pais, a identificação de objetivos funcionais e uma abordagem ‘top-down’ baseada em atividades. No entanto, os profissionais são explicitamente treinados para alterar apenas as características da tarefa e do ambiente e não tentam mudar ou melhorar as deficiências da criança, dado que apesar da importância atribuída a estes parâmetros muito raramente os terapeutas conseguem descentrar-se das questões relativas às funções ou estruturas do corpo, provavelmente em consequência da formação académica e profissional.

Trabalhos anteriores sugerem que o melhor indicador sobre o momento ótimo de trabalhar do ponto de vista terapêutico uma transição motora do desenvolvimento é fornecido pela percepção dos pais [286]. Assim, após a experimentação e uso de diferentes habilidades, os fatores pessoais como a motivação ou o nível de conhecimento da criança, para além das funções e estruturas do corpo, têm uma função muito importante para incentivar novos comportamentos motores. Consequentemente, a definição de objetivos funcionais, de estratégias de implementação, e a avaliação valorizando as barreiras e os facilitadores das atividades são realizadas em estreita colaboração com os familiares significativos, dentro de uma perspectiva de intervenção

---

<sup>9</sup> ‘Context-therapy’ em Inglês – tradução do autor

centrada na família [284]. Os objetivos definidos deverão estar diretamente relacionados com a realização de atividades e serem possíveis de atingir num curto espaço de tempo (não mais do que 15 dias), reavaliados e rapidamente redefinidos, numa constante interação [284]. No mesmo sentido, esta abordagem apela à inovação, dado que se pretende que as estratégias definidas para a implementação dos objetivos aconteçam episodicamente durante o dia, isto é, não deverão constituir-se como uma sessão típica de ‘tratamento’ ou ‘aprendizagem’, surgindo antes sim, enquadradas na rotina diária [284]. Não existindo uma preferência pela hierarquia de movimentos para a realização de atividades, também não existe uma preocupação pelo uso dos padrões típicos de movimento [284]. A facilitação da neuro-plasticidade parece ter uma relação direta com os desafios colocados após a lesão ocorrer bem como pelo nível de envolvimento nas atividades [287], pelo que a terapia de contexto põe em prática alguns dos princípios que devem ser observados para favorecer a plasticidade neural em experiência de novas aprendizagens motoras, descritos por Kleim & Jones [288] como os relativos a: (i) usar a função, dado que se não for utilizada perda funcional ocorrerá; (ii) realizar atividades com desafios motores mais complexos; (iii) adquirir habilidades específicas; (iv) repetição do movimento, consolida o padrão motor; (v) atividades significativas facilitam a aprendizagem.

Outra das características deste tipo de intervenção é a existência do profissional de referência para o desenrolar da intervenção, que podendo consultar os colegas de equipa para enriquecimento da sua função, assume o papel de mediador com a família e de interação com a criança, favorecendo assim o aprofundamento da relação terapêutica [289]. O acompanhamento da implementação das estratégias e atingimento de objetivos é realizado quer presencialmente quer utilizando meios de comunicação à distância como o telefone ou correio eletrónico.

### **Definição de objetivos em reabilitação**

A definição de objetivos pelos profissionais faz parte do processo de reabilitação e define os resultados a avaliar [290]. Habitualmente, segue uma abordagem de resolução de problemas e é consequência, muitas vezes, da colaboração de uma equipa

multidisciplinar [291], com base na avaliação, que se deseja abrangente, das necessidades da pessoa.

Um dos benefícios da definição de objetivos é descrito como uma forma de ser conseguido uma mudança de comportamento nas pessoas [292], e para que isso efetivamente aconteça é necessário que esses objetivos de reabilitação cumpram algumas características: *(i)* serem relevantes para as preocupações da própria pessoa; *(ii)* serem desafiantes, mas realistas e realizáveis, *(iii)* e serem possíveis de medir [293].

A forma de definir e escrever os objetivos terapêuticos tem sido consensualizada com base nos elementos resumidos no acrônimo SMART<sup>10</sup>: Específicos; Mensuráveis; Atingíveis; Realistas/Relevantes; Temporizados (limitados no tempo).

Serem ‘específicos’ significa que se deverá evitar formulações vagas ou genéricas, devendo isso sim traduzir um resultado concreto. Por exemplo, ‘o João irá aumentar o nível de socialização’ é uma formulação que não é específica. Em alternativa, poder-se-ia descrever como ‘o João irá sair com os amigos para a pesca (ou outra atividade) duas vezes por semana’. Serem mensuráveis implica introduzir no enunciado uma métrica que poderá ser quantitativa (tempo, frequência, etc.) ou qualitativa (preferencialmente sim/não). Por exemplo, ‘a Catarina lava os dentes independentemente, todos os dias da semana’. Neste exemplo, temos duas combinações de mensuração, quer qualitativa, quer quantitativa. Serem atingíveis, significa que o nível de desempenho definido está ao alcance da pessoa, mas constitui em si um desafio. Podendo implicar o acesso ou a adaptação de recursos, é frequentemente um dos elementos mais difícil de graduar, para garantir o necessário equilíbrio entre estes dois componentes. O objetivo definido ser relevante, implica um ‘sim’ como resposta às perguntas: “Este objetivo é algo no qual quer trabalhar?” “Este objetivo é importante para si?” Por fim, o elemento ‘tempo’ é introduzido numa relação direta com o elemento ‘atingível’, e traduz uma probabilidade de o sucesso ser atingido naquele espaço de tempo. Se para alguns objetivos será simples de determinar, até em função do suporte da evolução natural da

---

<sup>10</sup> Do inglês: S – Specific; M – Measurable; Achievable; R – Relevant; Time-bound

condição de saúde ou da literatura sobre o tema, para outros será um exercício complexo [291].

Por um lado, é reconhecido que a definição de objetivos é uma forma efetiva de envolver os diferentes agentes no processo, mas por outro, os métodos e o papel de cada um não está completamente estabelecido [293]. É também considerado um conceito fundamental nas práticas centradas na família [294] pelo tem merecido atenção na área da reabilitação de crianças com Paralisia Cerebral [295,296]. Se os fatores pessoais como o nível de escolaridade e de motivação têm influência no nível de envolvimento por parte das famílias na implementação das estratégias definidas em relação ao atingimento dos objetivos, o sucesso está, muitas vezes dependente da articulação entre os serviços, dinâmicas pessoais e organização familiar. Para a criança, o sucesso para o seu compromisso com os objetivos tem relação com fatores pessoais e psicológicos, como a idade ou o traço de personalidade [210].

Levak et al. [297] identificaram evidências limitadas de que o planeamento de objetivos pode realmente influenciar a adesão aos regimes de tratamento e fortes evidências de que objetivos desafiadores, específicos e prescritos podem melhorar o desempenho imediato em alguns contextos clínicos específicos. No entanto, as evidências sobre como esses efeitos se traduziram em melhores resultados após programas de reabilitação foram inconsistentes e comprometidas por limitações metodológicas.

Outros trabalhos têm procurado conhecer as práticas e os procedimentos em serviços de reabilitação para crianças com Paralisia Cerebral, tentando perceber se estas estão consonância com os princípios descritos como relevantes e defendidos como necessários para a eficiência dos programas. Por exemplo, Nijhuis et al. [298] referem que as necessidades, problemas e crianças são pobremente documentadas, dificultando a avaliação sobre uma intervenção verdadeiramente interdisciplinar. Também, não encontraram uma relação com contornos bem definidos entre as necessidades e problemas identificados e a sua inclusão nos objetivos principais de intervenção estabelecidos.

No mesmo sentido, Jeglinsky et al. [299], num trabalho que adotou uma metodologia qualitativa, junto de profissionais de equipas multidisciplinares de neuropediatria,

constataram que a definição de objetivos era um desafio para o qual não existia uma abordagem multidisciplinar, deixando à consideração da família a coordenação das diferentes visões dos profissionais. A integração desses objetivos no dia-a-dia da criança era outra dificuldade. Apesar de assumirem uma perspectiva de atuação centrada na família, os procedimentos de colaboração e interação com os pais não eram claros e coerentes entre os profissionais. No mesmo trabalho, foi reportado a existência de uma lacuna no planeamento da transição entre serviços, consoante a idade e as necessidades da criança, existindo diferenças relevantes entre regiões. Por fim, embora fosse familiar aos profissionais, a CIF-CJ não era utilizada formalmente na prática clínica. Os autores deste trabalho concluem que a CIF-CJ poderia ser exatamente a ferramenta que permitira otimizar a definição de objetivos numa perspectiva colaborativa e simultaneamente estruturar os procedimentos e a documentação do planeamento do processo de reabilitação.



## **CAPÍTULO IV - CONCLUSÃO INTEGRATIVA**

O enquadramento realizado procura evidenciar a alteração de paradigma que hoje enquadra o processo de reabilitação, com uma alteração do foco na remediação, centrada nas funções do corpo, para uma miríade de opções a nível das intervenções terapêuticas que concentram a sua ação nas limitações na atividade ou nas restrições à participação.

Tradicionalmente, a visão das estratégias em saúde na área da reabilitação segue uma linha sequencial, marcada pelo potencial de reparação ou de recuperação das funções do corpo, o mesmo acontecendo a nível do desenvolvimento motor. Historicamente, as teorias utilizadas para explicar o desenvolvimento motor foram marcadas pela teoria neuromaturacional, que fornecia os fundamentos para as intervenções com foco na tentativa de enquadrar ou imitar a sua evolução típica [300]. A doutrina dominante era que a maturação das competências motoras era dependente da maturação do sistema nervoso central e da inibição, pelo córtex cerebral, das estruturas inferiores do cérebro. Esta visão deu origem a intervenções segmentadas, que no caso de lesões do córtex motor, enfatizam a inibição de reflexos primitivos, a normalização do tônus muscular e a facilitação dos movimentos ‘normais’. As teorias atuais, numa perspetiva translacional dos princípios da plasticidade neural, enquadram a intervenção nos contextos ‘naturais’ e aceitam que a resposta motora se realize com movimentos ‘atípicos’. Com efeito, a intervenção e habilitação na infância, nas duas últimas décadas, assistiu a uma alteração de uma intervenção centrada nas deficiências do corpo para o funcionamento no contexto, ou participação [301]. Alguns autores arriscam mesmo designar esta alteração, como uma mudança de geração nas intervenções, onde a segunda geração se foca no contexto diário da criança / pessoa [302]. Por outro lado, um novo conhecimento sobre o fornecimento de serviços no campo da reabilitação emerge, fundando a sua atuação a nível comunitário e onde outros profissionais, para além do oriundo do campo da medicina, podem coordenar as suas ações. Este conhecimento pode servir para analisar quais as melhores abordagens para o desenvolvimento de pessoas que vivem com uma incapacidade ao longo da vida.

A CIF constitui um marco na abordagem às questões da reabilitação, ao recentrar o foco da atenção ao nível da participação das pessoas a quem é reconhecida alguma deficiência ou limitação da atividade. Ao colocar em evidência a importância dos fatores contextualizadores, nomeadamente os fatores ambientais, descritos na perspectiva de Bronfenbrenner, [303] nos sistemas micro, meso, exo ou macro, coloca na primeira linha de atuação em reabilitação a possibilidade da sua alteração, modificação ou transformação. Enquanto quadro de referência, a CIF poderá ser a ferramenta de construção de pontes na área da reabilitação entre regiões do mundo, entre áreas profissionais e, ainda, no continuum do processo de reabilitação. Por um lado, permite atenuar as diferenças culturais entre regiões, dada a procura da neutralidade na descrição dos estados de saúde e dos estados com ela relacionados. Por outro, fornece uma linguagem comum às diferentes disciplinas conciliando uma visão centrada nas necessidades da pessoa. Por último, foi evidenciado o potencial da CIF para contribuir para as diferentes fases do processo de reabilitação desde a avaliação até à intervenção, passando pela definição de objetivos terapêuticos. Para cada condição clínica, ou até serviço, é possível estabelecer as categorias de funcionamento relevantes permitindo uma comparação e monitorização para cada uma das fases e consequente reflexão do processo de reabilitação. Várias estratégias e instrumentos com base na CIF têm sido propostos para a prática clínica, sendo, provavelmente, a definição de objetivos a menos referenciada na literatura. Embora, taxonomias tenham sido propostas para a definição de objetivos [294] a CIF é uma ferramenta que poderá ser utilizada com vantagens, também, para este propósito em reabilitação. No entanto, para tal será necessário desenvolver ferramentas, com base em tecnologias da informação e comunicação, que permitam agilizar a sua utilização nos contextos clínicos e comunitários desde a fase de sinalização até à fase de acompanhamento não-intensivo ('follow-up').

A diversidade funcional na Paralisia Cerebral obriga todos os que de alguma forma têm interesse na área, a considerar a CIF como o paradigma da descrição da funcionalidade de forma a poderem ser encontradas as soluções mais efetivas para a intervenção em saúde, incluindo a prevenção, habilitação e reabilitação. Surge evidenciado que, a par de alguns ganhos na prevenção, visíveis na diminuição da

respetiva taxa de incidência, o parco sucesso na intervenção tem sido conseguido nas condições de saúde secundárias à Paralisia Cerebral, como sejam a gestão de deformidades. É importante notar que Novak et al. [66] ao analisar as intervenções em Paralisia Cerebral, das que demonstraram eficácia, todas se enquadram em apenas um componente da CIF. Este dado, contrasta fortemente com uma visão holística da intervenção, isto é, com uma intervenção abrangente, global e centrada nas necessidades e interesses da criança e sua família. A dificuldade em encontrar uma linha condutora de intervenção realça a necessidade de existirem técnicos especializados, com prática duradoura na área e com afiliação aos valores de participação e autodeterminação da pessoa como o verdadeiro indicador de resultado em saúde.



**PARTE II -  
ESTUDO EMPÍRICO**

---



## **CAPÍTULO V - METODOLOGIA**

Este capítulo inclui a apresentação dos objetivos e metodologia da investigação empírica realizada. Este trabalho consiste na avaliação da eficácia de uma intervenção em contexto com ênfase na modificação dos fatores ambientais. Simultaneamente, a informação relativa à definição de objetivos terapêuticos foi estruturada e sistematizada com base na CIF, permitindo também a definição de indicadores de monitorização das intervenções.

O capítulo inicia-se com a apresentação das questões de investigação e das hipóteses a testar, e das variáveis em estudo. Segue-se a descrição das características sociodemográficas e clínicas da amostra, a descrição das características gerais dos profissionais envolvidos, especificando-se em seguida as características gerais dos instrumentos utilizados, uma breve descrição da intervenção e respetivos papéis dos participantes, os procedimentos de recolha de dados, e a análise de dados realizada.

### **Questões de investigação e hipóteses**

O presente trabalho pretende contribuir para o desenvolvimento da intervenção terapêutica realizada em contexto de rotina de pessoas com incapacidade derivada de uma condição de saúde crónica. O contexto de rotina permite relevar o papel dos fatores ambientais no desempenho ocupacional dos indivíduos e por conseguinte enfatizar que qualquer plano de intervenção terapêutica deverá incluir esta perspetiva como uma opção de primeira linha operacional.

O objetivo principal de investigação consiste em testar a eficácia de um programa de intervenção em contexto de rotina com ênfase na alteração dos fatores ambientais, avaliando o seu impacto a médio prazo. O desenvolvimento deste trabalho foi orientado pelos seguintes objetivos específicos: (i) elaborar um programa de intervenção com ênfase na alteração dos fatores ambientais, a realizar em contexto de rotina de pessoas com incapacidade com origem numa condição de saúde crónica; (ii) testar a sua eficácia numa amostra de uma condição de saúde, em Portugal (iii) investigar a estrutura de definição de objetivos terapêuticos com base na CIF; (iv) definir indicadores de monitorização da intervenção.

As hipóteses formuladas têm em consideração a revisão da literatura sobre o tema, descrita na primeira parte deste trabalho. No entanto, as hipóteses relativas à estruturação de informação no âmbito da definição de objetivos assumem um carácter exploratório, dado a escassez de referências sobre o assunto.

*Hipótese 1:* prevê-se um efeito significativo da intervenção em contexto de rotina com ênfase na alteração dos fatores ambientais (grupo experimental - GE), da avaliação inicial para a avaliação final, com melhores resultados que no grupo de intervenção em contexto de rotina, no PEDI-CAT (global) e em cada um dos domínios da ‘mobilidade’, das ‘atividades diárias’, da ‘função social’ e da ‘responsabilidade’.

*Hipótese 2:* prevê-se um efeito significativo da intervenção com ênfase na alteração dos fatores ambientais (grupo experimental - GE), da avaliação inicial para a avaliação final, nos domínios do desempenho ocupacional e na satisfação com o desempenho da criança quando avaliados pelos cuidadores (pais ou familiares).

*Hipótese 3:* os objetivos terapêuticos formulados em contexto de rotina, depois de mapeados à CIF, contêm características comuns passíveis de serem estruturados num sistema de informação, permitindo a configuração de indicadores de monitorização da intervenção.

*Hipótese 4:* os indicadores de monitorização da intervenção associam-se com os resultados da eficácia de intervenção.

## **Tipo de estudo**

É um estudo longitudinal, experimental, com aleatorização de dois grupos para as intervenções, sem mascaramento de medições.

## **Variáveis estudadas**

As variáveis independentes estudadas são a intervenção em contexto natural com ênfase nos fatores ambientais (condição experimental I), a intervenção em contexto natural (condição experimental II).

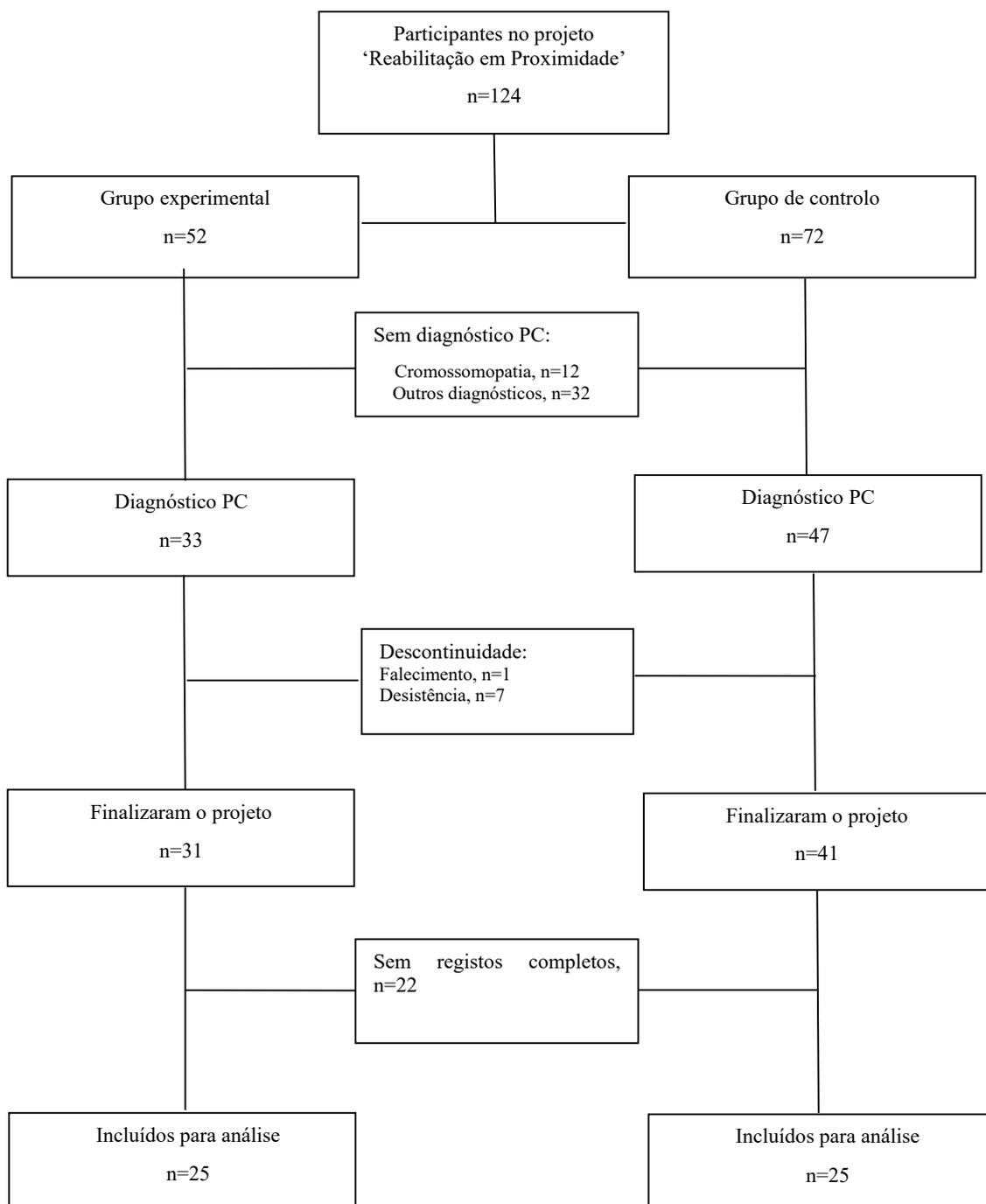
As variáveis de resultado incluem: (i) o desempenho nos domínios da mobilidade, das atividades da vida diária, da função social e o nível de responsabilidade dos

participantes; *(ii)* o desempenho ocupacional e a satisfação com o desempenho nas atividades definidas pelos cuidadores (pais ou familiares); *(iii)* as variáveis sociodemográficas relativas à idade e sexo do participante, idade e nível de escolaridade do pai e da mãe; *(iv)* as variáveis clínicas referentes ao tipo de paralisia cerebral, função motora global, e presença de epilepsia; *(v)* objetivos definidos por categoria da CIF.

### **Seleção dos participantes**

Os registos analisados tiveram origem no projeto ‘Reabilitação em Proximidade’ desenvolvido pela Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral no âmbito do Programa Operacional do Potencial Humano – Tipologia x.15.0.0 Educação para a cidadania – Projetos Inovadores do Quadro de Referência Estratégico Nacional. A estratégia de convite às famílias para participar no projeto, em cada uma das regiões, teve os seguintes princípios de orientação: *(i)* situações de ausência de suporte institucional por falta de vaga nos serviços competentes; *(ii)* situações que sendo acompanhadas pelos serviços de intervenção precoce, não dispunham no momento dos respetivos recursos de apoio terapêutico; *(iii)* avaliação pela equipa técnica de recetividade por parte da família do eventual participante à intervenção em contexto, incluindo o contexto domiciliário. Os critérios de inclusão utilizados para este estudo foram: diagnóstico de Paralisia Cerebral ou situação neurológica afim com comprometimento motor, idade compreendida entre os 12 meses e os 8 anos no momento do convite. Os critérios de exclusão definidos foram: cirurgia planeada para os próximos seis meses e a não obtenção de consentimento informado. O período de recrutamento decorreu entre março e junho de 2014. Dos 124 participantes iniciais (região Norte - n=56, região Centro - n=22, região de Lisboa e Vale do Tejo - n=36, região do Alentejo - n=2 e região do Algarve - n=8) foram incluídos para análise 50 grupos de registo, 25 em cada um dos grupos (experimental e de controlo), distribuídos geograficamente pelas regiões do litoral Norte (n=31) e da península de Setúbal (n=19). Nos locais com 15 ou menos participantes, foi utilizado o método de aleatorização em grupo, ie, todos os participantes de um local foram alocados a um dos braços da intervenção. Para os locais com mais de 15 participantes foi utilizado o método de aleatorização simples [304], incluindo o par de profissionais de acompanhamento

utilizando a função “ALEATÓRIOENTRE”, específica para tal, do Microsoft Excel. A análise foi limitada aos participantes com diagnóstico de Paralisia Cerebral com registos completos (avaliação inicial e final com os instrumentos estabelecidos, e definição de objetivos e estratégias ao longo da intervenção). A Figura 5 apresenta o fluxograma de inclusão dos participantes para a análise dos registos.



**Figura 5 – Fluxograma de inclusão de participantes para análise**

## Caracterização dos participantes

As características sociodemográficas dos participantes apresentam-se na Tabela 18, separadamente para o grupo experimental e para o grupo de controlo. A média da idade é ligeiramente superior no grupo experimental, mas sem significância estatística. O grupo experimental, em relação ao grupo de controlo tem em proporção mais elementos do sexo feminino, sendo esta diferença marginalmente significativa ( $p < 0,10$ ).

A média de idades das mães no grupo de controlo é superior, sendo a diferença marginalmente significativa, enquanto que a diferença entre a média de idades dos pais não tem significância estatística.

**Tabela 18 – Características sociodemográficas dos participantes**

	Grupo experimental, (n=25)	Grupo de controlo, (n=25)	
Idade, média (dp)	5a.7m. (1a.9m.)	4a.11m. (1a.9m.)	p=0,174 <sup>a</sup>
Sexo			
Feminino, n (%)	15 (60,0)	9 (36,0)	p=0,089 <sup>b</sup>
Masculino, n (%)	10 (40,0)	16 (64,0)	
Idade mãe (n=48), média (dp)	34a.0m (5a.8m)	36a.11m (5a.6m)	p=0,077 <sup>a</sup>
Idade pai (n=41), média (dp)	36a.1m (5a.4m)	35a.10m (7a.6m)	p=0,913 <sup>a</sup>
Escolaridade mãe (n=45)			
<9, n (%)	4 (16,7)	4 (19,0)	p=0,999 <sup>c</sup>
≥9, n (%)	20 (83,3)	17 (81,0)	
Escolaridade pai (n=38)			
<9, n (%)	4 (17,4)	6 (40,0)	p=0,150 <sup>c</sup>
≥9, n (%)	19 (82,6)	9 (60,0)	
Região			
Litoral Norte, n (%)	17 (68,0)	14 (56,0)	p=0,089 <sup>b</sup>
Península de Setúbal, n (%)	8 (32,0)	11 (44,0)	

<sup>a</sup> t-teste; <sup>b</sup> teste do qui-quadrado de Pearson; <sup>c</sup> teste exato de Fisher

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre o grupo experimental e o grupo de controlo quando analisada a proporção do nível de

habilitações literária dos pais para o ponto de corte de nove anos de escolaridade. A proporção de participantes provenientes da região norte é superior e marginalmente significativa ( $p < 0,10$ ) no grupo experimental.

As principais características clínicas dos participantes são apresentadas na Tabela 19, separadamente para o grupo experimental e para o grupo de controlo. A classificação do tipo de Paralisia Cerebral foi realizada segundo as recomendações da Vigilância Europeia da Paralisia Cerebral [12]. A maioria dos participantes foi classificada no grupo da Paralisia Cerebral Espástica Bilateral (72%), seguindo-se o grupo da Paralisia Cerebral Espástica Unilateral (20%). Não houve participantes classificados no grupo da Paralisia Cerebral Atáxica. A proporção de cada um dos tipos de Paralisia Cerebral não foi estatisticamente diferente entre os grupos experimental e de controlo.

A proporção de participantes entre os diferentes níveis do GMFCS nos grupos experimental e de controlo não foi estatisticamente significativa, o mesmo acontecendo para as variáveis relativas à avaliação da utilização da fala e presença de dispositivo para alimentação em consequência de Gastrostomia Endoscópica Percutânea (em inglês, Percutaneous Endoscopic Gastrostomy - PEG). O grupo de controlo tem uma proporção maior e estatisticamente significativa de participantes com epilepsia em relação ao grupo experimental.

### **Caracterização dos profissionais**

As equipas de intervenção estruturadas por local eram equipas multidisciplinares com base na área de Ensino e Formação da Terapia e Reabilitação nas vertentes da Fisioterapia (FT), Terapia da Fala (TF) e Terapia Ocupacional (TO). A esta constituição de base com pelo menos dois elementos, juntava-se como suporte um profissional do serviço social e outro da área da psicologia. As principais características das equipas de acompanhamento direto, por local, estão descritas na Tabela 20.

A idade dos profissionais é homogénea entre os diferentes locais, exceto no Porto, onde os profissionais são ligeiramente mais velhos. A menor experiência profissional encontra-se nas equipas de Viana do Castelo e de Almada-Seixal.

**Tabela 19 – Características clínicas dos participantes**

	Grupo experimental, (n=25)	Grupo de controlo, (n=25)	
<b>Tipo de PC</b>			
Espástica bilateral, n (%)	20 (80,0)	16 (64,0)	p=0,414 <sup>a</sup>
Espástica unilateral, n (%)	4 (16,0)	6 (24,0)	
Disquinésia, n (%)	1 (4,0)	3 (12,0)	
<b>GMFCS</b>			
Nível I, n (%)	6 (24,0)	7 (28,0)	p=0,391 <sup>a</sup>
Nível II, n (%)	3 (12,0)	2 (8,0)	
Nível III, n (%)	6 (24,0)	3 (12,0)	
Nível IV, n (%)	8 (32,0)	6 (24,0)	
Nível V, n (%)	2 (8,0)	7 (28,0)	
<b>MACS</b>			
Nível I, n (%)	5 (20,0)	1 (4,0)	<sup>c</sup>
Nível II, n (%)	3 (12,0)	6 (24,0)	
Nível III, n (%)	4 (16,0)	3 (12,0)	
Nível IV, n (%)	4 (16,0)	2 (8,0)	
Nível V, n (%)	3 (12,0)	6 (24,0)	
n.a.,n (%)	6 (24,0)	7 (28,0)	
<b>VSS</b>			
Nível I, n (%)	5 (20,0)	6 (24,0)	p=0,924 <sup>a</sup>
Nível II, n (%)	4 (16,0)	2 (8,0)	
Nível III, n (%)	3 (12,0)	2 (8,0)	
Nível IV, n (%)	7 (28,0)	8 (32,0)	
n.a.,n (%)	6 (24,0)	7 (28,0)	
<b>Deficiência visual</b>			
sim, n (%)	10 (40,0)	13 (52,0)	p=0,395 <sup>b</sup>
não, n (%)	15 (60,0)	12 (48,0)	
<b>Deficiência auditiva</b>			
sim, n (%)	2 (8,0)	5 (20,0)	p=0,417 <sup>a</sup>
não, n (%)	23 (92,0)	20 (80,0)	
<b>Epilepsia</b>			
sim, n (%)	9 (36,0)	20 (80,0)	p<0,01 <sup>a</sup>
não, n (%)	16 (64,0)	5 (20,0)	
<b>PEG</b>			
sim, n (%)	1 (4,0)	3 (12,0)	p=0,609 <sup>a</sup>
não, n (%)	24 (96,0)	22 (80,0)	

<sup>a</sup> teste exato de Fisher; <sup>b</sup> teste do qui-quadrado de Pearson; <sup>c</sup> comparação não realizada; n.a. – não aplicável; GMFCS – Sistema de classificação da função motora global; MACS – Sistema de classificação da capacidade de manipulação; PC – Paralisia Cerebral; PEG – Gastrostomia endoscópica percutânea; VSS – Escala de avaliação fala de Viking.

Existe uma diferença estatisticamente significativa (Qui-quadrado=4,16; g.l.=1; p<0,05) na proporção relativa à combinação do par de profissionais de acompanhamento pelo GE e pelo de GC: GE (TO/TF, n=12; FT/TO, n=13); GC (TO/TF, n=19; FT/TO, n=6).

**Tabela 20 – Características dos profissionais**

Local	Profissionais de acompanhamento direto	Nº elementos com mais de 2 anos de experiência	Idades	Grupo
Appc	TO/TF	2	32, 37	Experimental
Apcb	FT/TO	2	28, 30	Controlo
Apcg	TO/TF	2	26, 28	Controlo
Apcvc	FT/TO	0	24, 26	Experimental
Apcas	FT/TO	0	24, 26	Experimental
	TO/TF	1	26, 29	Controlo

Appc – Associação do Porto de Paralisia Cerebral; Apcb – Associação Paralisia Cerebral de Braga; Associação de Paralisia Cerebral de Guimarães; Associação de Paralisia Cerebral de Viana do Castelo; Associação de Paralisia Cerebral Almada-Seixal; TO – Terapia Ocupacional; TF – Terapia da Fala; FT - Fisioterapia

## **Instrumentos**

### **Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Teste adaptativo computadorizado (PEDI-CAT)**

O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (em inglês, Pediatric Evaluation Disability Inventory - PEDI) foi originalmente publicado em 1992 e foi recentemente atualizado para uma versão computadorizada. Assim, o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Teste Adaptativo Computorizado (em inglês, Pediatric Evaluation Disability Inventory – Computer Adaptative Test - PEDI-CAT) é um instrumento de avaliação clínica, dirigido a pessoas com idades compreendidas entre o 1 ano e os 21 anos, que pode ser utilizado em todos os ‘diagnósticos’, ‘condições de saúde’ e ‘tipo de serviços’[305]. Compreende 276 itens, em quatro domínios: atividades diárias; mobilidade, função social e responsabilidade. Este último domínio, foi adicionado aquando do desenvolvimento da versão computadorizada e permitiu aumentar o limite superior da idade de aplicação. Combina elementos de ‘comportamento adaptativo’, de ‘programas educativos’ para pessoas com ‘incapacidade de desenvolvimento’, e de ‘avaliação funcional’ utilizadas em reabilitação pediátrica. Poderá ser utilizado por cuidadores informais ou profissionais de saúde ou profissionais de educação.

O domínio das ‘atividades diárias’ inclui o desempenho nas atividades de comer, vestir, higiene pessoal, manutenção da casa e a utilização de aparelhos eletrônicos. Frequentemente, estas atividades requerem coordenação e movimentos finos da mão e dos membros superiores.

O domínio da ‘mobilidade’ inclui a realização de diferentes atividades de movimentação em diferentes contextos, como as realizadas em casa (entrar e sair da cama) ou na comunidade (entrar e sair de um autocarro). Os itens variam desde o rolar e estar sentado sem suporte, até atividades mais complexas como saltar, correr ou transportar objetos. A utilização de produtos de apoio, como o uso de cadeiras de rodas ou o uso de ajudas para a marcha, está incluída neste domínio.

O domínio da ‘função social’ inclui a interação com os outros na comunidade e participar nas atividades típicas da própria família e cultura. Os itens deste domínio endereçam a comunicação, interação, segurança pessoal, atenção, e resolução de problemas.

O domínio da ‘responsabilidade’ diz respeito à forma como a criança gere conjuntos de tarefas diárias que são importantes para a transição para a vida independente. Os itens requerem que a criança utilize diferentes habilidades funcionais avaliadas noutros domínios, mas que combinadas permitem conduzir tarefas mais complexas (planear refeições, programar o fim de semana). Este domínio inclui a avaliação da manutenção e gestão da saúde, literacia, cidadania, segurança pessoal e mobilidade na comunidade.

A interface computadorizada utiliza um algoritmo para selecionar os itens a apresentar baseada na sua relevância para o envolvimento da criança nas atividades diárias e, tendo sido desenvolvida com base na Teoria da Resposta ao Item (Item Response Theory – IRT), considera também as respostas aos itens anteriores. Na prática, características como a idade, o sexo, ou a utilização de ajudas para a mobilidade, permitem evitar a resposta a itens irrelevantes. Esta metodologia possibilita reduzir o número de itens a utilizar no decorrer da avaliação, não diminuindo a precisão da estimativa do desempenho da criança.

Os itens não requerem que as atividades sejam realizadas de uma forma padronizada e utilizam palavras de uso comum com exemplos, incluindo ilustrações, simples e claros.

A avaliação é enquadrada pela frase ‘Por favor, selecione qual a resposta que melhor descreve o desempenho da criança’, numa escala de resposta ordinal - Tabela 21. Os itens relativos ao domínio da ‘responsabilidade’ têm uma escala de resposta diferente da dos outros domínios, dado que os itens representam conjuntos de atividades (por exemplo: ‘estar pronto a tempo de manhã’ – inclui levantar-se, vestir-se, higiene pessoal, preparar e tomar o pequeno almoço). Esta escala gradua o nível de suporte e supervisão que o adulto fornece à criança.

Os resultados em bruto para cada domínio, utilizados neste estudo, variam entre 20 e 80 pontos e não têm relação com a idade, representando o ‘continuum’ de funcionalidade no domínio, sendo recomendados para monitorar a evolução da sua progressão [306]. A padronização de resultados foi realizada para a população americana e os resultados surgem em T-scores e em percentis.

**Tabela 21 – Escala e critérios de seleção de resposta aos itens do PEDI-CAT<sup>11</sup>**

Escala de resposta	Crítérios
Não realiza	Não faz a atividade, ou não sabe fazer ou é demasiado nova para fazer
É difícil	Faz a atividade, mas com muito esforço ou tempo extra, ou com muita ajuda
É um pouco difícil	Faz a atividade, mas com algum esforço ou tempo extra, ou alguma ajuda
É fácil	Faz a atividade, sem esforço e tempo extra, e sem ajuda
Não sabe	Se o respondente não conhece o desempenho típico da criança

As informações do PEDI-CAT representam as principais variáveis de resultado na avaliação da eficácia da intervenção.

### **Medida Canadiana de Desempenho Ocupacional (COPM)**

A Medida Canadiana de Desempenho Ocupacional (em inglês, Canadian Occupational Performance Measure - COPM) é um instrumento que tem como objetivo identificar problemas no desempenho ocupacional (DO). Foi desenvolvido para responder às linhas de orientação do modelo canadiano de prática centrada no cliente. Consiste numa entrevista semiestruturada, elaborada para detetar alterações na perceção do

<sup>11</sup> Exceto domínio da ‘responsabilidade’

desempenho ocupacional, sendo utilizada em diferentes contextos de decisão terapêutica.

Originalmente cobrindo as áreas de desempenho das ‘atividades da vida diária’, ‘atividades produtivas’ e ‘atividades de lazer’, neste instrumento os itens são criados pelos respondentes e os problemas de DO são definidos pelo próprio ou por alguém próximo. Na sua aplicação o respondente é solicitado a idear um dia típico e a identificar para cada uma das áreas, as atividades em que apresenta dificuldade a realizar. Assim, indica o nível de desempenho, a importância atribuída e a satisfação com o desempenho na sua realização, descrevendo-os numa escala de 1 a 10, na qual 1 é a pontuação menor e 10 a pontuação maior.

Ao centrar-se no desempenho ocupacional, em vez dos componentes do desempenho diretamente relacionados com as funções do corpo, a COPM possibilita uma abordagem multidimensional na avaliação. Ao permitir identificar as prioridades definidas pelos avaliados, a combinação de resultados com o desempenho e com a satisfação com o desempenho, a COPM facilita o desenvolvimento de objetivos e o planeamento da intervenção.

A validade do instrumento foi estudada por comparação com os instrumentos Sickness Impact Profile e Disability and Impact Profile [307], e vários trabalhos confirmam a sua fiabilidade [308]. Existem ainda trabalhos a relatar experiências positivas na sua utilização por parte dos profissionais de saúde e dos avaliados [309], que reportam a sua utilidade na identificação de problemas e a facilidade em compreender a sua forma de uso.

### **Escala de objetivos atingidos (GAS)**

A Escala de Objetivos Atingidos (em inglês, Goal Attainment Scale - GAS) foi originalmente concebida, nos anos 60 do século XX, na área da saúde mental [310] com o objetivo de avaliar os resultados de uma determinada intervenção, de acordo com objetivos específicos previamente definidos. Desde então tem sido utilizada em diferentes contextos de intervenção terapêutica, como por exemplo serviços de apoio à população idosa ou serviços de apoio a pessoas com dor crónica.

É uma abordagem de avaliação individualizada, ie., centrada no cliente ou grupo [311], favorecendo a comunicação e a colaboração entre os membros da equipa multidisciplinar e que permite avaliar longitudinalmente a mudança [312]. O processo proposto consiste na identificação prévia dos objetivos a atingir com a intervenção e na avaliação posterior do grau em que estes foram alcançados. A negociação de objetivos realistas entre a equipa multidisciplinar e o paciente e a sua família permitem a troca de informação relevante para o processo de reabilitação desde os estados iniciais. Existe evidência da vantagem da sua utilização sobre outras medidas padronizadas [313], dado que evita os eventuais efeitos de ‘teto’ ou de ‘chão’ e a falta de sensibilidade à mudança que as medidas genéricas podem apresentar para situações particulares. Simultaneamente, é-lhe reconhecida complementaridade na utilização conjunta com outras medidas, como o PEDI, na avaliação das mudanças ao longo do tempo em crianças com Paralisia Cerebral [314].

A versão original da GAS cota cada objetivo referente a tarefas individualizadas numa escala que varia entre -2 e 2. O valor ‘0’ corresponde ao atingimento do objetivo como esperado, o valor 1 corresponde ao atingimento do objetivo acima do esperado e o valor 2 ao atingimento do objetivo muito acima do esperado. Os valores -1 e -2 correspondem a um desempenho abaixo do esperado e muito abaixo do esperado, respetivamente. Com esta cotação é possível calcular T-Scores [315].

A versão da GAS utilizada neste estudo é constituída por três níveis de mudança (+1, 0, -1), dado que a avaliação e reavaliação de cada uma das metas definidas foi realizada em curto espaço de tempo. No entanto, é possível, adicionalmente, calcular um índice global de mudança que traduz a evolução do caso, atendendo ao conjunto das metas pré-estabelecidas.

### **Formulário de identificação e de registo**

Foi elaborado um formulário para identificação do participante para recolha de dados sociodemográficos e clínicos. Os dados sociodemográficos incluem: a idade e o sexo do participante e a idade e o nível de escolaridade do pai e da mãe. Os dados clínicos incluem o tipo de Paralisia Cerebral, o nível da função motora global medido pelo Sistema de classificação da função motora global (GMFCS) [47], a função do membro

superior, avaliada pelo Sistema de classificação das capacidades de manipulação (MACS) [316], o nível de utilização da fala, avaliado através da Escala de avaliação da fala Viking (VSS) [51], a presença de deficiência visual, a presença de deficiência auditiva, a presença de epilepsia e a utilização de PEG (Gastrostomia Endoscópica Percutânea).

### **Intervenção em contexto com ênfase nos fatores ambientais**

Vários exemplos na literatura relativa às ciências da saúde relevam a importância dos fatores ambientais [317], incluindo naturalmente o contexto da reabilitação [318], mas também o contexto da saúde pública em geral [319]. A perspectiva tem sido muitas vezes centrada no conceito de ambiente facilitador e enriquecedor, mas existem dificuldades em estabelecer evidência da sua eficácia, não só devido a questões de enquadramento teórico mas também metodológicas [320].

Tendo por base a intervenção em contexto descrita por Law et al. [171] o ênfase nos fatores ambientais foi estabelecido como definindo estratégias a serem realizadas no microsistema ou no meso-sistema ambiental, tal como designado por Bronfenbrenner [303,321]. Exemplos destas estratégias são a introdução de produtos de apoio, modificação de componentes do ambiente físico ou das ferramentas e utensílios utilizados nas atividades, ou fornecimento de informações e instruções aos familiares próximos sobre o comportamento a adotar para a realização das atividades. Excluíram-se aquelas indicações que implicavam a colocação de partes do corpo dos cuidadores em contacto com o corpo da criança durante a realização de atividades, alterações à forma ou sequência de realização das atividades, ou treinos de tarefas.

Num exemplo concreto, para o objetivo ‘Pôr a mesa para o jantar 2x/semana, na sala’, as estratégias definidas no âmbito do ênfase nos fatores ambientais foram: (i) ‘Colocar as bases do desenho (mesa posta)’; (ii) ‘Manter os utensílios necessários ao alcance da criança na cozinha’; (iii) ‘Supervisionar a tarefa’; (iv) ‘Reforço positivo’. Como contraponto, para o objetivo ‘Escrever o nome completo e a data no computador de forma independente’ a estratégia ‘Treinar a escrita no computador a escrever cópias ou palavras respeitando os espaços, letra maiúscula/minúscula de acordo com o programa

educativo em curso', não seria uma estratégia considerada com ênfase nos fatores ambientais.

## **Procedimentos e recolha de dados**

### **Convites**

Os convites foram endereçados por cada entidade participante às famílias que foram informadas dos detalhes do projeto em sessão individual e onde receberam a folha de informação. Nenhuma condição específica foi colocada para a participação e todos os participantes tiveram um prazo para refletir sobre a adesão.

### **Envolvimento**

A participação da família incluía: (i) receber no ambiente natural do participante, uma ou duas vezes por semana, durante sete meses, a equipa de profissionais para as sessões de avaliação e intervenção; (ii) a realização das entrevistas de avaliação de rotinas do participante, realizada na fase inicial e repetida de dois em dois meses; (iii) identificar, em conjunto com os profissionais, as atividades com prioridade para a intervenção; (iv) colaborar na definição de objetivos semanais ou quinzenais em conjunto com a equipa de profissionais; (v) implementar as estratégias definidas semanalmente, ou quinzenalmente, pelos profissionais; (vi) colaborar na avaliação do atingimento dos objetivos definidos e no registo da frequência de implementação de estratégias; (vii) a avaliação do participante através do PEDI-CAT, quer pela família quer por um dos elementos da equipa de profissionais, num momento inicial e no final da intervenção.

### **Avaliação, identificação de prioridades e definição de objetivos**

A avaliação inicial para identificação de prioridades foi realizada através de entrevista e da observação da realização das atividades. A entrevista de avaliação de rotinas, teve como base a utilização da COPM, foi realizada no contexto natural do participante, avaliando a duração, o local, materiais e equipamentos utilizados, o envolvimento e dificuldades na realização de atividades. A entrevista permitia que o respondente adicionasse atividades, mas todas tinham uma lista de atividades comum: acordar, vestir, alimentação, sair/viajar, tempo livre, banho/higiene e dormir. Na mesma sessão eram realizadas as primeiras observações de atividades e a tentativa de identificação de

prioridades de intervenção, num processo conjunto entre a família, os profissionais e quando adequado com o participante. Se conseguido, na sessão seguinte eram, então, estabelecidos, também num processo conjunto, os primeiros objetivos e respetivas estratégias de atuação. No caso de as prioridades não ficarem estabelecidas na primeira sessão, esta ação era repetida nas sessões subsequentes até tal ser conseguido. Para cada objetivo poderiam ser definidas mais do que uma estratégia.

Os objetivos a estabelecer implicavam que fossem definidos com base em comportamentos observáveis e foram estabelecidos segundo o lema SMART: específicos, mensuráveis, atingíveis, realistas/relevantes, temporizados [293]. Assim, para além da definição do comportamento observável, os objetivos deveriam dirigir-se a uma necessidade específica que poderia ser respondida num processo ‘passo-a-passo’ e incluírem um indicador temporal.

Muito embora o contacto entre a equipa de acompanhamento e as famílias acontecesse pelo menos uma vez por semana a avaliação dos objetivos foi realizada, consoante o acordado, semanalmente ou quinzenalmente, segundo os procedimentos definidos na GAS. A implementação das estratégias era também avaliada pela frequência de implementação (sempre; frequentemente; às vezes; raramente; nunca). A avaliação com a COPM poderia ser realizada mensalmente, ou quando a redefinição de prioridades fosse pertinente na avaliação conjunta da equipa de acompanhamento e da família.

A avaliação inicial com o PEDI-CAT foi realizada entre a segunda e a terceira semana, depois das relações interpessoais entre os participantes estarem consolidadas. A avaliação final foi realizada no decorrer das três últimas semanas do período de intervenção.

**Tabela 22 – Instrumentos por momento de avaliação**

Instrumentos	Momento de avaliação		
	Inicial	Decorrer da intervenção	Final
Formulário de identificação e registo	**		
Escala de objetivos atingidos		**	
PEDI-CAT*	**		**
COPM**	**	**	**

\* Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Teste adaptativo computadorizado

\*\* Medida Canadiana de Desempenho Ocupacional

## **Análise de dados**

### **Eficácia da intervenção**

Para a análise dos dados, utilizou-se estatística descritiva e estatística inferencial. Na estatística descritiva foi calculada a frequência absoluta e relativa de variáveis categóricas ou nominais, e a média, desvio-padrão ou intervalos de confiança a 95% para variáveis intervalares ou contínuas.

A comparação entre proporções foi realizada através da análise do teste do Chi-quadrado ou através do teste de exato de Fisher, quando não mais de 20% das células da tabela de contingência tivessem um valor esperado inferior a cinco.

As associações entre variáveis contínuas ou intervalares foram analisadas através do coeficiente de correlação de Pearson, ou através do coeficiente de correlação de Spearman quando o pressuposto da normalidade da distribuição não se verificava ou ainda no caso de uma dessas variáveis ser ordinal.

Para a comparação de médias entre dois grupos quando as variáveis eram intervalares ou contínuas o teste t de Student para amostras independentes ou o seu equivalente par amostras repetidas, desde que o pressuposto de normalidade fosse verificado. Em alternativa, foi utilizado o teste de Mann-Whitney quando se tratava de amostras independentes e o teste de Wilcoxon quando se tratava de amostras repetidas. Para a comparação de médias entre mais de dois grupos foi utilizada a ANOVA, ou quando os pressupostos para a sua utilização não se confirmaram o teste de Kruskal Wallis.

A ANOVA de dois fatores de medidas repetidas foi utilizada para o tratamento das variáveis dependentes em função das variáveis independentes, sendo verificados os pressupostos em relação à esfericidade, homogeneidade de variâncias e normalidade dos

resíduos. As ANOVAS são um procedimento estatístico robusto para pequenas violações dos pressupostos quando os grupos a comparar têm um número de elementos equilibrado [322].

A opção pela soma dos resultados nos domínios das ‘atividades diárias’, ‘mobilidade’ e ‘função social’, excluindo o domínio da ‘responsabilidade’, teve como motivo principal o facto deste domínio ter sido incluído de forma a alargar a população-alvo do instrumento de avaliação PEDI-CAT. Com efeito, os três domínios referidos faziam já parte da versão do PEDI-CAT original dirigido a crianças com idade até aos 8 anos. Assim, dado que os participantes neste trabalho se enquadram nesta faixa etária esta opção permite agregar os domínios com melhor poder discriminativo em função da idade. Inicialmente, para verificar o pressuposto da unidimensionalidade dos dados foi verificada a consistência interna da soma dos resultados através do alfa de Cronbach. Em seguida, e para cada um dos momentos de avaliação, foi realizada uma Análise Fatorial Exploratória através de uma análise de componentes principais nos três itens. A adequação da análise foi verificada através da medida de Kaiser-Meyer-Olkin e o índice de esfericidade de Bartlett

As crianças dos níveis I e II do Sistema de classificação da função motora global foram agrupadas, por partilharem a característica de realizarem marcha sem ajuda, bem como foram também agrupadas as crianças dos níveis IV e V da mesma classificação, dado que necessitam de utilizar uma cadeira de rodas ou de serem transportadas por outra pessoa.

Para a análise estatística das variáveis do estudo foi utilizado o programa estatístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 20.

### **Mapeamento e codificação da informação à CIF**

O mapeamento e codificação da informação à CIF foi realizado segundo as linhas de orientação gerais de Cieza et al. [229]. No entanto, dada a complexidade do processo foram elaboradas linhas de orientação específicas para o mapeamento dos objetivos e estratégias definidas no âmbito da intervenção deste trabalho. O desenvolvimento destas linhas de orientação teve como principal objetivo a melhoria da concordância entre codificadores, diminuindo o tempo necessário para o estabelecimento de consenso. Para

tal foram realizados exercícios de fiabilidade inter-observador e calculados valores de concordância absolutos com a codificação estabelecida por dois experientes codificadores ('gold standard') e também entre observadores.

Várias categorias foram atribuídas a cada objetivo e estratégia, em linha com as regras referidas, mas para cada objetivo foi determinada a 'tarefa, ação ou envolvimento em situação de vida' (componente 'Atividades e Participação' da CIF) relevante.

A estruturação e sistematização de informação é a atividade formal de descrever alguns aspetos do mundo físico e social para efeitos de melhorar a sua compreensão e facilitar a comunicação [323]. Sendo essencialmente uma atividade de abstração, o desenvolvimento desta proposta procurou responder aos requisitos expressos pela informação, em texto livre, naturalmente incluídas pelos diferentes profissionais na definição de objetivos e estratégias terapêuticas. Para tal foram analisadas aleatoriamente peças de informação (objetivos e estratégias terapêuticas), e numa primeira fase foram descritas individual e separadamente por dois investigadores. Numa segunda fase, essas descrições foram discutidas e essa base descritiva serviu para a identificação de categorias comuns presentes na informação. Com a primeira identificação de categorias comuns foi elaborado um primeiro esboço de configuração em notificação UML [324]. Essa primeira configuração foi testada, junto de novas peças de informação selecionadas aleatoriamente, e o processo foi repetido. Por saturação, isto é, quando da análise conjunta de novos conjuntos de peças de informação nenhum novo elemento foi adicionado, o processo foi dado por concluído.

### **Indicadores de monitorização de intervenção**

A eficácia no atingimento de objetivos total e por domínio da CIF foi calculada dividindo o número de objetivos atingidos pelo número total de objetivos definidos.

Na elaboração dos indicadores de monitorização de intervenção procurou-se que refletissem uma relação com a CIF, sendo essa relação concretizada através do Core Set. Com base em indicadores já utilizados para aferir instrumentos de avaliação [235,240], e através do mapeamento, a categorias do 2º nível da CIF, da atividade principal presente nos objetivos terapêuticos estabelecidos, foi possível definir os indicadores de 'diversidade', 'largura de banda' e 'densidade' relativos à monitorização

da intervenção - Tabela 23. Esta análise foi realizada, apenas, nos registos dos participantes do Norte Litoral.

**Tabela 23 – Indicadores de monitorização da intervenção**

Indicador	Definição e cálculo	Interpretação
Diversidade	Número de categorias CIF diferentes presentes nos objetivos / Número total de objetivos	Valores próximos do 1 indicam que cada objetivo endereça categorias diferentes entre si.
Densidade	Número de categorias nos objetivos que pertencem ao Core Set CIF / Número total de objetivos definidos	Valores próximos do 1 indicam que a intervenção se reflete no Core Set.
Largura de banda	Número de categorias nos objetivos que pertencem ao Core Set CIF / Número de categorias do Core Set	Valores próximos do 1 corresponde a uma intervenção multidimensional.

## Questões éticas

Este trabalho foi realizado segundo os princípios éticos com origem na Declaração de Helsínquia e segundo as boas práticas epidemiológicas, bem como das leis e regulamentos aplicáveis.

Nesse sentido, foram obtidas autorizações para a realização do trabalho da Comissão Nacional de Proteção de Dados, da Comissão de Ética do Hospital de S. João – Porto, bem como das organizações envolvidas. Todos os procedimentos necessários para garantir o anonimato dos participantes e a confidencialidade dos dados foram colocados em prática. A informação que permite identificar os participantes não faz parte da base de dados do estudo. A ligação entre a base de dados do estudo e os participantes faz-se através de um único código numérico em posse do investigador principal.



## CAPÍTULO VI – DESCRIÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os resultados das análises realizadas para testar as hipóteses de investigação, sendo salientados os resultados mais relevantes. Esta apresentação tem um carácter unicamente descritivo, reservando-se a interpretação dos resultados para o próximo capítulo. A eficácia da intervenção em contexto com ênfase nos fatores ambientais foi avaliada através da comparação dos resultados do PEDI-CAT entre os momentos de avaliação inicial e final entre os grupos experimental e de controlo.

### Eficácia da intervenção em contexto

Inicialmente, são apresentados os resultados para testar a equivalência dos grupos no momento de avaliação inicial, sendo os restantes dados apresentados pela ordem das hipóteses produzidas, de modo a facilitar a leitura e a compreensão dos mesmos.

### Comparação do PEDI-CAT entre os grupos no momento de avaliação inicial

Na avaliação inicial, entre o GE e o CC não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nos valores da média para os domínios ‘atividades diárias’, ‘mobilidade’, ‘função social’ do PEDI-CAT. Para o domínio ‘responsabilidade’ a diferença é marginalmente significativa - Tabela 24.

**Tabela 24 – Comparação dos resultados na avaliação inicial nos domínios do PEDI-CAT entre o GE e o GC.**

	Grupo experimental, (n=25)	Grupo de controlo, (n=25)		
	Média (dp)	Média (dp)		
Atividades diárias	46,9 (8,1)	42,6 (8,7)	mann-whitney=228,5	p=0,102
Mobilidade	51,7 (10,3)	49,1 (13,1)	t-test=-0,766	p=0,447
Função social	54,2 (9,6)	50,9 (10,4)	t-test=-1,175	p=0,246
Responsabilidade	33,8 (7,7)	31,2 (10,0)	mann-whitney=228,0	p=0,082

## PEDI-CAT para as variáveis sociodemográficas e clínicas no momento de avaliação inicial

A análise de resultados para as variáveis sociodemográficas e clínicas no momento de avaliação inicial é realizada para a totalidade dos participantes sendo selecionadas as variáveis que a literatura refere como tendo influência no desempenho das crianças com Paralisia Cerebral [56], tais como o tipo de Paralisia Cerebral, a Função Motora Global e a presença do diagnóstico de epilepsia ou de deficiência visual. No mesmo sentido, esta análise recai também nas variáveis em que foi verificada uma diferença estatisticamente significativa na constituição dos grupos experimental e de controle. Estes resultados podem ser observados na Tabela 25 e na Tabela 26.

**Tabela 25 – Resultados dos domínios ‘atividades diárias’ e ‘mobilidade’ do PEDI-CAT no momento de avaliação inicial por variáveis sociodemográficas e clínicas**

	atividades diárias média (dp)		mobilidade média (dp)	
Idade		$r=0,255$ ; $p=0,074$		$r=0,131$ ; $p=0,365$
Sexo				
feminino, $n=24$	42,8 (7,6)	$p<0,05$ <sup>a</sup>	46,9 (9,1)	$p<0,05$ <sup>b</sup>
masculino, $n=26$	47,2 (8,8)		53,7 (13,1)	
Tipo de pc				
espástica bil, $n=36$	44,0 (9,0)	$p=0,105$ <sup>c</sup>	48,6 (10,5)	$p<0,01$ <sup>c</sup>
espástica uni., $n=10$	49,6 (2,9)		61,4 (3,8)	
disquinésia, $n=4$	39,3 (10,7)		39,5 (18,2)	
GMFCS				
níveis I e II, $n=18$	51,0 (3,9)	$p<0,001$ <sup>c</sup>	62,1 (3,7)	$p<0,001$ <sup>c</sup>
nível III, $n=9$	46,2 (6,1)		51,4 (4,2)	
níveis IV e V, $n=23$	39,3 (8,6)		40,8 (9,1)	
Deficiência visual				
sim, $n=23$	41,8 (9,3)	$p<0,05$ <sup>a</sup>	44,7 (11,4)	$p<0,01$ <sup>b</sup>
não, $n=27$	47,3 (7,1)		55,3 (9,9)	
Epilepsia				
sim, $n=29$	42,4 (8,4)	$p<0,05$ <sup>a</sup>	46,4 (12,7)	$p<0,05$ <sup>b</sup>
não, $n=21$	48,1 (7,8)		55,9 (7,8)	

<sup>a</sup> Teste de Mann-Whitney; <sup>b</sup> t-test; <sup>c</sup> Teste de Kruskal-Wallis; pc – paralisia cerebral; bil. – bilateral; uni. – unilateral; dp- desvio padrão; pc- Paralisia Cerebral; GMFCS – Sistema de classificação da função motora global

Existe uma associação estatisticamente significativa entre a ‘idade’ e o domínio da ‘função social’ ( $r$  de Pearson=0,292;  $p<0,05$ ) do PEDI-CAT, e uma associação marginalmente significativa entre a ‘idade’ e os domínios das ‘atividades diárias’ ( $r$  de Spearman=0,255;  $p=0,074$ ) e da ‘responsabilidade’ ( $r$  de Spearman=0,255;  $p=0,077$ ), assumindo essa associação valores positivos para todos os domínios.

A diferença entre os resultados do PEDI-CAT entre o sexo masculino e o sexo feminino são estatisticamente significativos para todos os domínios, exceto o da ‘função social’, encontrando-se os resultados mais elevados, nesta amostra, nos participantes do sexo masculino.

**Tabela 26 – Resultados dos domínios ‘função social’ e ‘responsabilidade’ do PEDI-CAT no momento de avaliação inicial por variáveis sociodemográficas e clínicas**

	função social média (dp)		responsabilidade média (dp)	
Idade		$r=0,292$ ; $p<0,05$		$r=0,252$ ; $p=0,077$
Sexo				
feminino, $n=24$	49,7 (9,3)	$p=0,054^b$	29,3 (6,9)	$p<0,05^a$
masculino, $n=26$	55,2 (10,1)		35,5 (9,6)	
Tipo de pc				
espástica bil., $n=36$	51,7 (9,0)	$p<0,05^c$	31,7 (9,4)	$p=0,282^c$
espástica uni., $n=10$	59,0 (5,9)		35,9 (7,3)	
disquinésia, $n=4$	44,3 (19,0)		31,5 (8,2)	
GMFCS				
grupos I e II, $n=18$	58,7 (5,6)	$p<0,05^c$	36,9 (7,1)	$p<0,05^c$
grupo III, $n=9$	53,7 (7,6)		32,1 (7,4)	
grupos IV e V, $n=23$	47,3 (10,9)		29,2 (9,6)	
Deficiência visual				
sim, $n=23$	49,8 (11,9)	$p=0,089^b$	32,6 (10,7)	$p=0,672^a$
não, $n=27$	54,9 (7,6)		32,4 (7,4)	
Epilepsia				
sim, $n=29$	50,4 (10,6)	$p=0,078^b$	31,6 (9,8)	$p=0,193^a$
não, $n=21$	55,5 (8,6)		33,8 (7,6)	

<sup>a</sup> Teste de Mann-Whitney; <sup>b</sup> t-test; <sup>c</sup> Teste de Kruskal-Wallis; pc – paralisia cerebral; bil. – bilateral; uni. – unilateral; dp- desvio padrão; pc- Paralisia Cerebral; GMFCS – Sistema de classificação da função motora global

Com naturalidade, os resultados mais elevados em todos os domínios do PEDI-CAT são obtidos pelos participantes classificados no tipo de Paralisia Cerebral Espática Unilateral, sendo essa diferença estatisticamente significativa para esta variável nos domínios da ‘mobilidade’ ( $p < 0,01$ ) e da ‘função social’ ( $p < 0,05$ ).

Nos resultados do PEDI-CAT, para os níveis da função motora global, é possível verificar que existem diferenças estatisticamente significativas em todos os domínios e que os resultados são progressivos, isto é, aumentam, à medida que a incapacidade diminui. Para as variáveis ‘deficiência visual’ e ‘epilepsia’ existem diferenças estatisticamente significativas para os domínios das ‘atividades diárias’ e da ‘mobilidade’, e marginalmente significativas para o domínio da ‘função social’, com os valores a serem mais elevados para os participantes sem a presença destas condições de saúde.

Para a variável ‘local de intervenção’ os resultados variam na mesma ordem de valores para cada um dos domínios do PEDI-CAT (5,3 pontos nas ‘atividades diárias’; 7,1 na ‘mobilidade’; 7,7 na ‘função social’ e 7,8 na ‘responsabilidade’) não se observando quaisquer diferenças estatisticamente significativas - Tabela 27 e Tabela 28.

**Tabela 27 – Resultados dos domínios ‘atividades diárias’ e ‘mobilidade’ do PEDI-CAT no momento de avaliação inicial por variáveis geográficas**

	atividades diárias média (dp)		Mobilidade média (dp)	
<b>Região</b>				
litoral norte, $n=31$	44,3 (8,6)	$p=0,741^a$	50,2 (12,1)	$p=0,895^b$
penín. setúbal, $n=19$	45,5 (8,7)		50,7 (11,5)	
<b>Local</b>				
apcc, $n=12$	47,1 (8,0)	$p=0,658^c$	53,6 (7,7)	$p=0,913^c$
apcb, $n=6$	41,8 (8,1)		50,7 (11,0)	
apcg, $n=8$	41,9 (10,0)		46,5 (17,6)	
apcvc, $n=5$	44,6 (8,8)		47,6 (13,2)	
apcas, $n=19$	45,5 (8,7)		50,7 (11,5)	

<sup>a</sup> Teste de Mann-Whitney; <sup>b</sup> t-test; <sup>c</sup> Teste de Kruskal-Wallis; <sup>d</sup> ANOVA; penín. – península; apcc – associação do porto de paralisia cerebral; apcb – associação de paralisia cerebral de braga; apcg – associação de paralisia cerebral de Guimarães; apcvc – associação de paralisia cerebral de viana do castelo; apcas – associação de paralisia cerebral de almada-seixal.

Para a variável ‘região’ os valores da média são mais elevados, para todos os domínios do PEDI-CAT na Península de Setúbal. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas nos domínios das ‘atividades diárias’ e da ‘mobilidade’, sendo, no entanto, marginalmente significativas nos domínios da ‘função social’ e da responsabilidade - Tabela 28.

**Tabela 28 – Resultados dos domínios ‘função social’ e ‘responsabilidade’ do PEDI-CAT no momento de avaliação inicial por variáveis geográficas**

	função social média (dp)		responsabilidade média (dp)	
<b>Região</b>				
litoral norte, <i>n</i> =31	50,6 (10,4)	<i>p</i> =0,077 <sup>b</sup>	30,2 (6,2)	<i>p</i> =0,055 <sup>a</sup>
penín. setúbal, <i>n</i> =19	55,8 (8,7)		36,2 (11,4)	
<b>Local</b>				
apcc, <i>n</i> =12	54,8 (7,8)	<i>p</i> =0,144 <sup>d</sup>	32,7 (6,2)	<i>p</i> =0,159 <sup>c</sup>
apcb, <i>n</i> = 6	48,8 (8,9)		29,0 (6,5)	
apcg, <i>n</i> = 8	48,0 (13,2)		28,4 (6,3)	
apcvc, <i>n</i> = 5	46,6 (12,5)		28,8 (5,8)	
apcas, <i>n</i> =19	55,7 (8,7)		36,2 (11,4)	

<sup>a</sup> Teste de Mann-Whitney; <sup>b</sup> t-test; <sup>c</sup> Teste de Kruskal-Wallis; <sup>d</sup> ANOVA; penín. – península; apcc – associação do porto de paralisia cerebral; apcb – associação de paralisia cerebral de braga; apcg – associação de paralisia cerebral de Guimarães; apcvc – associação de paralisia cerebral de viana do castelo; apcas – associação de paralisia cerebral de almada-seixal.

Em suma, os resultados apresentados em relação à avaliação inicial indicam que os valores entre os grupos são semelhantes, havendo variáveis clínicas que se associam com os resultados do PEDI-CAT, nomeadamente o nível da função motora global, a presença de epilepsia, a presença de deficiência visual.

### **Comparação do PEDI-CAT entre os grupos nos momentos de avaliação inicial e final (Hipótese 1)**

A hipótese 1 previu um efeito significativo da intervenção em contexto de rotina com ênfase na alteração dos fatores ambientais (grupo experimental - GE), da avaliação inicial para a avaliação final, com melhores resultados que no grupo de intervenção em

contexto de rotina, no PEDI-CAT global e nos domínios das ‘atividades diárias’, da ‘mobilidade’, da ‘função social’ e da ‘responsabilidade’.

Para investigar o impacto da intervenção são apresentados os resultados do PEDI-CAT, para cada um dos domínios, comparando os grupos experimental e de controlo nos momentos de avaliação inicial e final. Esta comparação é realizada através da análise dos resultados de uma ANOVA de dois fatores de medidas repetidas para o valor global do PEDI-CAT, calculado a partir dos domínios das ‘atividades diárias’, ‘mobilidade’ e ‘função social’, e para cada um dos domínios.

Os resultados da ANOVA de dois fatores de medidas repetidas do PEDI-CAT global permitem verificar que existem diferenças estatisticamente significativas entre os momentos de avaliação inicial e final, sendo essa diferença a favor das intervenções. A confirmação da hipótese 1, não é, no entanto, transversal a todos os domínios quando analisados separadamente.

#### ***Análise dos resultados da soma dos domínios do PEDI-CAT***

Inicialmente, para verificar o pressuposto da unidimensionalidade dos dados foi verificada a consistência interna da soma dos resultados através do alfa de Cronbach. O valor obtido foi de  $\alpha=0,926$  para a soma dos resultados do momento inicial de avaliação com elevadas correlações entre cada um dos itens e o valor resultante (‘atividades diárias’,  $r=0,91$ ; ‘mobilidade’,  $r=0,85$ ; ‘função social’,  $r=0,83$ ). Para a soma dos resultados do momento final de avaliação, valor obtido foi de  $\alpha=0,928$ , também com elevadas correlações entre cada um dos itens e o valor resultante (‘atividades diárias’,  $r=0,92$ ; ‘mobilidade’,  $r=0,84$ ; ‘função social’,  $r=0,84$ ).

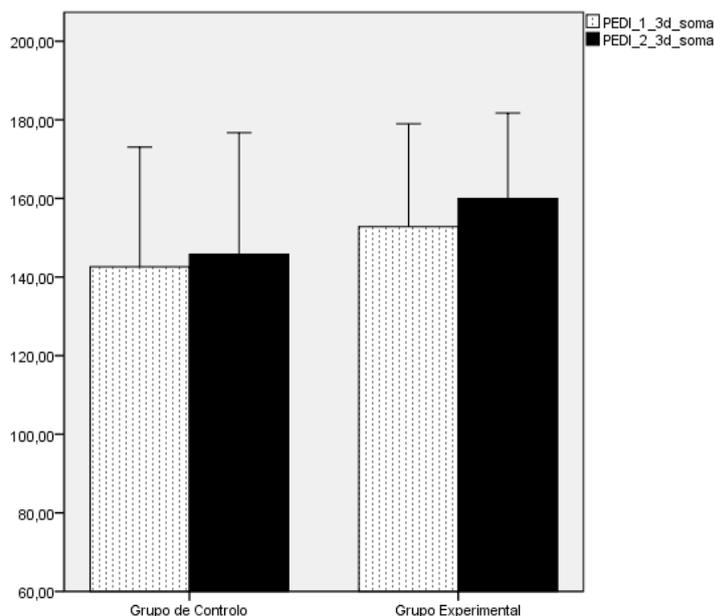
Em seguida, e para cada um dos momentos de avaliação, foi realizada uma Análise de Fatores Exploratória através de uma análise de componentes principais nos três itens.

Para o momento de avaliação inicial, a medida de Kaiser-Meyer-Olkin verificou a adequação amostral para o procedimento ( $KMO=0,737$ ) e todos os valores de KMO para os itens individualmente foram maiores que 0,670. O resultado do teste de esfericidade Bartlett ( $p<0,001$ ) permite concluir que as correlações entre os domínios são suficientes para a realização da análise. Foi extraído um componente, com valor próprio de 2,66 que explicava 88,7% da variância. A matriz de correlações apresentou

valores elevados para cada um dos itens: ‘atividades diárias’ (0,963), ‘mobilidade’ (0,936), ‘função social’ (0,926).

Para o momento de avaliação final, a medida de Kaiser-Meyer-Olkin foi de 0,719 e todos os valores de KMO para os itens individualmente foram maiores que 0,640. O resultado do teste de esfericidade Bartlett ( $p < 0,001$ ) também permite concluir que as correlações entre os domínios são suficientes para a realização da análise. Foi extraído um componente, com valor próprio de 2,66 que explicava 88,8% da variância. A matriz de correlações apresentou valores elevados para cada um dos itens: ‘atividades diárias’ (0,968), ‘mobilidade’ (0,929), ‘função social’ (0,929).

Os pressupostos para a realização da ANOVA de dois fatores de medidas repetidas foram assegurados pelo que depois de realizada para as variáveis soma dos três domínios do PEDI-CAT o resultado devolveu um efeito para o ‘tempo’,  $F(1,48)=32,7$ ,  $p < 0,001$ ,  $\eta_p^2=0,405$  e para a interação entre o ‘tempo’ e ‘grupo’,  $F(1,48)=4,8$ ,  $p < 0,05$ ,  $\eta_p^2=0,091$ , o que favorece a hipótese 1. O valor médio da diferença entre o momento de avaliação final e inicial, para o GE foi de 7,2 (IC95%: 3,9-10,4) e para o CG foi de 4,4 (IC95%: 1,4-5,0) - Gráfico 1.



**Gráfico 1 – Resultados para a soma dos três domínios do PEDI-CAT**

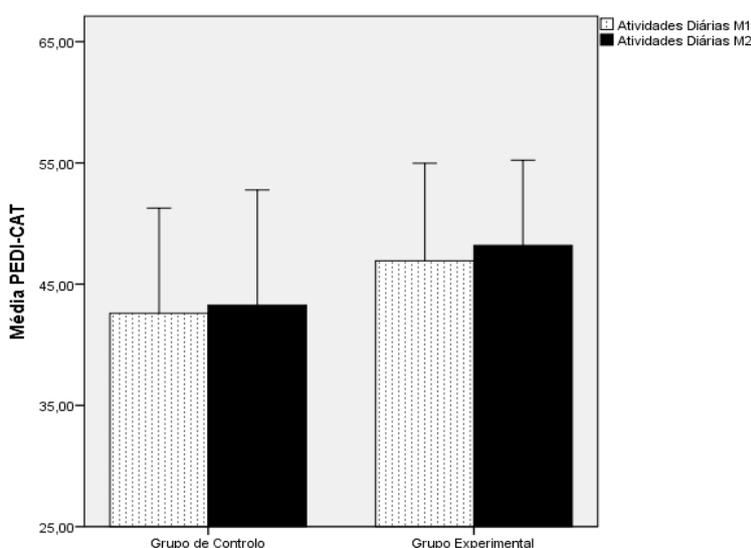
### Domínio das ‘Atividades diárias’ do PEDI-CAT

Para o domínio das ‘atividades diárias’ existe um efeito estatisticamente significativo para o fator ‘tempo’ –  $F(1,48)=6,16$ ;  $p<0,05$ ,  $\eta_p^2=0,114$  mas não para a interação entre o fator ‘tempo’ e o fator ‘grupo’, sendo o efeito ‘grupo’ marginalmente significativo ( $p=0,053$ ;  $\eta_p^2=0,091$ ) - Tabela 29

**Tabela 29 – Resultados da ANOVA de dois fatores de medidas repetidas para o domínio das ‘atividades diárias’ do PEDI-CAT**

	Grupo experimental, (n=25)	Grupo de controlo, (n=25)		
	Média (dp)	Média (dp)		
Atividades diárias				
antes intervenção	46,9 (8,1)	42,6 (8,7)	tempo: $F(1,48)=6,16$	$p<0,05$
após intervenção	48,2 (7,0)	43,3 (9,5)	tempo x grupo: $F(1,48)=0,58$	$p=0,451$
			grupo: $F(1,48)=3,93$	$p=0,053$

Da observação do Gráfico 2, para o domínio das ‘atividades diárias’, é possível verificar que, apesar de não ser estatisticamente significativo, o aumento da pontuação do GE (1,3 pontos, IC95% [-0,20;2,76]) é, em média, ligeiramente mais acentuado do que no GC (0,7 pontos, IC95% [-0,01;1,37])



**Gráfico 2 – Resultados para o domínio das ‘atividades diárias’**

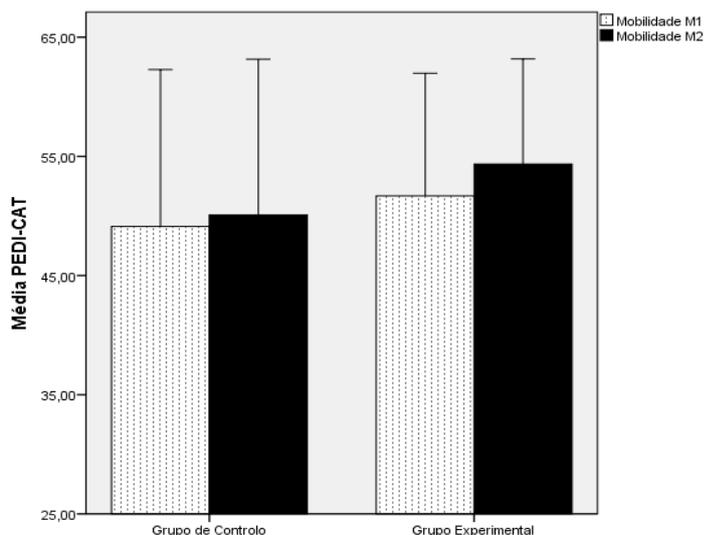
### Domínio da ‘Mobilidade’ do PEDI-CAT

No domínio da ‘mobilidade’ os resultados indicam um efeito para o fator ‘tempo’ –  $F(1,48)=18,82$ ;  $p<0,001$ ,  $\eta_p^2=0,282$  e para interação entre o fator ‘tempo’ e o fator ‘grupo’-  $F(1,48)=4,20$ ;  $p<0,05$ ,  $\eta_p^2=0,080$  sendo que o efeito ‘grupo’ não se revelou estatisticamente significativo - Tabela 30.

**Tabela 30 – Resultados da ANOVA de dois fatores de medidas repetidas para o domínio da ‘mobilidade’ do PEDI-CAT**

	Grupo experimental, (n=25)	Grupo de controlo, (n=25)		
	Média (dp)	Média (dp)		
Mobilidade				
antes intervenção	51,7 (10,3)	49,1 (13,2)	tempo: $F(1,48)=18,82$	$p<0,001$
após intervenção	54,4 (8,8)	50,8 (13,1)	tempo x grupo: $F(1,48)=4,20$	$p<0,05$
			grupo: $F(1,48)=1,13$	$p=0,294$

Estes resultados favorecem a hipótese 1, dado que da análise do Gráfico 3, é possível verificar que o aumento do valor da média aumenta nos dois grupos, mas é no GE que é mais acentuado este aumento (2,7 pontos para o GE, IC95% [1,21;4,15]; 1,7 pontos para o GC, IC95% [0,05;1,87]).



**Gráfico 3 – Resultados para o domínio da ‘mobilidade’**

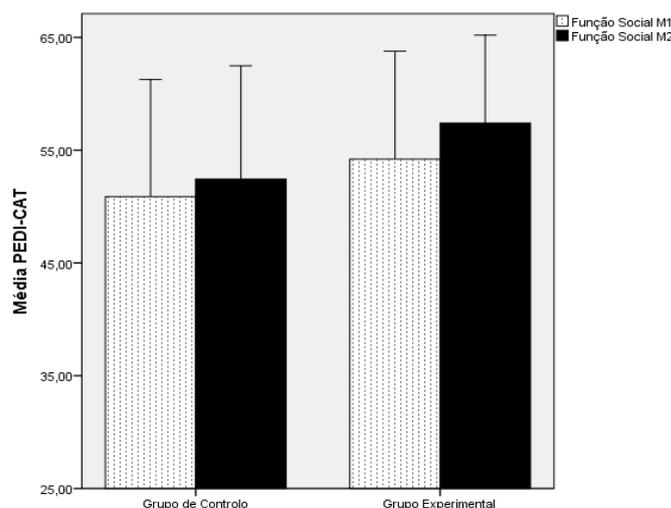
### Domínio da ‘Função social’ do PEDI-CAT

A análise do domínio da ‘função social’ confirma o efeito estatisticamente significativo para o fator ‘tempo’ –  $F(1,48)=32,20$ ;  $p<0,001$ ;  $\eta_p^2=0,402$  também encontrado nos resultados dos dois domínios anteriormente apresentados, e um efeito marginalmente significativo, favorecendo o GE para interação entre o fator ‘tempo’ e o fator ‘grupo’-  $F(1,48)=3,82$ ;  $p=0,056$ ;  $\eta_p^2=0,074$ . O efeito ‘grupo’ não se revelou estatisticamente significativo - Tabela 31.

**Tabela 31 – Resultados da ANOVA de dois fatores de medidas repetidas para o domínio da ‘função social’ do PEDI-CAT**

	Grupo experimental, (n=25)	Grupo de controlo, (n=25)		
	Média (dp)	Média (dp)		
Função social				
antes intervenção	54,2 (9,6)	50,9 (10,4)	tempo: $F(1,48)=32,20$	$p<0,001$
após intervenção	57,4 (7,8)	52,4 (10,0)	tempo x grupo: $F(1,48)=3,82$	$p=0,056$
			grupo: $F(1,48)=2,42$	$p=0,125$

Da análise do Gráfico 4 é possível observar, um aumento dos valores da média nos dois grupos entre o momento de avaliação inicial e final, sendo novamente o GE a apresentar um aumento mais elevado (GE – 3,2 pontos, IC95% [2,01;4,39]; GC – 1,5 pontos, IC95% [0,30;2,82]).



**Gráfico 4 – Resultados para o domínio da ‘função social’**

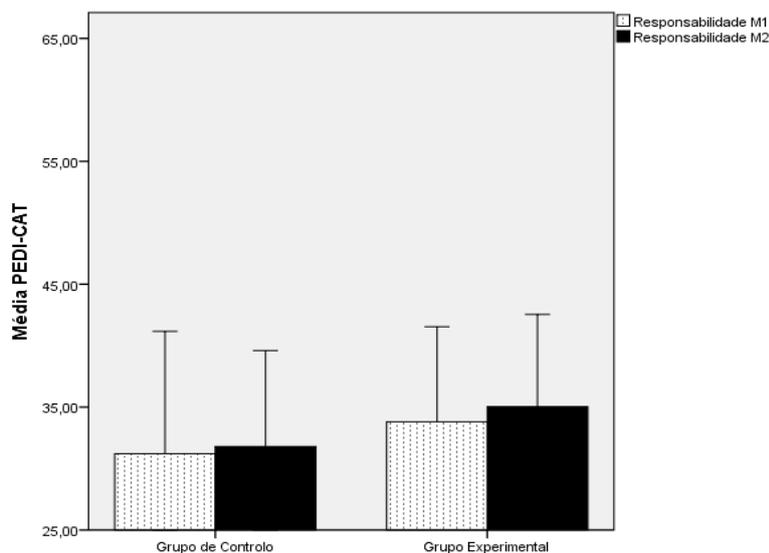
### ***Domínio da ‘Responsabilidade’ do PEDI-CAT***

Da análise dos resultados da ANOVA de dois fatores de medidas repetidas para o domínio da ‘responsabilidade’ verifica-se que não existe qualquer efeito estatisticamente significativo - Tabela 32.

**Tabela 32 – Resultados da ANOVA de dois fatores de medidas repetidas para o domínio da ‘responsabilidade’ do PEDI-CAT**

	Grupo experimental, (n=25)	Grupo de controlo, (n=25)		
	Média (dp)	Média (dp)		
Responsabilidade				
antes intervenção	33,8 (7,7)	31,2 (10,0)	tempo: F(1,48)=1,60	p=0,212
após intervenção	35,0 (7,5)	31,8 (7,8)	tempo x grupo: F(1,48)=0,19	p=0,662
			grupo: F(1,48)=1,71	p=0,198

No entanto, é possível verificar no Gráfico 5 que do momento de avaliação inicial para o momento de avaliação final existe um aumento nas pontuações quer para o GE quer para o GC, na mesma tendência da verificada para os outros domínios do PEDI-CAT.

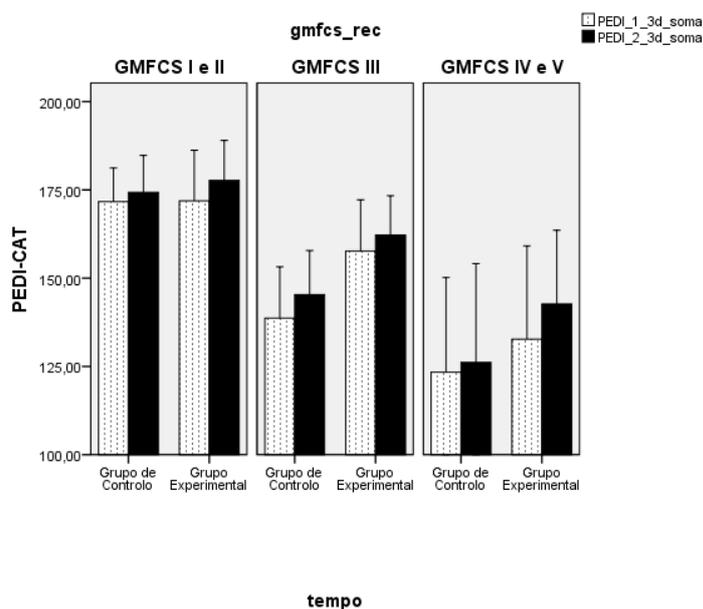


**Gráfico 5 – Resultados para o domínio ‘responsabilidade’**

### ***Variáveis clínicas e sociodemográficas no resultado da soma dos domínios do PEDI-CAT***

A verificação da eventual influência de variáveis clínicas e sociodemográficas nos resultados do PEDI-CAT global foi investigada introduzindo cada uma delas em conjunto com o fator tempo.

Introduzindo a variável da ‘função motora global’ no modelo, foi possível verificar que o efeito ‘tempo’ se mantinha estatisticamente significativo,  $F(1,44)=28,7$ ,  $p<0,001$ ,  $\eta_p^2=0,395$ , mas todos os outros efeitos (tempo x grupo; tempo x função motora global; tempo x grupo x função motora global) apresentaram resultados sem significância estatística. A análise ‘entre sujeitos’ (‘between subjects’) revelou-se estatisticamente significativa ( $F(2,44)=23,6$ ,  $p<0,001$ ,  $\eta_p^2=0,517$ ), indicando que apesar da diferença inicial entre os diferentes níveis da classificação da função motora global os efeitos das duas intervenções foram idênticos no tempo para cada um destes níveis - Gráfico 6.

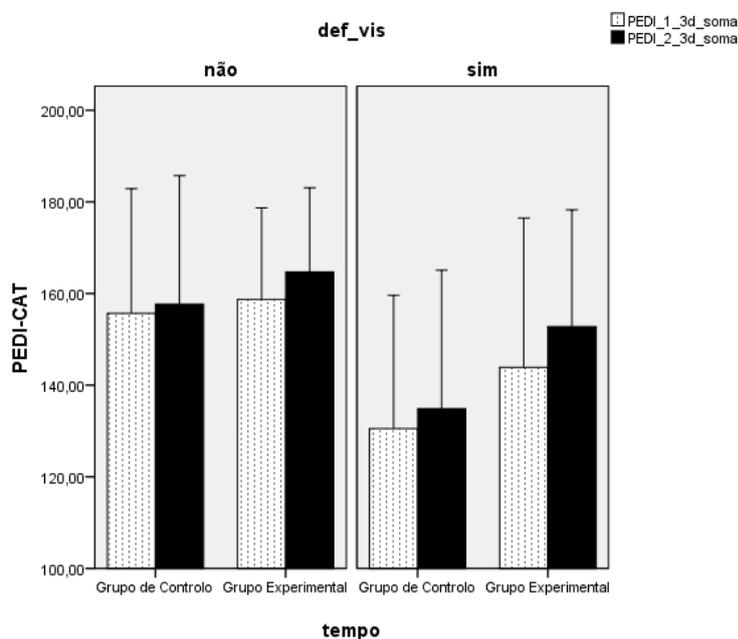


**Gráfico 6 – Resultados para a soma dos três domínios do PEDI-CAT pelos níveis do GMFCS**

A ANOVA de dois fatores de medidas repetidas introduzindo a variável ‘epilepsia’ no modelo, revelou resultados na mesma linha dos registados para a ‘função motora

global’, isto é, estatisticamente significativos para o efeito ‘tempo’,  $F(1,46)=28,3$ ,  $p<0,001$ ,  $\eta_p^2=0,381$  e sem significância estatística para os outros efeitos (tempo x grupo; tempo x epilepsia; tempo x grupo x epilepsia). Os resultados ‘entre sujeitos’ (‘between subjects’) foram estatisticamente significativos ( $F(1,46)=5,6$ ,  $p<0,05$ ,  $\eta_p^2=0,109$ , indicando que o efeito das duas intervenções foi idêntico em ambos os grupos (experimental e de controlo) em função da presença ou não de epilepsia.

A inserção da variável ‘deficiência visual’ no modelo, devolveu como resultados um efeito estatisticamente significativo para o ‘tempo’,  $F(1,46)=33,6$ ,  $p<0,001$ ,  $\eta_p^2=0,422$ , e para o efeito ‘tempo x grupo’  $F(1,46)=5,5$ ,  $p<0,05$ ,  $\eta_p^2=0,107$ , sendo os resultados ‘entre sujeitos’ (‘between subjects’) também estatisticamente significativos ( $F(1,46)=6,3$ ,  $p<0,05$ ,  $\eta_p^2=0,120$ ). A observação do Gráfico 7 permite verificar um aumento da pontuação mais acentuado no GE.



**Gráfico 7 – Resultados para a soma dos três domínios do PEDI-CAT para a variável ‘deficiência visual’**

Para a variável sexo, os resultados indicam um efeito estatisticamente significativo para o ‘tempo’,  $F(1,46)=32,3$ ,  $p<0,001$ ,  $\eta_p^2=0,413$ , e para a interação ‘tempo x sexo’,

$F(1,46)=4,1$ ,  $p<0,05$ ,  $\eta_p^2=0,083$ , marginalmente significativos para a interação entre ‘tempo x grupo’,  $F(1,46)=2,87,6$ ,  $p=0,097$ ,  $\eta_p^2=0,059$ , sendo os resultados ‘entre sujeitos’ (‘between subjects’) também estatisticamente significativos  $F(1,46)=6,3$ ,  $p<0,05$ ,  $\eta_p^2=0,120$ . A análise das médias marginais estimadas permite concluir que é o sexo feminino que obtém uma melhoria mais acentuada nos resultados do PEDI-CAT global.

### **Desempenho e satisfação com o desempenho avaliados pelos pais e familiares (Hipótese 2)**

A hipótese 2 previu um efeito significativo da intervenção com ênfase na alteração dos fatores ambientais (GE), da avaliação inicial para a avaliação final, nos domínios do desempenho ocupacional e na satisfação com o desempenho da criança quando avaliados pelos cuidadores (pais ou familiares).

Para examinar esta hipótese foram calculadas as diferenças entre as avaliações inicial e final dos valores atribuídos pela aplicação da COPM a cada uma das atividades de rotina comuns e determinados os valores médios e respetivos IC 95% de todas essas diferenças. Foram ainda calculados os valores absolutos e relativos dos sentidos das alterações (positivas, neutras ou negativas).

Na avaliação do desempenho pelos pais e familiares, das 350 avaliações realizadas distribuídas pelas sete atividades de rotina, 49,8% foram avaliadas como tendo alterações positivas, 47% como não tendo qualquer alteração e 3,2% como tendo alterações no sentido negativo. De uma forma global, é possível verificar que os valores mais elevados das diferenças se encontram no GE - Tabela 33.

Para o GE, valores médios das diferenças acima das duas unidades podem ser encontrados nas atividades de ‘alimentação’, ‘banho’ e ‘vestir’, sendo as diferenças estatisticamente diferentes de zero para todas as atividades de rotina, exceto ‘acordar’. Para o GC, os valores das diferenças mais elevado é encontrado na atividade ‘tempo livre’ (1,07; IC 95% [0,54-1,60]), que a par das diferenças nas atividades de ‘alimentação’, ‘vestir’ e ‘banho’ são estatisticamente diferentes de zero.

Entre o GE e o GC foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nas médias das diferenças da avaliação do desempenho pelos pais e familiares nas atividades de ‘alimentação’ ( $p < 0,05$ ), ‘banho’ ( $p < 0,001$ ), e marginalmente significativa na atividade de ‘vestir’ ( $p = 0,057$ ).

**Tabela 33 – Comparação das diferenças entre as avaliações inicial e final do desempenho**

	Grupo experimental (n=25)		Grupo controlo (n=25)	
	Média	IC 95%	média	IC 95%
Acordar	1,17	-0,30;2,39	0,71	-0,45;1,88
Alimentação	2,18	1,36;2,99	0,86	0,22;1,49
Vestir	2,06	0,73;3,39	0,71	0,24;1,19
Tempo livre	1,18	0,18;2,18	1,07	0,54;1,60.
Banho	2,11	1,27;2,97	0,29	0,02;0,55
Dormir	0,94	0,16;1,72	0,00	-
Sair e viajar	0,94	0,35;0,15	0,44	-0,60;0,92

Na satisfação com o desempenho as atividades avaliadas como não sofrendo qualquer alteração foram 52,1% do total, enquanto 44,2% foram avaliadas como tendo alterações positivas e 3,7% como tendo alterações negativas.

Excetuando a atividade ‘vestir’, todas as outras apresentam valores da média das diferenças mais elevadas no GE - Tabela 34. O cenário em relação às diferenças estatisticamente diferentes de zero é idêntico à avaliação realizada pelos pais e familiares em relação ao desempenho. Isto é, no GE, todas as atividades’ exceto ‘acordar’ é possível verificar que a média das diferenças é estatisticamente diferente de zero, enquanto que no GC tal acontece em quatro das sete atividades de rotina (‘alimentação’, ‘vestir’, ‘tempo livre’ e ‘banho’). Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre o GE e o GC para a avaliação da satisfação com o desempenho nas atividades de rotina.

Estes resultados, embora não apresentando uma discriminação absoluta, exibem um padrão que tendencialmente favorece a confirmação da hipótese 2.

**Tabela 34 – Comparação das diferenças entre as avaliações inicial e final na satisfação com o desempenho**

	Grupo experimental (n=25)		Grupo controlo (n=25)	
	Média	IC 95%	média	IC 95%
Acordar	0,88	-0,27;2,03	0,57	-0,38;1,52
Alimentação	1,65	0,52;2,77	1,29	0,63;1,94
Vestir	1,82	0,59;3,06	2,07	0,56;3,58
Tempo livre	1,53	0,58;2,47	1,07	0,24;1,90
Banho	1,70	0,85;2,55	0,79	0,03;1,54
Dormir	0,64	0,02;1,28	0,07	-0,80;0,22
Sair e viajar	0,71	0,11;1,30	0,36	-0,07;0,78

### **Intervenção em contexto – Estruturação e sistematização da informação**

A hipótese 3 antecipa que é possível estruturar e sistematizar a informação contida nos registos realizados nas intervenções com base na ‘linguagem’ da CIF. Assim, a proposta de modelo de sistema de informação para a definição de objetivos e identificação de estratégias de intervenção em contexto tem como pressuposto a possibilidade de mapeamento à CIF dos diferentes constituintes de informação dos registos efetuados pelos profissionais envolvidos nas intervenções. Para tal todos os objetivos definidos no GE e no GC foram mapeados e para tornar este processo mais célere foram realizados teste de concordância com o objetivo de não serem necessários dois codificadores independentes a realizarem o mapeamento. Como os resultados iniciais não foram satisfatórios foram desenvolvidas linha de orientação adicionais às propostas por Cieza et al. [229].

### **Linhas de orientação adicional para a codificação**

A percentagem de concordância absoluta obtida no processo inicial de codificação foi de 0,49 (IC 95%=0,41-0,59) para o codificador 1 e de 0,51 (IC 95%=0,43-0,61) para o codificador 2. Em consequência dos valores obtidos foram desenvolvidas linhas de orientação adicionais de codificação com o objetivo de melhorar a fiabilidade do processo. Essas linhas de orientação são:

Linha de orientação adicional 1 – um objetivo de reabilitação envolve a identificação da atividade principal e os complementos que restringem ou abrangem a sua execução; por exemplo, no objetivo definido como “Explorar um brinquedo com as duas mãos, durante 5 min, sem o levar à boca, com orientação do adulto”, o conceito significativo (CS) “Explorar um brinquedo” é a atividade principal, sendo os restantes conceitos significativos classificados como complementos que limitam ou alargam a sua realização.

Linha de orientação adicional 2 - Sempre que durante o processo de codificação de estratégias não exista informação suficiente sobre a atividade pode-se complementar a informação existente com a informação do objetivo; por exemplo, a estratégia definida como “No chão, a mãe posicionar-se atrás da criança facilitando a manutenção da posição”, não é claro qual é posição que deverá ser mantida, sendo necessário identificar no objetivo qual a atividade principal: “Permanecer sentado de lado, com carga numa mão, durante 3 min, com apoio do adulto”.

Linha de orientação adicional 3 – Na definição de objetivos o local onde se desenrolam as atividades tem importância para a sua realização. Na CIF não é possível identificar espaços ou locais específicos pelo que o CS deverá ser codificado como ‘nc’.

Linha de orientação adicional 4 – É necessário distinguir o agente da atividade, isto é, quem está envolvido na execução da atividade: o paciente ou quem fornece suporte ao paciente. Por exemplo, o objetivo terapêutico ‘Usar preferencialmente brinquedos grandes para promover o uso das duas mãos’ deverá ser classificado como o seguinte conceito significativo.

Linha de orientação adicional 5 - Se a atividade implica consciência sobre a execução da atividade e o nível de consciência é passível de ser identificado, então, o respetivo conceito significativo deverá ser codificado; se a atividade implica consciência, como por exemplo a execução de movimentos voluntários, e não é possível associar a atividade a esse nível de consciência necessário, então o registo deverá ser codificado como ‘n.c.’. Por exemplo, no descritor ‘Tem um sono tranquilo e contínuo com mudanças de decúbito independentes’, o conceito significativo ‘mudanças de decúbito independentes’ não deverá ser mapeado a ‘d4106 – mudar o centro de

gravidade do corpo, porque esta categoria envolve a realização de movimento voluntário.

Linha de orientação adicional 6 -Quando o conceito significativo está relacionado aos fatores ambientais (FA), deverá ser identificada a atividade no qual este FA é um facilitador ou barreira à sua execução. Esta orientação é também aplicada quando o objetivo de reabilitação inclua funções do corpo.

Linha de orientação adicional 7 – A codificação de um FA deverá considerar a sua contribuição para a execução de uma atividade. Por exemplo, o objetivo descrito como ‘realizar a refeição a ver um filme no tablet’ o conceito significativo ‘ver um filme’ não pode ser codificado como ‘d110 – observar’, porque este conceito significativo apenas suporta a atividade principal ‘d550 – comer’.

**Tabela 35 – Linhas de orientação adicionais no mapeamento à CIF, exemplos**

Orientação nº	Conceitos significativos	Mapeamento à CIF	Informação adicional
1	Explorar um brinquedo (sem o levar à boca)	d1201, d1310	com as duas mãos
	Brinquedo	e1400	
	orientação do adulto	e310:e350; e355:e360	
4	Usar	e310:e350; e355:e360	preferencialmente grande
	Brinquedos	e1400	
	O uso	d1201	
5	Sono tranquilo	b1343	
	Sono contínuo	b1341	
	Mudanças de decúbito independentes	nc	
6	Cadeira de transporte	e1201	De automóvel
	Viajar	d4701	
	Automóvel particular	d1651	
7	Comer	d550, d560	filme
	Observar	d9202	
	Tablet	e1400	

Linha de orientação adicional 8 – Quando um conceito significativo está relacionado com a refeição, deverá ser considerado a refeição completa, que inclui as atividades de comer (d550) e beber (d560).

Linha de orientação adicional 9 – Quando um objetivo está relacionado a uma sugestão ou aconselhamento, este deve ser a codificado como uma ação. Por exemplo, no objetivo ‘Use principalmente brinquedos grandes para promover o uso de duas mãos’, ‘Use principalmente’ é um conceito significativo que deverá ser codificado.

Linha de orientação adicional 10 – Características físicas de FA deverão ser codificadas como informação adicional. Por exemplo, no objetivo em que é descrito ‘brinquedo grande’ a característica grande é definida como informação adicional.

Linha de orientação adicional 11 - Quando um conceito significativo pode ser classificado em mais do que uma atividade de um determinado capítulo da CIF, o mapeamento deverá identificar se as categorias são ou não consecutivas.

**Tabela 36 – Linha de orientação adicional número11 para o mapeamento à CIF, exemplos**

Consecutivo	Não consecutivo
d4100:d4107	e310:e345;e355:e360

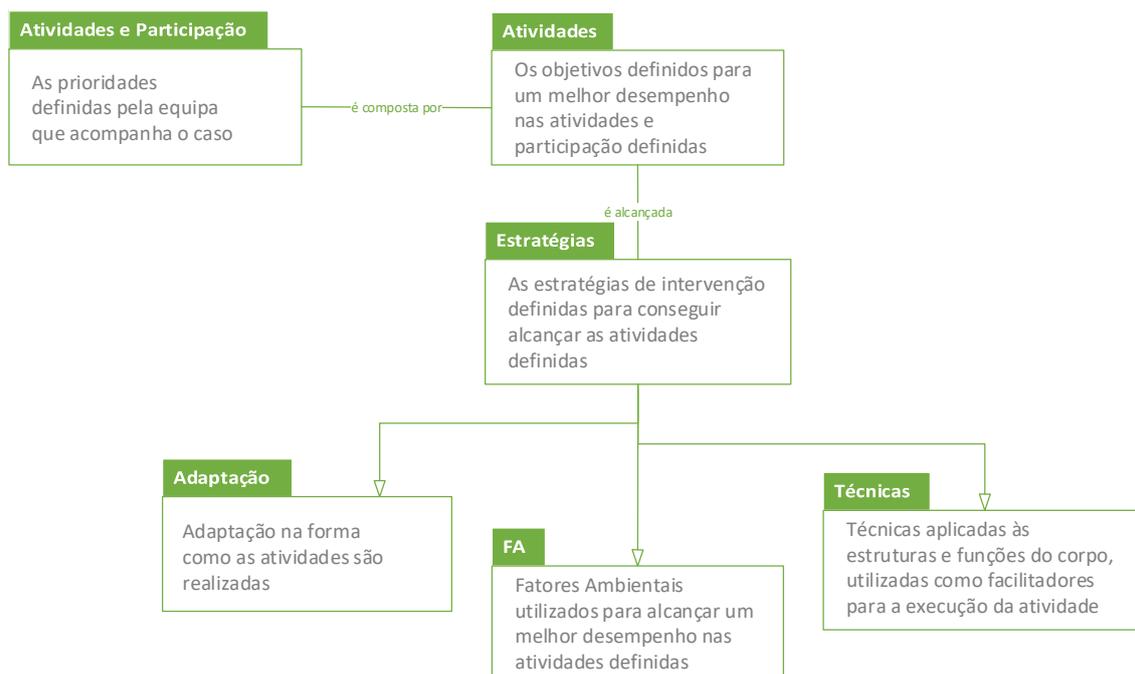
Os resultados do segundo processo de mapeamento foram na proporção de correspondências corretas, para o codificador 1 de 0,83 (IC 95% = [0,75-0,89],  $z=-5,53$ ,  $p<0,001$ ), e para o codificador 2 de 0,76 (IC 95% = [0,68-0,83],  $z=-3,57$ ,  $p<0,001$ ). Entre os dois codificadores a concordância com correspondências certas foi de 0,65 (IC 95% = [0,56-0,73]).

### **Sistematização de informação para a tarefa do utilizador da intervenção em contexto**

A descrição inicial da estrutura de sistematização é baseada na descrição do próprio processo de implementação da intervenção em contexto. A fase de avaliação consiste em recolher informação que permite negociar e estabelecer as prioridades entre os diferentes agentes e que serão, então compostas, por objetivos que terão como suporte a execução de atividades.

Para o desenvolvimento de cada objetivo existem uma ou mais estratégias que poderão ser classificadas (i) como técnicas, se se dirigem a facilitar ou inibir o envolvimento de funções e estruturas do corpo por meios de ação humanos diretos (‘hands-on’), (ii) como adaptação da atividade, se implicam a alteração da organização, sequência, ritmo,

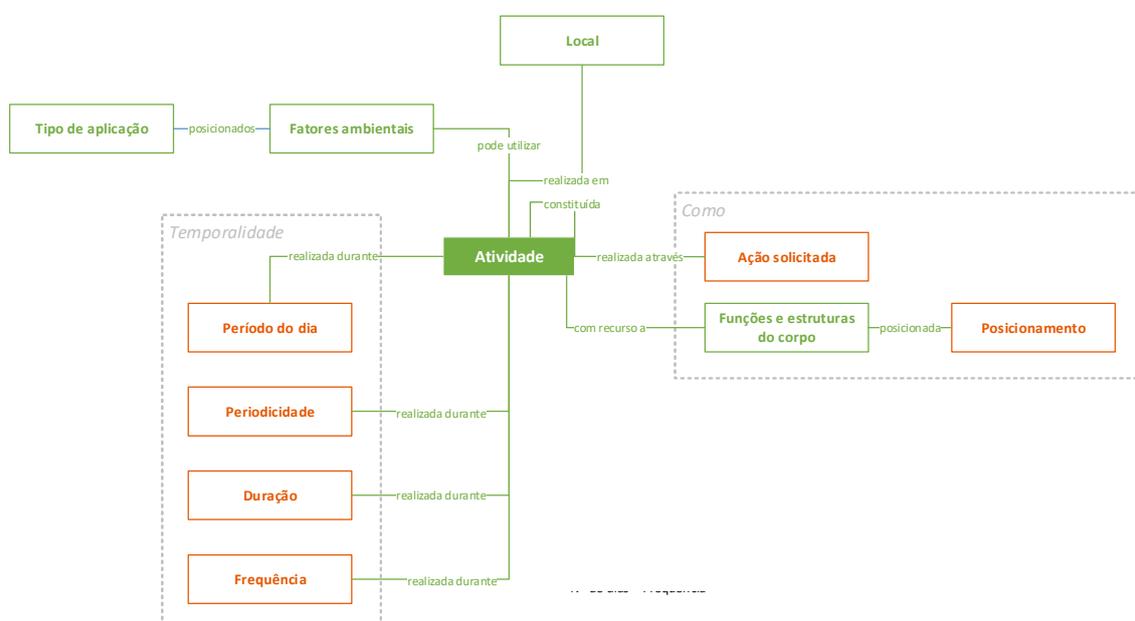
frequência e intensidade (estas últimas relacionadas com o treino) da execução da atividade ou ainda a forma como materiais e equipamentos são utilizados(iii) e como fatores ambientais, se incluem a introdução de novas ou diferentes ferramentas, produtos, alterações estruturais do ambiente físico, e mudanças de forma de agir e comportamentos de outros agentes humanos - Figura 6.



**Figura 6 – Modelo geral de tarefa do utilizador para intervenção em contexto**

Neste trabalho mereceu particular atenção a descrição dos objetivos de reabilitação. Nesse sentido, esse subdomínio é alvo de uma exposição mais detalhada. A primeira análise de objetivos de reabilitação identificou no processo a seguinte lista de elementos: (i) atividade principal, (ii) posicionamento inicial para a realização da atividade; (iii) funções do corpo relevantes de suporte à realização da atividade; (iv) suporte dos fatores ambientais; (v) duração; (vi) período do dia; (vii) periodicidade e (viii) local. Num processo iterativo, este grupo de elementos foi verificado junto de novos registos obtidos aleatoriamente obtendo o grau de cobertura de elementos informativos e analisando eventuais novos elementos, propõem-se o modelo da Figura 7 como subprocesso da definição de objetivos.

Assim, um objetivo de reabilitação identifica em qual das categorias do componente da CIF ‘Atividades e Participação’ se inclui, descreve o modo como é executado, definindo os aspetos temporais, o local onde é realizada e eventuais fatores ambientais utilizados. Por sua vez, o modo de execução da atividade inclui a ação solicitada e as categorias da componente da CIF ‘funções e estruturas do corpo’ importantes de suporte à realização da atividade, e nesse sentido a descrição de um determinado posicionamento. Os aspetos temporais incluem a definição do período do dia, a periodicidade de execução, a duração e a frequência. Os fatores ambientais eventualmente utilizados podem ainda conter uma descrição da sua aplicação.



**Figura 7 – Subprocesso de definição de objetivos**

Alguns dos elementos deste subprocesso não são possíveis de mapear à CIF, nomeadamente os respeitantes ao módulo da temporalidade, bem como a descrição de determinados posicionamentos, as ações solicitadas para a execução de atividades e ainda a definição de locais a um nível detalhado, como por exemplo, uma determinada divisão de uma casa, colocando, em parte, em causa a confirmação da hipótese 3.

## **Indicadores de monitorização de intervenção**

A hipótese 4 presumia que os objetivos terapêuticos formulados em contexto de rotina, depois de mapeados à CIF, permitem a configuração de indicadores de monitorização da intervenção; e que estes indicadores se associam com a eficácia de intervenção.

Com efeito, depois de identificadas as atividades principais segundo o modelo de estruturação de informação atrás descrito foram elaborados e analisados diferentes indicadores que permitem avaliar e monitorar a intervenção quer num momento transversal quer, eventualmente, longitudinalmente.

A Tabela 37 apresenta um resumo dos indicadores de processo referentes à definição e concretização dos objetivos terapêuticos na região Norte Litoral. É possível verificar que não existem diferenças estatisticamente significativas na proporção de objetivos atingidos entre os diferentes locais de intervenção, sendo, no entanto, a equipa do Porto (GE) a que definiu um maior número de objetivos por criança. No entanto, a análise por criança revela que a equipa do Porto (GE) e de Viana do Castelo (GE) definiram em média mais objetivos e também apresentam um maior valor da média de objetivos atingidos.

Essas diferenças são estatisticamente significativas para a quantidade de objetivos definidos entre as equipas de Braga (GC) e do Porto (GE), e entre as equipas de Guimarães (GC) com o Porto (GE) e com Viana do Castelo (GE). Para a quantidade de objetivos atingidos as diferenças são estatisticamente significativas entre as equipas de Guimarães (GC) e do Porto (GE).

**Tabela 37 – Indicadores de processo de intervenção**

Equipas, ( <i>número de participantes</i> )	Braga (n=6)	Guimarães (n=8)	Porto (n=12)	Viana do Castelo (n=5)	Total (n=31)
número de objetivos definidos, <i>n</i>	66	72	180	66	384
número de objetivos não atingidos, <i>n</i> (%)	15 (22,7)	15 (20,8)	46 (25,6)	15 (22,7)	91 (23,7)
número de objetivos atingidos, <i>n</i> (%)	51 (77,3)	57 (79,2)	134 (74,4)	51 (77,3)	293 (76,3)
objetivos definidos por criança*, <i>média (desvio padrão)</i>	11 (2,4)	9,0 (2,1)	15,0 (2,9)	13,2 (0,8)	12,4 (3,4)
objetivos atingidos por criança**, <i>média (desvio padrão)</i>	8,5 (3,0)	7,1 (2,2)	11,2 (2,3)	10,2 (2,6)	9,5 (2,9)
objetivos por sessão, <i>média</i>	1,02	1,00	1,35	1,03	1,15
dias de intervenção, <i>n</i>	188	186	178	184	-

Para a proporção de objetivos não atingidos e atingidos: Qui-quadrado= 0,74; g.l.=3; p=0.864

\*Para a média de objetivos definidos por criança: ANOVA F(3,27)=10,96; p<0,001. Comparação à posteriori: Braga com Porto (p<0,05); Guimarães com Porto (p<0,001) e com Viana (p<0,05)

\*\*Para a média de objetivos atingidos por criança: ANOVA F(3,27)=4,80; p<0,01. Comparação à posteriori: Guimarães com Porto (p<0,01).

O mapeamento dos objetivos à CIF, por equipa e por domínio da CIF são apresentados na Tabela 38 e na Tabela 39.

As equipas de Braga e Guimarães, pertencentes ao GC, privilegiaram os domínios da ‘mobilidade’, do ‘autocuidado’ e da ‘aprendizagem e aplicação de conhecimentos’ na definição de objetivos (muito embora a equipa de Guimarães releve também o domínio da ‘comunicação’), mas não definiram objetivos nos domínios da ‘vida doméstica’ e ‘principais áreas de vida’. A definição de objetivos é residual nos domínios das ‘interações e relacionamentos interpessoais’ e ‘vida comunitária, social e cívica’ Analisando os domínios onde foram definidos maior número de objetivos, os valores de eficácia mais elevados encontram-se no domínio dos ‘autocuidados’ e da ‘aprendizagem e aplicação do conhecimento’. A equipa de Guimarães, constituída por um par de profissionais TO/TF definiu 15,3% dos objetivos no domínio da ‘comunicação’ com 100% de eficácia.

**Tabela 38 – Objetivos definidos, atingidos e eficácia por nível 1 das ‘Atividades e Participação’ na CIF (GC)**

		Braga			Guimarães		
		definidos	atingidos	Eficácia	definidos	atingidos	eficácia
		n (%)	n (%)	%	n (%)	n (%)	%
d1	Aprendizagem e aplicação do conhecimento	10 (15,2)	7 (13,7)	70,0%	14 (19,4)	11 (19,3)	78,6,2%
d2	Tarefas e exigências gerais	6 (9,1)	5 (9,8)	83,3%	2 (2,8)	1 (1,8)	50,0%
d3	Comunicação	3 (4,5)	2 (3,9)	66,6%	11 (15,3)	11 (19,3)	100%
d4	Mobilidade	28 (42,4)	20 (39,2)	71,4%	14 (19,4)	7 (12,3)	50,0%
d5	Autocuidados	17 (25,8)	15 (29,4)	88,2%	30 (41,7)	26 (45,6)	86,6%
d6	Vida doméstica	-	-	-	-	-	-
d7	Interações e relacionamentos interpessoais	-	-	-	1 (1,4)	1 (1,8)	100%
d8	Áreas principais da vida	-	-	-	-	-	-
d9	Vida comunitária, social e cívica	2 (3)	2 (3,9)	100,00%	-	-	-

As equipas do Porto de Viana do Castelo, pertencentes ao GE, não tiveram um comportamento tão semelhante entre si, como as equipas pertencentes ao GC. Com efeito, a equipa do Porto foi a única a cobrir todos os domínios do componente ‘Atividades e Participação’ da CIF, enquanto que a equipa de Viana do Castelo definiu objetivos apenas nos primeiros cinco domínios.

A principal diferença da equipa do Porto em relação às outras três equipas analisadas, foi a relevância atribuída aos domínios da ‘vida doméstica’ e das ‘tarefas e exigências gerais’. Os melhores resultados a nível da eficácia para a equipa do Porto, considerando os domínios onde foram definidos maior número de objetivos foram os domínios do ‘autocuidado’ (84,7%) e da ‘vida doméstica’ (73,5%).

A equipa de Viana do Castelo definiu cerca de 70% dos objetivos nos domínios da ‘mobilidade’ e dos ‘autocuidados’, sendo nestes domínios onde atingiu os valores mais elevados de eficácia.

**Tabela 39 – Objetivos definidos, atingidos e eficácia por nível 1 das ‘Atividades e Participação’ na CIF (GE)**

		Porto			Viana do Castelo		
		definidos	atingidos	eficácia	definidos	atingidos	eficácia
		n (%)	n (%)	%	n (%)	n (%)	%
d1	Aprendizagem e aplicação do conhecimento	9 (5,0)	9 (6,7)	100%	8 (12,1)	3 (5,9)	37,5%
d2	Tarefas e exigências gerais	45 (25,0)	29 (21,6)	64,4%	7 (10,6)	5 (9,8)	71,4%
d3	Comunicação	9 (5,0)	7 (5,2)	77,7%	4 (6,1)	1 (2,0)	25,0%
d4	Mobilidade	10 (5,6)	6 (4,5)	50,0%	26 (39,4)	23 (45,1)	88,4%
d5	Autocuidados	46 (25,6)	39 (29,1)	84,7%	21 (31,8)	19 (37,3)	90,5%
d6	Vida doméstica	49 (27,2)	36 (26,9)	73,5%	-	-	-
d7	Interações e relacionamentos interpessoais	5 (2,8)	3 (2,2)	60,0%	-	-	-
d8	Áreas principais da vida	2 (1,1)	1 (0,7)	50,0%	-	-	-
d9	Vida comunitária, social e cívica	5 (2,8)	4 (3,0)	80,0%	-	-	-

Os indicadores de intervenção desenvolvidos com base na CIF, são o indicador de diversidade, que relaciona o número de categorias CIF mapeadas a partir dos objetivos com o número de objetivos total, o indicador de densidade, que relaciona o número de categorias mapeadas à CIF e que pertencem ao Core Set com o número de objetivos definidos e o indicador de largura de banda, que relaciona o número de categorias mapeadas à CIF e que pertencem ao Core Set com o número de categorias do Core Set. Os valores encontrados para cada um dos locais de intervenção analisados bem como para o total das duas intervenções são apresentados na Tabela 40.

Os resultados do indicador diversidade de objetivos indicam que foi a equipa de Viana do Castelo que apresentou o valor mais elevada para o período de intervenção, apesar de, como se observou na tabela de resultados anterior, os objetivos definidos se concentrarem em dois domínios do nível 1 da CIF. Este indicador associa-se com os

valores do PEDI-CAT, quer da avaliação inicial (0,47;  $p < 0,01$ ) quer da avaliação final ( $r = 0,48$ ;  $p < 0,01$ ).

O indicador de densidade, que indica o grau de identificação da intervenção com o Core Set, mostra valores acima dos 0,8, indicando que mais de 80% dos objetivos definidos pertencem ao Core Set da Paralisia Cerebral. Neste indicador é a equipa de Viana do Castelo que apresenta o valor mais elevado, sendo os das restantes equipas muito próximos entre si. Este indicador associa-se com a eficácia de atingimento de objetivos ( $r = -0,406$ ;  $p < 0,01$ ).

A intervenção específica é demonstrada pelo indicador de largura de banda, mostrando valores baixos, sendo o menor valor encontrado na equipa de Guimarães. Este indicador associa-se com o tipo de intervenção ( $r$  de Spearman = 0,58;  $p < 0,01$ ), sendo os valores mais elevados encontrados no GE.

**Tabela 40 – Indicadores de intervenção com base na CIF por equipa**

	Porto	Braga	Guimarães	Viana do	total
Indicador	média (dp)				
Diversidade	0,64 (0,17)	0,65 (0,15)	0,64 (0,14)	0,70 (0,29)	0,65 (0,18)
Densidade	0,83 (0,12)	0,85 (0,12)	0,83 (0,20)	0,94 (0,04)	0,85 (0,13)
Largura de banda	0,22 (0,05)	0,17 (0,04)	0,13 (0,05)	0,20 (0,03)	0,18 (0,06)

A Tabela 41 apresenta os resultados dos indicadores de intervenção com base na CIF por nível da Função Motora Global. Para o primeiro indicador, os resultados mostram uma maior ‘diversidade’ nos participantes com maior funcionalidade. Como observado anteriormente, os valores do PEDI-CAT são também mais elevados nos participantes com menor incapacidade pelo que este indicador reflete a possibilidade de alargamento do leque de categorias CIF na intervenção. Em sentido inverso, os valores mais elevados do indicador ‘densidade’ é encontrado nos participantes com menor funcionalidade, repetindo-se a associação com o atingimento de objetivos ( $\rho = -0,376$ ,  $p < 0,05$ ). O indicador de ‘largura de banda’ é semelhante entre os diferentes níveis da Função Motora Global, significando, provavelmente, a especificidade da intervenção realizada para cada um dos grupos.

Estes resultados favorecem em parte a hipótese 4.

**Tabela 41 – Indicadores de intervenção com base na CIF por nível da Função Motora Global**

	GMFCS I e II	GMFCS III	GMFCS IV e V
Indicador	média (dp)	média (dp)	média (dp)
Diversidade	0,74 (0,13)	0,63 (0,13)	0,57 (0,19)
Densidade	0,80 (0,16)	0,85 (0,14)	0,90 (0,09)
Largura de banda	0,18 (0,06)	0,18 (0,05)	0,19 (0,06)



## **CAPÍTULO VII – DISCUSSÃO**

Este é provavelmente o primeiro estudo realizado em Portugal que tenta avaliar a eficácia de duas intervenções em contexto de rotina. Assim, este capítulo é dedicado à discussão e apreciação crítica dos resultados deste estudo, iniciando-se com algumas considerações relativas à análise descritiva, confrontando os resultados entre si e com o conhecimento existente sobre a Paralisia Cerebral, de forma a permitir uma maior constatação dos seus significados e implicações. Em seguida é apresentada a discussão dos resultados obtidos nesta investigação pela ordem das hipóteses apresentadas. Cada uma das hipóteses será discutida individualmente e mais tarde, proceder-se-á a uma tentativa de integração dos resultados num todo explicativo.

### **Avaliação inicial**

Os valores obtidos pelo GE e pelo GC no momento inicial, naquela que foi definida como a principal variável resultado, ie, para soma dos domínios do PEDI-CAT e os domínios do PEDI-CAT *per si*, foram semelhantes. E apesar do GE ter pontuações mais elevadas, em todos os domínios, as diferenças existentes revelaram não ter significância estatística.

Os resultados da avaliação inicial confirmam alguns dos dados relativos ao conhecimento atual sobre a Paralisia Cerebral e sobre as características do PEDI-CAT. O tipo de Paralisia Espástica Unilateral apresentou pontuações mais elevadas, o que é consistente com os resultados de outros trabalhos [325,326], e os valores mais baixos foram observados no tipo de Paralisia Cerebral Disquinética. O Programa da Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos, que também reúne informação sobre variáveis funcionais, tinha já reportado que o tipo de Paralisia Cerebral Disquinética apresenta resultados mais baixos nestes indicadores [16]. Os valores apresentados pelos diferentes níveis da função motora global são, também, consistentes com o que seria esperado de uma avaliação funcional nesta população, com os resultados mais elevados a serem encontrados nos grupos com melhores características funcionais. No mesmo sentido, sendo a presença de epilepsia ou a presença de deficiência visual indicadores de gravidade nesta população, e preditores de piores níveis de inclusão [327,328], os

valores do PEDI-CAT foram mais elevados nos participantes sem estas condições de saúde associadas.

Por outro lado, os resultados em bruto do PEDI-CAT apresentam associações significativas ou marginalmente significativas com o sexo e com a idade dos participantes. Não sendo trivial explicar a diferença encontrada em relação à variável sexo, excetuando o acaso, também presente no desenvolvimento destes trabalhos, em relação à idade, é expectável que tal suceda. Dado que os resultados em bruto não são normalizados tendo em conta esta variável [306], então, valores mais elevados são esperados nas crianças mais velhas, mesmo considerando que, também na Paralisia Cerebral, o desenvolvimento sendo progressivo é não linear.

O facto da recolha de dados ter sido realizada em diferentes locais e pontos do país suscita preocupações a nível da variabilidade que tal fator possa introduzir nos resultados, pelo que a análise dos resultados da avaliação inicial revela que apesar de terem sido encontradas diferenças marginalmente significativas nos domínios da ‘função social’ e ‘responsabilidade’ a nível da região, tal não constitui um obstáculo para colocar em causa a sua adequação, dado que o mesmo não se verifica quando se observa os dados por local de equipa de intervenção.

Assim, apesar do não mascaramento das avaliações, estes resultados são consistentes com os dados existentes na literatura sobre a Paralisia Cerebral e com o que seria esperado em avaliações ‘cegas’.

### **Eficácia da intervenção com ênfase nos fatores ambientais**

A primeira informação a salientar da comparação de resultados do PEDI-CAT global e de cada um dos domínios, entre os momentos de avaliação inicial e final é que a maior parte das crianças obteve resultados mais elevados na segunda avaliação, quer no grupo de intervenção com ênfase nos fatores ambientais quer no grupo de controlo.

Estes resultados favorecem a intervenção em contexto, com ênfase, ou não, nos fatores ambientais, sendo congruentes através dos domínios do PEDI-CAT relevantes para a faixa etária dos participantes.

O fator 'tempo' foi estatisticamente significativo para os resultados obtidos através do PEDI-CAT global com aproximadamente 41% da variabilidade a ser explicada por este fator. Apesar de pequeno, destaca-se, também, o efeito do fator 'tempo x grupo' ser estatisticamente significativo, com cerca de 9% da variabilidade a ser explicada por esta interação, favorecendo a hipótese 1, que postulava uma melhoria no GE em relação ao GC entre os momentos de avaliação inicial e final.

A contribuição para este resultado de cada um dos domínios do PEDI-CAT faz-se de maneira diferente entre eles. Com efeito, da análise por domínio é possível verificar que a 'mobilidade' e a 'função social' para além do fator tempo ser estatisticamente significativo, com variabilidade explicada de 28,2% e 40,2% respetivamente, também o fator 'tempo x grupo' é estatisticamente significativo com variabilidade explicada de 7,4% e 8,0%. A utilização de equipamento, específico ou não, é uma das principais estratégias utilizadas nas diferentes atividades constituintes do domínio da mobilidade desde o posicionamento até ao apoio na marcha.

Para o domínio das 'atividades diárias' apenas o fator tempo foi estatisticamente significativo e no domínio das 'responsabilidades', embora os valores da segunda avaliação sejam mais elevados, nenhum dos efeitos se revelou estatisticamente significativo.

Os valores dos efeitos 'tempo x grupo' são pequenos, quer nos domínios do PEDI-CAT quer no valor do PEDI-CAT global, o que implica alguma prudência nas conclusões sobre uma verdadeira diferença entre as intervenções.

As diferenças de resultados entre os dois momentos de avaliação estiveram na mesma ordem de valor do que as reportadas noutros estudos realizados com semelhanças ao aqui apresentado, quer por se tratar de intervenção em contexto ou com base na definição de objetivos funcionais. No estudo que introduz a intervenção em contexto os resultados no PEDI variaram entre 3,3 e 8,2 para os domínios do 'autocuidado' (atual domínio das 'atividades diárias') e da 'mobilidade' [171]. Sendo necessário converter os valores para a nova versão do PEDI-CAT, através de fórmulas descritas no respetivo manual, teríamos uma variação de 1,4 e 3,4, respetivamente, que compara com 1,0 e 1,8 para os mesmos domínios neste trabalho (1,7 e 2,3 no GE). Outros trabalhos reportam

valores para os mesmos domínios (já atualizados para a nova versão do PEDI-CAT) entre 0,9 e 2,5 [329], entre 2,0 e 2,4 [132].

Vários trabalhos destacam a definição de objetivos específicos como uma vantagem para o desenvolvimento de habilidades e competências motoras [296,330,331] pelo que esta característica da intervenção, reforçada pelo acompanhamento e monitorização semanal poderá justificar os valores positivos observados. No mesmo sentido, ligação próxima da definição de objetivos à execução de atividades funcionais permite também um aumento do foco na análise dos diferentes componentes presentes na realização de tarefas. A estes fatores relacionados com a abordagem dos profissionais, o envolvimento da família na implementação das estratégias que não implicavam nem alterações de rotina, nem aprendizagem de conceitos, ou qualquer aplicação de técnicas identificadas como realizadas por profissionais especializados, poderá ter contribuído para os resultados obtidos.

A intensidade das intervenções, entendida na literatura como a frequência de sessões num determinado espaço de tempo, e referida como um dos princípios a observar nos determinantes que influenciam a plasticidade neuronal, não reúne consenso quanto aos valores que deve assumir. Para alguns autores não existe evidência que permita com segurança determinar que a intervenção intensiva possua doses de eficácia maiores [332–334]. Para outros, esse é um ingrediente chave [335]. Tradicionalmente, as sessões terapêuticas são disponibilizadas em blocos semanais, mas sem a definição de objetivos para concretização, praticamente, no mesmo espaço de tempo, como aconteceu nestas intervenções. Estando a definição e avaliação dos objetivos em curto espaço de tempo relacionada com o envolvimento e motivação dos participantes, este poderá ser realmente o ingrediente chave [336], existindo outros trabalhos que mostram a importância das atividades possuírem significado e atratividade para os participantes [337].

Por outro lado, a ligeira vantagem da eficácia da intervenção com ênfase nos fatores ambientais poderá ser explicada pelo desafio que foi colocado aos profissionais de introduzirem estratégias originais para os problemas identificados na realização de atividades. As principais estratégias definidas pelos profissionais nesta intervenção foram a introdução de ferramentas, equipamentos ou materiais a par da capacitação da

família para a interação com a criança. Assim, o incremento das oportunidades para a realização de atividades, mesmo sem o carácter de treino, poderá ter conduzido a resultados diferenciadores.

As intervenções obtiveram resultados semelhantes nos diferentes níveis da função motora global. Se à partida havia diferenças entre os níveis essas diferenças mantiveram-se no momento de avaliação final. Podemos verificar que existem ganhos em todos os níveis em ambas as intervenções, entre a primeira e segunda avaliação, obtendo-se resultados muito semelhantes nas restantes variáveis de severidade analisadas. Se outras variáveis sociodemográficas e clínicas não influenciaram a interpretação dos resultados, uma nota particular de reflexão deve ser introduzida para os resultados obtidos em função da presença de ‘deficiência visual’, com o aumento mais acentuado a acontecer no GE. Nesta situação parece ficar evidenciado que induzir reflexão e processos criativos para a resolução de problemas na realização de atividades resulta em ganhos para as crianças com deficiência grave.

A literatura sobre o tempo de duração para cada uma das sessões de intervenção ou acompanhamento é escassa, sendo possível verificar que varia consoante os sistemas sociais e de saúde [338] e o tipo de intervenção [339]. Em Portugal, o sistema de financiamento atual da intervenção precoce define que cada sessão dura em média 30 minutos. Neste trabalho, não foi imposto qualquer duração mínima ou máxima para cada uma das sessões, tendo sido definido apenas periodicidade. Sendo um tema sensível por se ligar diretamente com a disponibilidade de recursos merece ser considerado para futuros trabalhos.

Apesar dos resultados deste trabalho permitirem conclusões na comparação entre os grupos, a resposta à questão se são clinicamente relevantes obriga a uma reflexão cuidada. É importante lembrar que o PEDI-CAT apesar de ser um instrumento que permite a sua utilização com base em resultados padronizados, tal não é possível de ser realizado no âmbito deste trabalho devido ao facto da respetiva padronização para a população Portuguesa não ter sido até ao momento realizada. No entanto, tendo como base uma diferença de 11 pontos, na versão anterior do PEDI, como o valor onde uma diferença poderá ser considerada como relevante [340], e aplicando mais uma vez as fórmulas de transformação dos resultados presentes no manual do instrumento, é

possível verificar que as diferenças obtidas em todos os domínios para ambos os grupos ficam ligeiramente abaixo do valor do que poderia ser considerado clinicamente relevante.

### **Desempenho e satisfação com o desempenho avaliados pela COPM**

O desempenho e a satisfação com o desempenho avaliados pelos pais e familiares das crianças através da COPM são também positivos, com vantagem para o GE. Estes resultados são coerentes com os do PEDI-CAT.

Dos registos da COPM é possível verificar que uma larga maioria das crianças tiveram alterações positivas a nível do desempenho das atividades de rotina, quando avaliadas pelos familiares (exceto a atividade de ‘dormir’ no GC), sendo esses valores mais elevados para todas as atividades consideradas no GE. No GE, apenas na atividade ‘acordar’ a diferença entre a avaliação final e inicial não é estatisticamente significativa, enquanto o GC tal se verifica para as atividades de ‘acordar’, ‘dormir’ e ‘sair e viajar’. Os valores médios acima de 2 pontos, valor que representa uma alteração com significado clínico [341], reportados pelos pais e familiares do GE, encontram-se nas atividades da ‘alimentação’, do ‘vestir’ e do ‘banho’. Estas atividades permitem que as alterações a nível dos fatores ambientais produzam impacto, dado que também são aquelas para as quais existe tradição da atenção terapêutica, mesmo fora dos contextos de rotina. Por outro lado, atividades como ‘acordar’ ou ‘sair e viajar’ apresentam dificuldades acrescidas na identificação de uma solução efetiva dada a imprevisibilidade comportamental da primeira ou da variabilidade de fatores que podem influenciar a segunda. Curiosamente os pais e familiares cotaram as alterações do desempenho de forma diferente da satisfação, em grande parte das situações com a satisfação a obter valores inferiores ao da avaliação do desempenho. Tal facto, implica uma atenção particular para os profissionais da área dado que indica que mesmo uma melhoria no desempenho não é o valor único valorizado pelas famílias.

Pollock et al. [342] num trabalho de análise de definição de objetivos numa intervenção de terapia de contexto com 41 crianças encontraram resultados superiores (que não estatisticamente significativos em relação ao presente trabalho), com média de 3,9 (dp=1,9) para o desempenho, e 4,3 (dp=4,3) para a satisfação, considerando todos os

objetivos definidos. No entanto, outros trabalhos relativos a outras intervenções reportam valores para a diferença entre os momentos de avaliação de 1,2 e 4,6 [343–345], pelo que os resultados encontrados neste trabalho estão em linha com a literatura sobre o tema. No trabalho de Pollock et al. [342] foi encontrada uma associação entre a os valores da COPM, a idade e a função motora global, com as maiores diferenças a serem encontradas nas crianças mais novas e com menor grau de severidade. Tal não se verificou neste trabalho, provavelmente devido a que neste caso as atividades em avaliação estavam já pré-definidas de forma a diminuir eventual variabilidade na avaliação permitindo a comparação entre grupos.

De qualquer forma é uma matéria que poderá ser explorada numa avaliação mais aprofundada noutros estudos, dado que os registos realizados em relação aos objetivos definidos e respetivas estratégias foram também discutidas entre os membros da equipa e as famílias, sendo passíveis de serem analisados com os mesmos critérios do trabalho referido. A este propósito é importante relembrar que a avaliação COPM incidiu sobre as sete atividades definidas inicialmente na entrevista da rotina diária e não sobre os objetivos para intervenção definidos.

### **Estruturação e sistematização da informação com base na CIF**

Com os atuais meios informáticos o poder de análise de informação na área da saúde cresceu exponencialmente, mesmo que esse facto ainda não se traduza em impactos substanciais em ganhos para a saúde [346]. A vasta informação produzida em contexto de saúde é habitualmente pouco estruturada, e as tentativas para introduzir ferramentas informáticas surge associada a custos de tempo na relação entre os profissionais e os pacientes, com a conseqüente degradação da sua relação [347]. No entanto, na área da reabilitação é reconhecido que um referencial comum para sistematização da informação é crucial para se obterem novos conhecimentos que permitam otimizar as respostas e intervenções. A CIF enquanto referencial comum para a descrição da funcionalidade proposto pela OMS levanta questões de utilização prática pelo que as ferramentas informáticas utilizadas de forma síncrona ou assíncrona poderão ser uma ferramenta facilitadora da sua implementação na prática clínica. Uma destas formas de facilitação é serem utilizadas no processo de mapeamento da informação à CIF que

sendo complexo devido ao elevado número de categorias existente, requer experiência por parte dos elementos que encetam essa tarefa. As linhas de orientação existentes foram revistas por duas vezes nas últimas décadas e mesmo assim dificuldades relativas à concordância continuam a existir [348]. A maioria dos trabalhos de codificação publicados dizem respeito à análise de conteúdo de instrumentos de avaliação padronizados ou de referência a critério.

Neste trabalho foram mapeados objetivos de reabilitação à CIF segundo as regras publicadas [229], envolvendo dois profissionais com experiência na metodologia, a partir de texto livre o que se constitui um exercício mais complexo do que o mapeamento de instrumentos de avaliação cujo teor se enquadra numa condição de saúde específica. Na definição de um objetivo de reabilitação realizada em texto livre, diferentes profissionais de reabilitação, com formação diferenciada, poderão registar um objetivo em tudo semelhante de forma muito diferente. Talvez, esse facto possa explicar os valores de concordância fracos obtidos numa primeira fase de mapeamento. A elaboração de linhas de orientação específicas para este contexto teve como consequência uma melhoria significativa dos resultados. No mesmo sentido, as linhas de orientação elaboradas parecem ter favorecido também a diminuição do tempo despendido no mapeamento.

Para além das questões relativas à concordância, foi verificado que a CIF não comporta categorias para classificação de alguns elementos presentes em elevada frequência na elaboração de objetivos de reabilitação. Recorrente na literatura [349,350], e também presente neste trabalho, surgem os fatores pessoais. Os componentes definidos nos objetivos referentes à temporalidade, ou os locais onde decorrem as ações solicitadas, não são, também, possíveis de mapear na CIF, pelo que se sugere a criação de categorias que incluam estes elementos e que permitam suplementar a informação relativa às atividades e a outros componentes presentes. Foi ainda verificado que algumas categorias apresentam falta de detalhe. Por exemplo, a preensão manual poderia ser descrita com mais detalhe do que as categorias d4400 – Pegar e d4401 – Agarrar permitem, dado que a preensão lateral utilizada com uma chave numa fechadura de porta fica pobremente descrita apenas com estas duas categorias.

Este trabalho de mapeamento de informação, permitiu também, elaborar e propor um modelo geral de tarefa para os profissionais que desenvolvam a sua atividade terapêutica nos contextos de rotina. Este modelo poderá permitir desenvolver e testar ferramentas com base nas tecnologias da informação e comunicação de forma a facilitar a elaboração, registo e armazenamento de dados que permitam incrementar o conhecimento sobre os resultados da intervenção [351]. A automatização deste processo poderá ser utilizada para construir e analisar indicadores de processo, isto é, monitorizando ao longo do tempo as intervenções ou para criar indicadores de eficiência ou efetividade das intervenções em contexto.

No caso particular das estratégias definidas com base na alteração dos fatores ambientais poderá ser de crucial importância a partilha de informação entre profissionais ou outros agentes com preocupação na área que poderão de forma mais eficaz fornecer localmente, para situações semelhantes, soluções testadas e implementadas com êxito noutros locais. Ou evitar implementar algum tipo de estratégia que devido a qualquer circunstância, seja ela relativa às funções ou estruturas do corpo ou até a um fator pessoal se conheça a probabilidade de não êxito. A implementação com ferramentas informáticas do subprocesso de definição de objetivos, que em escrita livre, como referido anteriormente, poderão ser apresentados de forma muito diferente, permite agregar informação numa estrutura coerente e clara tendo por base a nomenclatura da CIF. Naturalmente, que estas ferramentas terão de possuir características agradáveis e amigáveis para uso por utilizadores que devem concentrar energias no processo de atenção às necessidades da pessoa.

A literatura sobre este tema é escassa. Bovend'Eerd et al. [293] propõem um fluxograma constituído por três passos para a elaboração de objetivos SMART. O primeiro passo identifica a atividade alvo, o apoio necessário (pessoas, materiais ou equipamento, pistas verbais ou outras), a quantificação do desempenho (frequência de realização, tempo de execução, quantidade de vezes) e o tempo previsto para ser atingido. No segundo passo, são atribuídos pesos aos objetivos com base na sua importância e dificuldade e no terceiro passo é definido o nível de desafio alterando o suporte necessário ou a quantificação do desempenho. Existem notações comuns, nomeadamente na identificação da atividade, em alguns itens relativos à temporalidade

e no suporte dos fatores ambientais. No entanto, o subprocesso proposto parece incluir elementos importantes que foram sendo verificados como muito utilizados pelos profissionais de reabilitação como o local de realização da atividade, a identificação da ação solicitada, eventuais estruturas do corpo utilizadas quer no posicionamento inicial quer como suporte à ação solicitada, e ainda o período do dia em que as estratégias são implementadas, a sua periodicidade, frequência e duração.

A elaboração de catálogos com base em informação anterior já utilizada relativa à definição de objetivos poderá permitir facilitar a interação entre os profissionais e as famílias. Habitualmente associada à utilização de recursos informáticos está a rapidez e a simplificação dos processos. Se existir uma fonte de informação onde seja possível confrontar as ideias e sugestões que vão surgindo ao longo do processo de interação desde o momento da avaliação inicial, a segurança e autoconfiança dos intervenientes no processo pode aumentar. Obter informação explícita e adequada, libertando os profissionais e as famílias para aprofundar a relação interpessoal poderá contribuir para o sucesso das intervenções e explorar outras dinâmicas de intervenção. Simultaneamente, com registos estruturados num sistema de informação que consiga ‘aprender’ a partir da ‘experiência’ dos dados introduzidos através de análises com base em algoritmos poderá incrementar a eficácia das intervenções.

### **Definição de objetivos e indicadores de intervenção**

Este trabalho solicitou aos profissionais de reabilitação novos ou diferentes papéis na interação com as crianças e suas famílias. Menos ativos do ponto de vista da utilização de técnicas específicas com as crianças e mais observadores das dinâmicas da realização de atividades onde a colaboração, consulta, facilitação e acompanhamento surgem como primordiais [338]. Alguma das dificuldades nestes papéis surgem da necessidade de equilibrar a sua atuação entre os princípios da intervenção centrada na família e as suas próprias crenças e conhecimentos [352]. Também o equilíbrio entre as expectativas das famílias e o que a evidência científica sugere como útil ou realista é uma aproximação nem sempre fácil de conseguir e que necessita de ser aprofundada. Uma atitude aberta de comunicação foi utilizada no decorrer deste trabalho o que permitiu manter ao longo do tempo de intervenção os participantes ativamente envolvidos.

As diferenças encontradas na definição de objetivos, quer nas médias por sessão quer na percentagem de objetivos atingidos, têm como epicentro a Equipa da região do Porto. Provavelmente, pelos anos de experiência profissional e por serem oriundas de um centro de reabilitação especializado em Paralisia Cerebral (o Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto), com outros profissionais eventualmente disponíveis para fornecer informação. Por outro lado, a combinação da configuração das Equipas entre formações diferentes (Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Terapia da Fala) não aparentou influenciar os resultados. A partir do mapeamento merece reflexão o facto de vários domínios do componente das ‘atividades e participação’ não terem sido acionados em termos de objetivos. Não sendo muito diferente de outros trabalhos existentes na literatura [342], a concentração nos primeiros capítulos é sintomática do que poderá ser a influência da formação a este nível concentrando esforços nas categorias que representam uma transição entre as funções do corpo e as atividades que funcionam como suporte à participação. Apenas, a equipa com mais experiência logrou cobrir todos os domínios. A proposta de indicadores para monitorar a intervenção estabelecidos a partir dos objetivos definidos e comparados em função do *Core Set* da Paralisia Cerebral poderá ter utilidade nos atuais sistemas de gestão da qualidade, dado que continuam muitas vezes com dificuldade de definir formas de acompanhamento próximas do dia-a-dia de realização das intervenções.

### **Limitações**

As limitações presentes neste trabalho são várias. As abordagens estudadas não são aquelas que habitualmente acontecem no dia-a-dia, nem das crianças nem dos profissionais envolvidos, pelo que se torna difícil avaliar a influência da motivação extra que muitas vezes a participação num projeto que se diz ‘inovador’ acarreta. A caracterização dos profissionais para além da formação inicial poderia ter permitido uma análise acrescida.

Apesar das instruções sobre as diferenças nas intervenções, não foi realizado um controlo formal juntos das intervenções terapêuticas. A quantidade de informação produzida em relação aos meios disponíveis para a sua análise impediu um trabalho mais profundo e diversificado, como por exemplo a inclusão de outras regiões

geográficas e eventualmente de outras condições de saúde. Informação qualitativa embora recolhida junto dos profissionais, pais e familiares, também não foi analisada.

Outra das limitações diz respeito à aleatorização que não foi realizada por participante, mas sim por equipa de intervenção pelo que algum viés poderá ter sido introduzido no estudo. As medições não foram mascaradas o que poderá ter sido atenuado, que pela utilização de medidas padronizadas, quer pelo confronto de resultados entre profissionais e familiares. No mesmo sentido, o tamanho da amostra pode limitar a generalização dos resultados. A falta de outro grupo de participantes com a intervenção típica realizada em Portugal, poderia enriquecer os resultados deste trabalho.

## **CAPÍTULO VIII – CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA O FUTURO**

O aumento da complexidade dos modelos conceptuais utilizados em reabilitação é um caminho desejável dado que parecem corresponder aos valores atualmente aceites como adequados para o posicionamento de cada indivíduo em sociedade. Esta complexidade resulta de uma visão de reabilitação que centra a sua ação na inclusão e no desenvolvimento da participação de forma a que cada indivíduo possua o controlo sobre a própria vida numa relação de interdependência com os outros. Para além dos valores de inclusão e participação, a complexidade resulta da necessidade de tornar o contexto natural de vida das pessoas o paradigma para a maior fatia das diferentes fases de intervenção em reabilitação. Assim, os modelos colaborativos e transitivos, onde o desempenho ocupacional, ou se quisermos, o ‘momento’, ganha importância, são referidos na literatura como os adequados para se atingirem os melhores resultados a nível da inclusão e participação. Mesmo que atuando em diferentes níveis do contexto (do micro ao macro sistema) estes modelos de atuação necessitam de estratégias e ferramentas que contribuam para o seu sucesso, e nesse sentido, a OMS tem desenvolvido quadros de referência com vista a favorecer a comunicação entre os diferentes agentes com interesse e papel na área da saúde e da reabilitação.

Na consulta da literatura sobre a intervenção em Paralisia Cerebral foi possível constatar que se assiste a uma mudança de paradigma do ponto de vista da intervenção. Se é verdade que referências sobre a intervenção iminente médica sobre problemas secundários à Paralisia Cerebral continuam a ter peso na literatura, na última década assistiu-se à consolidação da evidência científica sobre a prevenção e sobre a intervenção nas alterações da postura e dos movimentos. Dois tópicos dominam esta consolidação: mudança de teorias hierárquicas do desenvolvimento motor com ênfase na integridade do sistema nervoso central e padrões típicos de movimentos para as intervenções baseadas nas teorias dos sistemas dinâmicos; intervenções centradas nas necessidades da criança e da família nos seus contextos naturais.

Neste trabalho, os resultados da intervenção realizada em contexto de rotina, num modelo colaborativo, com a definição de objetivos de muito curto prazo, com a sua

avaliação e redefinição constante foram positivos em ambos os grupos. Estes resultados sugerem que esta modalidade de intervenção poderá ser disponibilizada ou como intervenção principal ou como alternativa para as famílias que sintam existir vantagens na sua aplicação em consonância com as suas dinâmicas e rotinas. Em Portugal, no âmbito do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância é preconizado uma intervenção no contexto das crianças e famílias. No entanto, para as crianças com Paralisia Cerebral essa intervenção não possui a especificidade necessária, como por exemplo a nível da definição de objetivos e os contactos são menos frequentes que no trabalho agora realizado. Por outro, o apoio a estas crianças tem sido marcado por alguma fragmentação, como por exemplo, no seguimento em algumas especialidades a nível hospitalar (por exemplo, ortopedia) e o acompanhamento terapêutico noutra local, incluindo clínicas e centros de reabilitação oficiais. Esta situação urge ser retificada a nível nacional, promovendo equipas especializadas em centros de excelência, dada, também, a necessidade de acompanhamento multidisciplinar destas pessoas ao longo da vida.

O contributo da intervenção tendo os fatores ambientais como foco de atenção na primeira linha, quer na fase de avaliação quer na sua alteração nos contextos micro das crianças, fica demonstrado. Este foco está em consonância com as intervenções contemporâneas, onde as abordagens consideram que a influência no desenvolvimento se realiza não só pelas competências e capacidades da criança, mas também pelos parâmetros das atividades a realizar e pela acessibilidade do ambiente. Nos próximos tempos as lesões cerebrais englobadas no conceito de Paralisia Cerebral irão ser descritas quer pelas suas causas como pelos efeitos que provocam. Os avanços na compreensão da plasticidade cerebral poderão conduzir a uma melhor aplicação das intervenções existentes ou até conduzir a novas. A neuroplasticidade depende da idade e do momento de intervenção pelo que trabalhos futuros deverão explorar abordagens emergentes, eventualmente de carácter translacional, não só em crianças muito novas (menos de dois anos de idade), mas também deverão aprofundar o conhecimento das eventuais alterações dos circuitos neurais que as abordagens centradas nas atividades provocam.

Trabalhos futuros com base no material produzido por este tipo de intervenção poderão investigar com maior nível de detalhe a influência das estratégias definidas para o alcançar dos objetivos e conseqüentemente o impacto no desenvolvimento das crianças com diferentes níveis de funcionalidade. É de todo expectável que a prazo se possa observar o surgimento de bases de dados nacionais e/ou internacionais de “banco de objetivos” terapêuticos, escritos ou não segundo uma estrutura pré-definida (por exemplo, usando a GAS), com subdivisão pelo seu cariz funcional, pelo que o desenvolvimento de ferramentas para a sua análise com base nas tecnologias da informação e comunicação poderão contribuir para o esforço de melhoria das intervenções que têm como objetivo melhorar os níveis de inclusão e qualidade de vida das pessoas com limitações na atividade ou restrições na participação.



## **BIBLIOGRAFIA**

---



1. Sheridan J. My left foot [Filme]. Irlanda, Reino Unido; 1989.
2. Burton H, Jackson C, Abubakar I. The impact of genomics on public health practice. *Br Med Bull.* England; 2014 Dec;112(1):37–46.
3. Malcolm MP, Roll MC. The impact of assistive technology services in post-secondary education for students with disabilities: Intervention outcomes, use-profiles, and user-experiences. *Assist Technol.* United States; 2016 Sep;1–8.
4. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin J-P, Damiano DL, et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Prim.* England; 2016 Jan;2:15082.
5. Kruse M, Michelsen SI, Flachs EM, Brønnum-Hansen H, Madsen M, Uldall P. Lifetime costs of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(8):622–8.
6. Colver A, Fairhurst C, Pharoah POD. Cerebral palsy. *Lancet.* Elsevier; 2014;383(9924):1240–9.
7. World Health Organization. WHO | International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization; 2001.
8. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(SUPPL.109):8–14.
9. Shevell MI, Bodensteiner JB. Cerebral palsy: defining the problem. *Semin Pediatr Neurol.* United States; 2004 Mar;11(1):2–4.
10. BAX MC. TERMINOLOGY AND CLASSIFICATION OF CEREBRAL PALSY. *Dev Med Child Neurol.* England; 1964 Jun;6:295–7.
11. Sanger TD, Delgado MR, Gaebler-Spira D, Hallett M, Mink JW. Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. *Pediatrics.* United States; 2003 Jan;111(1):e89-97.
12. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol.* 2007 Feb 13;42(12):816–24.
13. Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, Krägeloh-Mann I, De La Cruz J, Cans C, et al. Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Dev Med Child Neurol.* 2015;n/a--n/a.
14. Smithers-Sheedy H. Declining prevalence of cerebral palsy in Europe: good news? *Dev Med Child Neurol.* 2015;n/a--n/a.
15. Virella D, Andrada M da G, Folha T, Gouveia R, Calado E. *Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade em Portugal.* Lisboa: FAPPC; 2009.
16. Virella D, Andrada M da G, Folha T, Gouveia R, Cadete A, Alvarelhão J, et al. *Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos.* Lisboa: FAPPC; 2012.
17. Virella D, Folha T, Andrada M da G, Cadete A, Gouveia R, Alvarelhao J, et al. *Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de Idade - Crianças nascidas entre 2001 e 2007.* Faro: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral; 2016.
18. McIntyre S, Taitz D, Keogh J, Goldsmith S, Badawi N, Blair E. A systematic review of risk factors for cerebral palsy in children born at term in developed countries. *Dev Med Child Neurol.*

- England; 2013 Jun;55(6):499–508.
19. Shaunak M, Kelly VB. Cerebral palsy in under 25 s: assessment and management (NICE Guideline NG62). *Arch Dis Child - Educ Pract*. Royal College of Paediatrics and Child Health; 2017;
  20. Gouveia R, Virella D, Andrada M da G, Folha T, Cadete A, Alvarelhão J, et al. Etiologia presumível nos casos de paralisia cerebral aos 5 anos de idade na coorte de nascidos em 2001-2003. In: 3rd INTERNATIONAL CONGRESS OF UENPS. Porto; 2012.
  21. Krageloh-Mann I, Cans C. Cerebral palsy update. *Brain Dev*. Netherlands; 2009 Aug;31(7):537–44.
  22. Himmelmann K, Horber V, De La Cruz J, Horridge K, Mejaski-Bosnjak V, Hollody K, et al. MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. *Dev Med Child Neurol*. England; 2017 Jan;59(1):57–64.
  23. Hetzel BS. Iodine Deficiency Disorders (IDD) and their eradication. *The Lancet*. 1983. p. 1126–9.
  24. Dakovic I, da Graca Andrada M, Folha T, Neubauer D, Hollody K, Honold M, et al. Clinical features of cerebral palsy in children with symptomatic congenital cytomegalovirus infection. *Eur J Paediatr Neurol*. England; 2014 Sep;18(5):618–23.
  25. Doyle LW, Crowther CA, Middleton P, Marret S, Rouse D. Magnesium sulphate for women at risk of preterm birth for neuroprotection of the fetus. *Cochrane database Syst Rev*. England; 2009 Jan;(1):CD004661.
  26. Sotiriadis A, Tsiami A, Papatheodorou S, Baschat AA, Sarafidis K, Makrydimas G. Neurodevelopmental Outcome After a Single Course of Antenatal Steroids in Children Born Preterm. *Obstet Gynecol*. 2015;125(6):1385–96.
  27. Stavsky M, Mor O, Mastrolia SA, Greenbaum S, Than NG, Erez O. Cerebral Palsy—Trends in Epidemiology and Recent Development in Prenatal Mechanisms of Disease, Treatment, and Prevention. *Front Pediatr*. Frontiers Media S.A.; 2017 Feb 13;5:21.
  28. Graça AM da, Sampaio I, Moniz C. Hipotermia induzida na encefalopatia hipóxico-isquémica. *Nascer e Crescer*. scielopt; 2011;20:158–64.
  29. Mehta S, Joshi A, Bajuk B, Badawi N, McIntyre S, Lui K. Eligibility criteria for therapeutic hypothermia: From trials to clinical practice. *J Paediatr Child Health*. Australia; 2017 Mar;53(3):295–300.
  30. Ahlin K, Jacobsson B, Nilsson S, Himmelmann K. Antecedents and neuroimaging patterns in cerebral palsy with epilepsy and cognitive impairment: a population-based study in children born at term. *Acta Obstet Gynecol Scand*. United States; 2017 Jul;96(7):828–36.
  31. Pagnozzi AM, Dowson N, Doecke J, Fiori S, Bradley AP, Boyd RN, et al. Identifying relevant biomarkers of brain injury from structural MRI: Validation using automated approaches in children with unilateral cerebral palsy. *PLoS One*. United States; 2017;12(8):e0181605.
  32. Ashwal S, Russman BS, Blasco PA, Miller G, Sandler A, Shevell M, et al. Practice parameter:

- diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. United States; 2004 Mar;62(6):851–63.
33. Prechtl HFR, Einspieler C, Cioni G, Bos AF, Ferrari F, Sontheimer D. An early marker for neurological deficits after perinatal brain lesions. *Lancet*. 1997;349(9062):1361–3.
  34. Byrne R, Noritz G, Maitre NL. Implementation of Early Diagnosis and Intervention Guidelines for Cerebral Palsy in a High-Risk Infant Follow-Up Clinic. *Pediatr Neurol*. Elsevier; 2017 Oct 26;
  35. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatr*. United States; 2017 Sep;171(9):897–907.
  36. Carr LJ, Harrison LM, Evans a L, Stephens J a. Patterns of central motor reorganization in hemiplegic cerebral palsy. *Brain*. 1993;116 ( Pt 5):1223–47.
  37. Leonard CT, Hirschfeld H. Myotatic reflex responses of non-disabled children and children with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1995;37(9):783–99.
  38. Rose J, Haskell WL, Gamble JG, Hamilton RL, Brown DA, Rinsky L. Muscle pathology and clinical measures of disability in children with cerebral palsy. *J Orthop Res*. 1994;12(6):758–68.
  39. Lieber RL, Ward SR. Cellular Mechanisms of Tissue Fibrosis. 4. Structural and functional consequences of skeletal muscle fibrosis. *AJP Cell Physiol*. 2013;305(3):C241–C252.
  40. Smith LR, Lee KS, Ward SR, Chambers HG, Lieber RL. Hamstring contractures in children with spastic cerebral palsy result from a stiffer extracellular matrix and increased in vivo sarcomere length. *J Physiol*. 2011;589(Pt 10):2625–39.
  41. Mathewson MA, Ward SR, Chambers HG, Lieber RL. High resolution muscle measurements provide insights into equinus contractures in patients with cerebral palsy. *J Orthop Res*. 2015;33(1):33–9.
  42. Smith LR, Chambers HG, Subramaniam S, Lieber RL. Transcriptional abnormalities of hamstring muscle contractures in children with cerebral palsy. *PLoS One*. 2012;7(8).
  43. Smith LR, Chambers HG, Lieber RL. Reduced satellite cell population may lead to contractures in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(3):264–70.
  44. Rosenbaum P, Eliasson A-C, Hidecker MJC, Palisano RJ. Classification in Childhood Disability: Focusing on Function in the 21st Century. *J Child Neurol*. 2014;29(May):1036–45.
  45. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. ENGLAND; 1997 Apr;39(4):214–23.
  46. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*. England; 2008 Oct;50(10):744–50.
  47. Andrada M da G, Virella D, Calado E, Gouveia R, Alvarelhão J, Folha T. Sistema de Classificação da Função Motora Global - Revisto e Alargado [Internet]. 2010 [cited 2014 Jun 1].

- Available from: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/FINALGMFCS-ERwebformat-Portuguese.pdf>
48. Himmelmann K, Lindh K, Hidecker MJC. Communication ability in cerebral palsy: a study from the CP register of western Sweden. *Eur J Paediatr Neurol*. England; 2013 Nov;17(6):568–74.
  49. Barty E, Caynes K, Johnston LM. Development and reliability of the Functional Communication Classification System for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. England; 2016 Oct;58(10):1036–41.
  50. Virella D, Pennington L, Andersen GL, Andrada M da G, Greitane A, Himmelmann K, et al. Classification systems of communication for use in epidemiological surveillance of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(3):285–91.
  51. Pennington L, Virella D, Mjøen T, da Graça Andrada M, Murray J, Colver A, et al. Development of The Viking Speech Scale to classify the speech of children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2013;34(10):3202–10.
  52. Hutton JL, Pharoah POD. Life expectancy in severe cerebral palsy. *Arch Dis Child*. England; 2006 Mar;91(3):254–8.
  53. Blair E, Watson L, Badawi N, Stanley FJ. Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. *Dev Med Child Neurol*. 2001;43(8):508–15.
  54. Strauss D, Brooks J, Rosenbloom L, Shavelle R. Life expectancy in cerebral palsy: An update. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(7):487–93.
  55. Himmelmann K, Sundh V. Survival with cerebral palsy over five decades in western Sweden. *Dev Med Child Neurol*. England; 2015 Aug;57(8):762–7.
  56. Unidade de Vigilância Pediátrica SP de P, Cerebral AP de P, V. S of CP in ECN-SA 151589 V. SA 151589. *Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade em Portugal*. [S.l.: s.n.]; 2013.
  57. Alvarelhão JJM. Participação e satisfação com a vida em adultos com Paralisia Cerebral [Internet]. Universidade do Porto; 2010. Available from: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/55411%5Cnhttp://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/55411/2/Alvarelho.pdf>
  58. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, et al. Validation of a Model of Gross Motor Function for Children With Cerebral Palsy. *Phys Ther*. 2000;80(10):974–85.
  59. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA*. United States; 2002 Sep;288(11):1357–63.
  60. Hanna S, Rosenbaum P. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. ... *Med Child ...* [Internet]. 2009;51(1469–8749 (Electronic)):295–302. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2008.03196.x/full>

61. ONU. CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA [Internet]. Instituto Nacional de Reabilitação. 2007 [cited 2015 Feb 14]. Available from: [http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/rar\\_0056\\_2009.htm](http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/rar_0056_2009.htm)
62. ONU. PROTOCOLO OPCIONAL À CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA [Internet]. Instituto Nacional de Reabilitação. 2007 [cited 2015 Sep 12]. Available from: [http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/rar\\_0057\\_2009.htm](http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/rar_0057_2009.htm)
63. Andrada M da G. Paralisia Cerebral em Portugal. Revista Diversidades [Internet]. Funchal; 2010;8(30):4–8. Available from: [http://www02.madeira-edu.pt/Portals/5/documentos/PublicacoesDRE/Revista\\_Diversidades/dwn\\_pdf\\_SemBarreiras\\_30.pdf](http://www02.madeira-edu.pt/Portals/5/documentos/PublicacoesDRE/Revista_Diversidades/dwn_pdf_SemBarreiras_30.pdf)
64. Sellier E, Uldall P, Calado E, Sigurdardottir S, Torrioli MG, Platt MJ, et al. Epilepsy and cerebral palsy: characteristics and trends in children born in 1976-1998. *Eur J Paediatr Neurol*. England; 2012 Jan;16(1):48–55.
65. Dutton G, Bax M. *Visual Impairment in Children due to Damage to the Brain: Clinics in Developmental Medicine*. John Wiley & Sons; 2010.
66. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol*. England; 2013 Oct;55(10):885–910.
67. Atkins D, Best D, Briss PA, Eccles M, Falck-Ytter Y, Flottorp S, et al. Grading quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ*. England; 2004 Jun;328(7454):1490.
68. Srinivasan R, Irvine T, Dalzell M. Indications for percutaneous endoscopic gastrostomy and procedure-related outcome. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. United States; 2009 Nov;49(5):584–8.
69. Arrowsmith F, Allen J, Gaskin K, Somerville H, Clarke S, O'Loughlin E. The effect of gastrostomy tube feeding on body protein and bone mineralization in children with quadriplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. England; 2010 Nov;52(11):1043–7.
70. Gantasala S, Sullivan PB, Thomas AG. Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy. *Cochrane database Syst Rev*. England; 2013 Jul;(7):CD003943.
71. Kong C-K, Wong H-SS. Weight-for-height values and limb anthropometric composition of tube-fed children with quadriplegic cerebral palsy. *Pediatrics*. United States; 2005 Dec;116(6):e839-45.
72. Samson-Fang L, Butler C, O'Donnell M. Effects of gastrostomy feeding in children with cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Dev Med Child Neurol*. England; 2003 Jun;45(6):415–26.
73. Sleigh G, Brocklehurst P. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. *Arch Dis Child*. England; 2004 Jun;89(6):534–9.
74. Sleigh G, Sullivan PB, Thomas AG. Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy. *Cochrane database Syst Rev*. England; 2004;(2):CD003943.
75. Sullivan PB, Alder N, Bachlet AME, Grant H, Juszcak E, Henry J, et al. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: too much of a good thing? *Dev Med Child Neurol*. England; 2006

- Nov;48(11):877–82.
76. Sullivan PB, Morrice JS, Vernon-Roberts A, Grant H, Eltumi M, Thomas AG. Does gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy increase the risk of respiratory morbidity? *Arch Dis Child*. England; 2006 Jun;91(6):478–82.
  77. Vernon-Roberts A, Wells J, Grant H, Alder N, Vadamalayan B, Eltumi M, et al. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: Enough and no more. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52(12):1099–105.
  78. Snider L, Majnemer A, Darsaklis V. Feeding interventions for children with cerebral palsy: a review of the evidence. *Phys Occup Ther Pediatr*. England; 2011 Feb;31(1):58–77.
  79. Vernon-Roberts A, Sullivan PB. Fundoplication versus post-operative medication for gastroesophageal reflux in children with neurological impairment undergoing gastrostomy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2007.
  80. Rempel G. The Importance of Good Nutrition in Children with Cerebral Palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*. 2015. p. 39–56.
  81. Fehlings D, Switzer L, Agarwal P, Wong C, Sochett E, Stevenson R, et al. Informing evidence-based clinical practice guidelines for children with cerebral palsy at risk of osteoporosis: A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2012. p. 106–16.
  82. Hough JP, Boyd RN, Keating JL. Systematic Review of Interventions for Low Bone Mineral Density in Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*. 2010;125(3):e670–e678.
  83. Pin T, Dyke P, Chan M. The effectiveness of passive stretching in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(10):855.
  84. McInnes E, Bell-Syer SE, Dumville JC, Legood R, Cullum NA. Support surfaces for pressure ulcer prevention. *Cochrane database Syst Rev*. England; 2008 Oct;(4):CD001735.
  85. McInnes E, Jammali-Blasi A, Bell-Syer SEM, Dumville JC, Middleton V, Cullum N. Support surfaces for pressure ulcer prevention. *Cochrane database Syst Rev*. 2015;9:CD001735.
  86. Wynter M, Gibson N, Kentish M, Love S, Thomason P, Kerr Graham H. The consensus statement on Hip Surveillance for Children with Cerebral Palsy: Australian Standards of Care. *J Pediatr Rehabil Med*. 2011;4(3):183–95.
  87. Givon U. Management of the spastic hip in cerebral palsy. *Curr Opin Pediatr*. United States; 2017 Feb;29(1):65–9.
  88. Jones-Quaidoo SM, Yang S, Arlet V. Surgical management of spinal deformities in cerebral palsy. A review. *J Neurosurg Spine*. 2010;13(6):672–85.
  89. Delgado MR, Hirtz D, Aisen M, Ashwal S, Fehlings DL, McLaughlin J, et al. Practice Parameter: Pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy (an evidence-based review). *Neurology*. 2010;74(4):336–43.
  90. Butler C, Campbell S. Evidence of the effects of intrathecal baclofen for spastic and dystonic cerebral palsy. *AACPDM Treatment Outcomes Committee Review Panel*. *Dev Med Child Neurol*. England; 2000 Sep;42(9):634–45.
  91. Creedon SD, Dijkers MPJM, Hinderer SR. Intrathecal baclofen for severe spasticity: A meta-

- analysis. *Int J Rehabil Heal* [Internet]. 1997 Jul;3(3):171–85. Available from: <https://doi.org/10.1007/BF02766064>
92. Dan B, Motta F, Vles JSH, Vloeberghs M, Becher JG, Eunson P, et al. Consensus on the appropriate use of intrathecal baclofen (ITB) therapy in paediatric spasticity. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2010. p. 19–28.
  93. Kolaski K, Logan LR. Intrathecal baclofen in cerebral palsy: A decade of treatment outcomes. *J Pediatr Rehabil Med*. Netherlands; 2008;1(1):3–32.
  94. Katalinic OM, Harvey LA, Herbert RD, Moseley AM, Lannin NA, Schurr K. Stretch for the treatment and prevention of contractures. *Cochrane database Syst Rev*. England; 2010 Sep;(9):CD007455.
  95. Teplicky R, Law M, Russell D. The Effectiveness of Casts, Orthoses, and Splints for Children with Neurological Disorders. *Infants Young Child*. 2002;15(1):42–50.
  96. Grunt S, Becher JG, Vermeulen RJ, S. G, J.G. B, R.J. V. Long-term outcome and adverse effects of selective dorsal rhizotomy in children with cerebral palsy: A systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(6):490–8.
  97. McLaughlin J, Bjornson K, Temkin N, Steinbok P, Wright V, Reiner A, et al. Selective dorsal rhizotomy: meta-analysis of three randomized controlled trials. *Dev Med Child Neurol*. 2002;44:17–25.
  98. Steinbok P. Outcomes after selective dorsal rhizotomy for spastic cerebral palsy. *Childs Nerv Syst*. 2001;17(1–2):1–18.
  99. Steinbok P. Selective dorsal rhizotomy for spastic cerebral palsy: a review. *Child's nervous system : ChNS : official journal of the International Society for Pediatric Neurosurgery*. 2007. p. 981–90.
  100. Ade-Hall R, Moore P. Botulinum toxin type A in the treatment of lower limb spasticity in cerebral palsy [Internet]. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2000. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001408/abstract>
  101. Albavera-Hernández C, Rodríguez JM, Idrovo AJ. Safety of botulinum toxin type A among children with spasticity secondary to cerebral palsy: a systematic review of randomized clinical trials. *Clin Rehabil*. 2009;23(5):394–407.
  102. Boyd RN, Hays RM. Current evidence for the use of botulinum toxin type A in the management of children with cerebral palsy: a systematic review. *Eur J Neurol*. 2001;8 Suppl 5:1–20.
  103. Heinen F, Desloovere K, Schroeder AS, Berweck S, Borggraefe I, van Campenhout A, et al. The updated European Consensus 2009 on the use of Botulinum toxin for children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2010. p. 45–66.
  104. Koog YH, Min B-I. Effects of botulinum toxin A on calf muscles in children with cerebral palsy: a systematic review. *Clin Rehabil*. 2010;24(8):685–700.
  105. Lukban MB, Rosales RL, Dressler D. Effectiveness of botulinum toxin A for upper and lower limb spasticity in children with cerebral palsy: A summary of evidence. *Journal of Neural*

- Transmission. 2009. p. 319–31.
106. Love SC, Novak I, Kentish M, Desloovere K, Heinen F, Molenaers G, et al. Botulinum toxin assessment, intervention and after-care for lower limb spasticity in children with cerebral palsy: International consensus statement. *European Journal of Neurology*. 2010. p. 9–37.
  107. Smeulders MJC, Coester A, Kreulen M. Surgical treatment for the thumb-in-palm deformity in patients with cerebral palsy. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2005. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD004093.pub2>
  108. Chrysagis Nikolaos, Angeliki Douka, Michail Nikopoulos, Foteini Apostolopoulou, Dimitra Koutsouki I. Effects of an aquatic program on gross motor function of children with spastic cerebral palsy. *Biol Exerc*. 2009;5(2):13–25.
  109. Autti-Ramo I, Suoranta J, Anttila H, Malmivaara A, Makela M. Effectiveness of upper and lower limb casting and orthoses in children with cerebral palsy: an overview of review articles. *Am J Phys Med Rehabil / Assoc Acad Physiatr*. 2006;85(1):89–103.
  110. Blackmore AM, Boettcher-Hunt E, Jordan M, Chan MDY. A systematic review of the effects of casting on equinus in children with cerebral palsy: An evidence report of the AACPDM. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2007. p. 781–90.
  111. Effgen SK, McEwen IR. Review of selected physical therapy interventions for school age children with disabilities. *Phys Ther Rev* [Internet]. 2008;13(5):297–312. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1179/174328808X309287>
  112. Brown GT, Burns SA. The efficacy of neurodevelopmental treatment in paediatrics: A systematic review. *British Journal of Occupational Therapy*. 2001. p. 235–44.
  113. Butler C, Darrah J, Adams R, Chambers H, Abel M, Damiano D, et al. AACPDM Evidence Report: Effects of Neurodevelopmental Treatment (NDT) for Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2001;43:778–90.
  114. Kerr C, McDowell B. Electrical stimulation in cerebral palsy: a review of effects on strength and motor function. *Dev Med Child Neurol*. Blackwell Publishing Ltd; 2007 Feb 13;46(3):205–13.
  115. Cauraugh JH, Naik SK, Hsu WH, Coombes S a, Holt KG. Children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis on gait and electrical stimulation. *Clin Rehabil*. 2010;24(11):963–78.
  116. Wright PA, Durham S, Ewins DJ, Swain ID. Neuromuscular electrical stimulation for children with cerebral palsy: a review. *Arch Dis Child*. 2012;97(4):364–71.
  117. Dodd KJ, Taylor NF, Damiano DL. A systematic review of the effectiveness of strength-training programs for people with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2002. p. 1157–64.
  118. Jeglinsky I, Surakka J, Carlberg EB, Autti-Rämö I. Evidence on physiotherapeutic interventions for adults with cerebral palsy is sparse. A systematic review. *Clin Rehabil*. 2010;24(9):771–88.
  119. Martin L, Baker R, Harvey A. A Systematic Review of Common Physiotherapy Interventions in School-Aged Children with Cerebral Palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2010;30(4):294–312.

120. Mockford M, Caulton JM. Systematic review of progressive strength training in children and adolescents with cerebral palsy who are ambulatory. *Pediatr Phys Ther.* 2008;20(4):318–33.
121. Scianni A, Butler JM, Ada L, Teixeira-Salmela LF. Muscle strengthening is not effective in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review. *Aust J Physiother.* 2009;55(2):81–7.
122. Taylor NF, Dodd KJ, Damiano DL. Progressive resistance exercise in physical therapy: a summary of systematic reviews. *Phys Ther.* 2005;85(11):1208–23.
123. del Pozo-Cruz B, Adsuar JC, Parraca J a, del Pozo-Cruz J, Olivares PR, Gusi N. Using whole-body vibration training in patients affected with common neurological diseases: a systematic literature review. *J Altern Complement Med.* 2012;18(1):29–41.
124. National Institute for Health and Care Excellence. Spasticity in under 19s: management Spasticity in under 19s: management Clinical guideline Y Your responsibility our responsibility [Internet]. 2012 [cited 2017 Oct 30]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg145/resources/spasticity-in-under-19s-management-pdf-35109572514757>
125. Miller GJ, Light KE. Strength training in spastic hemiparesis: should it be avoided? *NeuroRehabilitation.* Netherlands; 1997;9(1):17–28.
126. Spittle A, Orton J, Anderson P, Boyd R, Doyle LW. Early developmental intervention programmes post-hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2012.
127. Blauw-Hospers CH, Hadders-Algra M. A systematic review of the effects of early intervention on motor development. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(6):421–32.
128. Blauw-Hospers CH, de Graaf-Peters VB, Dirks T, Bos AF, Hadders-Algra M. Does early intervention in infants at high risk for a developmental motor disorder improve motor and cognitive development? *Neurosci Biobehav Rev.* 2007;31(8):1201–12.
129. Turnbull JD. Early intervention for children with or at risk of cerebral palsy. *Am J Dis Child.* 1993;147(1):54–9.
130. Ziviani J, Feeney R, Rodger S, Watter P. Systematic review of early intervention programmes for children from birth to nine years who have a physical disability. *Australian Occupational Therapy Journal.* 2010. p. 210–23.
131. Ketelaar M, Vermeer A, Hart H, van Petegem-van Beek E, Helders PJ. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Phys Ther.* 2001;81(9):1534–45.
132. Löwing K, Bexelius A, Brogren Carlberg E. Activity focused and goal directed therapy for children with cerebral palsy--do goals make a difference? *Disabil Rehabil.* 2009;31(22):1808–16.
133. Whalen CN, Case-Smith J. Therapeutic Effects of Horseback Riding Therapy on Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2012;32(3):229–42.

134. Getz M, Hutzler Y, Vermeer A. Effects of aquatic interventions in children with neuromotor impairments: a systematic review of the literature. *Clin Rehabil.* 2006;20(11):927–36.
135. Gorter JW, Currie SJ. Aquatic Exercise Programs for Children and Adolescents with Cerebral Palsy: What Do We Know and Where Do We Go? *Int J Pediatr.* 2011;2011:1–7.
136. Pin TW, McCartney L, Lewis J, Waugh MC. Use of intrathecal baclofen therapy in ambulant children and adolescents with spasticity and dystonia of cerebral origin: A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology.* 2011. p. 885–95.
137. Figueiredo EM, Ferreira GB, Maia Moreira RC, Kirkwood RN, Feters L. Efficacy of ankle-foot orthoses on gait of children with cerebral palsy: systematic review of literature. *Pediatr Phys Ther.* 2008;20(3):207–23.
138. Harris SR, Roxborough L. Efficacy and effectiveness of physical therapy in enhancing postural control in children with cerebral palsy. *Neural Plasticity.* 2005. p. 229–43.
139. Morris C. A review of the efficacy of lower-limb orthoses used for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* England; 2002 Mar;44(3):205–11.
140. Vargas S, Camilli G. A meta-analysis of research on sensory integration treatment. *Am J Occup Ther.* 1999;53(2):189–98.
141. McGinley JL, Dobson F, Ganeshalingam R, Shore BJ, Rutz E, Graham HK. Single-event multilevel surgery for children with cerebral palsy: A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology.* 2012. p. 117–28.
142. Alagesan J, Shetty A. Effect of modified suit therapy in spastic diplegic cerebral palsy - A single blinded randomized controlled trial. *Online J Heal Allied Sci.* 2010;9(4).
143. Bailes AF, Greve K, Burch CK, Reder R, Lin L, Huth MM. The Effect of Suit Wear During an Intensive Therapy Program in Children With Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2011;23(2):136–42.
144. Damiano DL, DeJong SL. A systematic review of the effectiveness of treadmill training and body weight support in pediatric rehabilitation. *J Neurol Phys Ther.* 2009;33(1):27–44.
145. Willoughby KL, Dodd KJ, Shields N. A systematic review of the effectiveness of treadmill training for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2009;31(24):1971–9.
146. Zwicker JG, Mayson T a. Effectiveness of treadmill training in children with motor impairments: an overview of systematic reviews. *Pediatr Phys Ther.* 2010;22(4):361–77.
147. Brandt S, Løsnstrup H V., Marner T, Rump KJ, Selmar P, Schack LK. Prevention of Cerebral Palsy in motor risk infants by treatment ad modum Vojta: A Controlled Study. *Acta Pædiatrica.* 1980;69(3):283–6.
148. d'Avignon M, Noren L, Arman T. Early physiotherapy ad modum Vojta or Bobath in infants with suspected neuromotor disturbance. *Neuropediatrics.* 1981;12(3):232–41.
149. Kanda T, Pidcock FS, Hayakawa K, Yamori Y, Shikata Y. Motor outcome differences between two groups of children with spastic diplegia who received different intensities of early onset physiotherapy followed for 5 years. *Brain Dev.* 2004;26(2):118–26.

150. WU C. Vojta and Bobath combined treatment for high risk infants with brain damage at early period. *Neural Regen Res.* 2007;2(2):121–5.
151. Gordon AM, Hung Y-C, Brandao M, Ferre CL, Kuo H-C, Friel K, et al. Bimanual training and constraint-induced movement therapy in children with hemiplegic cerebral palsy: a randomized trial. *Neurorehabil Neural Repair.* 2011;25:692–702.
152. Sakzewski L, Ziviani J, Abbott DF, Macdonell RAL, Jackson GD, Boyd RN. Randomized trial of constraint-induced movement therapy and bimanual training on activity outcomes for children with congenital hemiplegia. *Dev Med Child Neurol.* 2011;53(4):313–20.
153. Bloom R, Przekop A, Sanger TD. Prolonged electromyogram biofeedback improves upper extremity function in children with cerebral palsy. *J Child Neurol.* 2010;25(12):1480–4.
154. Hoare B, Imms C, Carey L, Wasiaik J. Constraint-induced movement therapy in the treatment of the upper limb in children with hemiplegic cerebral palsy: a Cochrane systematic review. *Clin Rehabil.* 2007;21(8):675–85.
155. Huang H -h., Fetters L, Hale J, McBride A. Bound for Success: A Systematic Review of Constraint-Induced Movement Therapy in Children With Cerebral Palsy Supports Improved Arm and Hand Use. *Phys Ther.* 2009;89(11):1126–41.
156. Nascimento LR, Glória AE, Habib ES. Effects of constraint-induced movement therapy as a rehabilitation strategy for the affected upper limb of children with hemiparesis: Systematic review of the literature. *Revista Brasileira de Fisioterapia.* 2009. p. 97–102.
157. Fehlings D, Novak I, Berweck S, Hoare B, Stott NS, Russo RN. Botulinum toxin assessment, intervention and follow-up for paediatric upper limb hypertonicity: International consensus statement. *European Journal of Neurology.* 2010. p. 38–56.
158. Hoare BJ, Imms C. Upper-limb injections of botulinum toxin-A in children with cerebral palsy: a critical review of the literature and clinical implications for occupational therapists. *Am J Occup Ther.* 2004;58(4):389–97.
159. Hoare BJ, Wallen M a, Imms C, Villanueva E, Rawicki HB, Carey L. Botulinum toxin A as an adjunct to treatment in the management of the upper limb in children with spastic cerebral palsy (UPDATE). *Cochrane database Syst Rev.* 2010;(1):CD003469.
160. Farley R, Clark J, Davidson C, Evans G, MacLennan K, Michael S, et al. What is the evidence for the effectiveness of postural management? *Br J Ther Rehabil.* 2003;10(10):449–55.
161. McNamara L, Casey J. Seat inclinations affect the function of children with cerebral palsy: A review of the effect of different seat inclines. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology.* 2007. p. 309–18.
162. Ryan SE. An overview of systematic reviews of adaptive seating interventions for children with cerebral palsy: where do we go from here? *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2012;7(2):104–11.
163. Ghorbani N, Rassafiani M, Izadi-Najafabadi S, Yazdani F, Akbarfahimi N, Havaei N, et al. Effectiveness of cognitive orientation to (daily) occupational performance (CO-OP) on children with cerebral palsy: A mixed design. *Res Dev Disabil.* 2017;71:24–34.

164. Anttila H, Suoranta J, Malmivaara A, Mäkelä M, Autti-Rämö I. Effectiveness of physiotherapy and conductive education interventions in children with cerebral palsy: a focused review. *Am J Phys Med Rehabil.* 2008;87(6):478–501.
165. Paolucci S, Martinuzzi A, Scivoletto G, Smania N, Solaro C, Aprile I, et al. Assessing and treating pain associated with stroke, multiple sclerosis, cerebral palsy, spinal cord injury and spasticity. Evidence and recommendations from the Italian Consensus conference on Pain in Neurorehabilitation. *Eur J Phys Rehabil Med* [Internet]. 2016; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27579581>
166. Pin TW, Elmasry J, Lewis J. Efficacy of botulinum toxin A in children with cerebral palsy in Gross Motor Function Classification System levels IV and V: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* England; 2013 Apr;55(4):304–13.
167. Zhang Y, Liu J, Wang J, He Q. Traditional Chinese Medicine for treatment of cerebral palsy in children: a systematic review of randomized clinical trials. *J Altern Complement Med* [Internet]. 2010;16(4):375–95. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20423208>
168. Wilson DJ, Mitchell JM, Kemp BJ, Adkins RH, Mann W. Effects of assistive technology on functional decline in people aging with a disability. *Assist Technol.* 2009;21(4):208–17.
169. Darrah J, Watkins B, Chen L, Bonin C. Conductive education intervention for children with cerebral palsy: An AACPD evidence report. *Dev Med Child Neurol.* 2004;46(3):187–203.
170. Tuersley-Dixona L, Frederickson N. Conductive education: Appraising the evidence. *Educational Psychology in Practice.* 2010. p. 353–73.
171. Law M, Darrah J, Pollock N, Rosenbaum P, Russell D, Walter SD, et al. Focus on Function - a randomized controlled trial comparing two rehabilitation interventions for young children with cerebral palsy. *BMC Pediatr.* England; 2007;7:31.
172. Butler JM, Scianni A, Ada L. Effect of cardiorespiratory training on aerobic fitness and carryover to activity in children with cerebral palsy: a systematic review. *Int J Rehabil Res* [Internet]. 2010;33(2):97–103. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19770667>
173. Rogers A, Furler B-L, Brinks S, Darrah J. A systematic review of the effectiveness of aerobic exercise interventions for children with cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2008;50(11):808–14. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18811714>
174. Verschuren O, Ketelaar M, Takken T, Helders PJM, Gorter JW. Exercise programs for children with cerebral palsy: a systematic review of the literature. *Am J Phys Med Rehabil.* 2008;87(5):404–17.
175. Novak I, Cusick A, Lannin N. Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics.* 2009;124(4):e606–14.
176. Wallen M, Ziviani J, Naylor O, Evans R, Novak I, Herbert RD. Modified constraint-induced therapy for children with hemiplegic cerebral palsy: A randomized trial. *Dev Med Child Neurol.* 2011;53(12):1091–9.

177. Collet JP, Vanasse M, Marois P, Amar M, Goldberg J, Lambert J, et al. Hyperbaric oxygen for children with cerebral palsy: a randomised multicentre trial. HBO-CP Research Group. *Lancet*. 2001;357:582–6.
178. McDonagh MS, Morgan D, Carson S, Russman BS. Systematic review of hyperbaric oxygen therapy for cerebral palsy: The state of the evidence. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2007. p. 942–7.
179. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical Prognostic Messages From a Systematic Review on Cerebral Palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285–312.
180. Hoving MA, van Raak EPM, Spincemaille GHJJ, Palmans LJ, Becher JG, Vles JSH. Efficacy of intrathecal baclofen therapy in children with intractable spastic cerebral palsy: A randomised controlled trial. *Eur J Paediatr Neurol*. 2009;13(3):240–6.
181. Hoving MA, van Raak EPM, Spincemaille GHJJ, van Kranen-Mastenbroek VHJM, van Kleef M, Gorter JW, et al. Safety and one-year efficacy of intrathecal baclofen therapy in children with intractable spastic cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*. 2009;13(3):247–56.
182. Kolaski K, Logan LR. Intrathecal baclofen in cerebral palsy: A decade of treatment outcomes. *J Pediatr Rehabil Med*. 2008;1:3–32.
183. Alizad V, Sajedi F, Vameghi R. Muscle tonicity of children with spastic cerebral palsy: How effective is swedish massage? *Iran J Child Neurol*. 2009;3(2):25–9.
184. Hernandez-Reif M, Fielda T, Lergie S, Diego M, Manigat N, Seoanes J, et al. Cerebral palsy symptoms in children decreased following massage therapy. *Early Child Dev Care*. 2005;175(5):445–56.
185. Nilsson S, Johansson G, Enskär K, Himmelmann K. Massage therapy in post-operative rehabilitation of children and adolescents with cerebral palsy - a pilot study. *Complement Ther Clin Pract*. 2011;17(3):127–31.
186. Laufer Y, Weiss PL. Virtual reality in the assessment and treatment of children with motor impairment: a systematic review. *J Phys Ther Educ*. 2011;25(1):59–71.
187. Parsons TD, Rizzo AA, Rogers S, York P. Virtual reality in paediatric rehabilitation: A review. *Developmental Neurorehabilitation*. 2009. p. 224–38.
188. Sandlund M, McDonough S, Häger-Ross C. Interactive computer play in rehabilitation of children with sensorimotor disorders: A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2009. p. 173–9.
189. L. Snider AM, Darsaklis V. Virtual reality as a therapeutic modality for children with cerebral palsy. *Dev Neurorehabil*. 2010;13(2):120–8.
190. Wang M, Reid D. Virtual reality in pediatric neurorehabilitation: Attention deficit hyperactivity disorder, autism and cerebral palsy. *Neuroepidemiology*. 2011. p. 2–18.
191. Branson D, Demchak M. The Use of Augmentative and Alternative Communication Methods with Infants and Toddlers with Disabilities: A Research Review. *Augment Altern Commun [Internet]*. 2009;25(4):274–86. Available from:

- <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/07434610903384529>
192. Pennington L, Goldbart J, Marshall J. Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2004.
  193. Bott R. WHO Guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. *Igarss* 2014. 2014;(1):1–5.
  194. Massaro M, Pastore S, Ventura A, Barbi E. Pain in cognitively impaired children: A focus for general pediatricians. *European Journal of Pediatrics*. 2013. p. 9–14.
  195. Boyd RN, Ziviani J, Sakzewski L, Novak I, Badawi N, Pannek K, et al. REACH: study protocol of a randomised trial of rehabilitation very early in congenital hemiplegia. *BMJ Open*. England; 2017 Sep;7(9):e017204.
  196. Pelc K, Daniel I, Wenderickx B, Dan B. Multicentre prospective randomised single-blind controlled study protocol of the effect of an additional parent-administered sensorimotor stimulation on neurological development of preterm infants: Primebrain. *BMJ Open*. England; 2017 Dec;7(12):e018084.
  197. Colver A, Rapp M, Eisemann N, Ehlinger V, Thyen U, Dickinson HO, et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*. Lancet Publishing Group; 2015 Feb 21;385(9969):705–16.
  198. Jantzie LL, Scafidi J, Robinson S. Stem cells and cell-based therapies for cerebral palsy: A call for rigor. *Pediatr Res*. United States; 2017 Sep;
  199. Institute of Medicine; US, Board on Health Sciences Policy, Committee on Disability in America: A New Look. *Workshop on Disability in America: A New Look: Summary and Background Papers*. Field MJ, Jette AM, Martin L, editors. Washington D.C.: National Academies Press; 2006. 50-66 p.
  200. Kostanjsek N. Use of The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a conceptual framework and common language for disability statistics and health information systems. *BMC Public Health* [Internet]. 2011;11(Suppl 4):S3. Available from: <http://bmcpublikealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-11-S4-S3>
  201. OMS; Secretariado Nacional de Reabilitação. *Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (HANDICAPS): um manual de classificação das consequências das doenças*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação; 1989. 204 p.
  202. Colvez A, Robine JM. Problems encountered in using the concepts of impairment, disability, and handicap in a health assessment survey of the elderly in Upper Normandy. *Int Rehabil Med*. SWITZERLAND; 1986;8(1):18–22.
  203. Badley EM. The ICIDH: format, application in different settings, and distinction between disability and handicap. A critique of papers on the application of the International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. *Int Disabil Stud*. SWITZERLAND; 1987;9(3):122–5.

204. Chamie M. The status and use of the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). *World Health Stat Q.* SWITZERLAND; 1990;43(4):273–80.
205. Organização Mundial de Saúde. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde [Internet]. 2004 [cited 2015 May 30]. Available from: [http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF\\_port\\_2004.pdf](http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_2004.pdf)
206. OMS. Lisboa 2004. D. G. Saúde ., editor. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saude. Direcção Geral de Saúde; 2004. 238 p.
207. Darzins P, Fone S, Darzins S. The International Classification of Functioning , Disability and Health can help to structure and evaluate therapy. *Aust Occup Ther J.* 2006;53:127–31.
208. Australian Institute of Health and Welfare. Disability and its relationship to health conditions and other factors. Australian Institute of Health and Welfare; 2004. 155 p.
209. Jette AM, Tao W, Haley SM. Blending activity and participation sub-domains of the ICF. *Disabil Rehabil.* England; 2007 Nov;29(22):1742–50.
210. World Health Organization. How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Exposure draft for comment. 2013.
211. Cieza A, Fayed N, Bickenbach J, Prodinger B. Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. *Disabil Rehabil.* 2016;1–10.
212. Heerkens YF, de Brouwer CPM, Engels JA, van der Gulden JWJ, Kant Ij. Elaboration of the contextual factors of the ICF for Occupational Health Care. *Work.* Netherlands; 2017;57(2):187–204.
213. Grotkamp SL, Cibis WM, N EA, von Mittelstaedt G, Seger WK. Personal Factors in the International Classification of Functioning, Disability and Health: Prospective Evidence. *Aust J Rehabil Couns* [Internet]. 2018;18(1):1–24. Available from: <https://doi.org/10.1017/jrc.2012.4>
214. Simeonsson R, Leonardi M, Lollar D, Bjorck-Akesson E, Hollenweger J, Martinuzzi A. Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disabil Rehabil.* 2003;25(11):602–10.
215. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth version. Geneva: World Health Organization; 2007. 349 p.
216. Lollar DJ, Simeonsson RJ. Diagnosis to function: classification for children and youths. *J Dev Behav Pediatr.* United States; 2005 Aug;26(4):323–30.
217. Bjorck-Akesson E, Wilder J, Granlund M, Pless M, Simeonsson R, Adolfsson M, et al. The International Classification of Functioning, Disability and Health and the version for children and youth as a tool in child habilitation/early childhood intervention--feasibility and usefulness as a common language and frame of reference for practice. *Disabil Rehabil.* England; 2010;32 Suppl 1:S125-38.
218. Lee AM. Using the ICF-CY to organise characteristics of children's functioning. *Disabil Rehabil.* England; 2011;33(7):605–16.

219. Illum NO, Gradel KO. Assessing Children With Disabilities Using WHO International Classification of Functioning, Disability and Health Child and Youth Version Activities and Participation D Codes. *Child Neurol Open*. SAGE Publications; 2015 Oct 28;2(4):2329048X15613529.
220. Madden RH, Dune T, Lukersmith S, Hartley S, Kuipers P, Gargett A, et al. The relevance of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in monitoring and evaluating Community-based Rehabilitation (CBR). *Disabil Rehabil*. England; 2014;36(10):826–37.
221. Martinuzzi A, De Polo G, Bortolot S, Pradal M. Pediatric neurorehabilitation and the ICF. *NeuroRehabilitation*. 2015;36(1 OP-NeuroRehabilitation (Neurorehabilitation), 2015; 36(1): 31-36. (6p)):31.
222. Ibragimova N, Granlund M, Bjorck-Akesson E. Field trial of ICF version for children and youth (ICF-CY) in Sweden: logical coherence, developmental issues and clinical use. *Dev Neurorehabil*. England; 2009 Feb;12(1):3–11.
223. Schwegler U, Anner J, Glässer A, Brach M, De Boer W, Cieza A, et al. Towards comprehensive and transparent reporting: Context-specific additions to the ICF taxonomy for medical evaluations of work capacity involving claimants with chronic widespread pain and low back pain. *BMC Health Serv Res*. 2014;14(1).
224. Snyman S, Von Pressentin KB, Clarke M. International Classification of Functioning, Disability and Health: Catalyst for interprofessional education and collaborative practice. *J Interprof Care*. Taylor & Francis; 2015 Jul 4;29(4):313–9.
225. Ankam N, Levinson M, Jerpbak C, Collins L, Umland E, Kern S, et al. A Common Language for Interprofessional Education: The World Health Organization’s International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *MedEdPORTAL Publ*. MedEdPORTAL; 2013;(9).
226. Seibert S. The meaning of a healthcare community of practice. *Nurs Forum*. United States; 2015;50(2):69–74.
227. Naylor CD. On the Prospects for a (Deep) Learning Health Care System. *JAMA*. United States; 2018 Sep;320(11):1099–100.
228. Cieza A, Brockow T, Ewert T, Amman E, Kollerits B, Chatterji S, et al. Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. *J Rehabil Med*. 2002;34(5):205–10.
229. Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Ustün B, Stucki G. ICF linking rules: an update based on lessons learned. *J Rehabil Med*. 2005 Jul;37(4):212–8.
230. World Health Organization. The International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva. 2001;
231. World Health Organization. ICF Browser [Internet]. [cited 2016 Jun 25]. Available from: <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>
232. Fayed N, Cieza A, Bickenbach JE. Linking health and health-related information to the ICF: a

- systematic review of the literature from 2001 to 2008. *Disabil Rehabil. England*; 2011;33(21–22):1941–51.
233. de Moura L, Dos Santos WR, Castro SS de, Ito E, da Luz E Silva DC, Yokota RT de C, et al. Applying the ICF linking rules to compare population-based data from different sources: an exemplary analysis of tools used to collect information on disability. *Disabil Rehabil. England*; 2017 Oct;1–12.
234. Escorpizo R, Cieza A, Beaton D, Boonen A. Content comparison of worker productivity questionnaires in arthritis and musculoskeletal conditions using the international classification of functioning, disability, and health framework. *J Occup Rehabil.* 2009;
235. Stamm T, Geyh S, Cieza A, Machold K, Kollerits B, Kloppenburg M, et al. Measuring functioning in patients with hand osteoarthritis--content comparison of questionnaires based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Rheumatology (Oxford).* 2006 Dec 1;45(12):1534–41.
236. Alviar MJ, Olver J, Brand C, Hale T, Khan F. Do patient-reported outcome measures used in assessing outcomes in rehabilitation after hip and knee arthroplasty capture issues relevant to patients? Results of a systematic review and ICF linking process. *J Rehabil Med. Sweden*; 2011 Apr;43(5):374–81.
237. Silva C, Coleta I, Silva AG, Amaro A, Alvarelhão J, Queirós A, et al. Adaptation and validation of WHODAS 2.0 in patients with musculoskeletal pain. *Rev Saude Publica.* 2013;47(4):752–8.
238. Lemmens RJM, Timmermans AAA, Janssen-Potten YJM, Smeets RJEM, Seelen HAM. Valid and reliable instruments for arm-hand assessment at ICF activity level in persons with hemiplegia: A systematic review. *BMC Neurol.* 2012;12.
239. Silva AG, Cerqueira M, Raquel Santos A, Ferreira C, Alvarelhão J, Queirós A. Inter-rater reliability, standard error of measurement and minimal detectable change of the 12-item WHODAS 2.0 and four performance tests in institutionalized ambulatory older adults. *Disabil Rehabil.* 2017;
240. Geyh S, Cieza A, Kollerits B, Grimby G, Stucki G. Content comparison of health-related quality of life measures used in stroke based on the international classification of functioning, disability and health (ICF): a systematic review. *Qual Life Res. Netherlands*; 2007 Jun;16(5):833–51.
241. Noreau L, Desrosiers J, Robichaud L, Fougeyrollas P, Rochette A, Viscogliosi C. Measuring social participation: reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. *Disabil Rehabil. England*; 2004 Mar;26(6):346–52.
242. Kelly L, Jenkinson C, Dummett S, Dawson J, Fitzpatrick R, Morley D. Development of the Oxford Participation and Activities Questionnaire: constructing an item pool. *Patient Relat Outcome Meas. New Zealand*; 2015;6:145–55.
243. Colver A, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, Marcelli M, et al. Association between participation in life situations of children with cerebral palsy and their physical, social, and attitudinal environment: a cross-sectional multicenter European study. *Arch Phys Med Rehabil.*

- 2012 Dec;93(12):2154–64.
244. Bickenbach J, Cieza A, Rauch A, Stucki G. ICF Core Sets: Manual for Clinical Practice For the ICF. ICF Research Branch, editor. Hogrefe Publishing; 2012.
  245. Cieza A, Ewert T, Ustün TB, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G. Development of ICF Core Sets for patients with chronic conditions. *J Rehabil Med*. 2004 Jul;(44 Suppl):9–11.
  246. Ribeiro M. Core Sets da Classificação Internacional de Funcionalidade , Incapacidade e Saúde. *REBEn*. 2011;64(5):938–46.
  247. Selb M, Escorpizo R, Kostanjsek N, Stucki G, Ustun B, Cieza A. A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set. *Eur J Phys Rehabil Med*. Italy; 2015 Feb;51(1):105–17.
  248. Stier-Jarmer M, Grill E, Müller M, Strobl R, Quittan M, Stucki G. Validation of the comprehensive icf core set for patients in geriatric post-acute rehabilitation facilities. *J Rehabil Med*. 2011;43(2):113–22.
  249. McIntyre A, Tempest S. Two steps forward, one step back? A commentary on the disease-specific core sets of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil*. 2007 Sep;29(18):1475–9.
  250. Schiariti V, Selb M, Cieza A, O'Donnell M. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: A consensus meeting. *Dev Med Child Neurol*. 2015;
  251. Schiariti V, Tatla S, Sauve K, O'Donnell M. Toolbox of multiple-item measures aligning with the ICF Core Sets for children and youth with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2017.
  252. Conti AA. Western medical rehabilitation through time: A historical and epistemological review. *Sci World J*. 2014;2014.
  253. Atanelov L, Stiens SA, Young MA. History of Physical Medicine and Rehabilitation and Its Ethical Dimensions. *AMA J ethics*. Amer Med Assoc; 2015 Jun 1;17(6):568–74.
  254. Opitz JL, Folz TJ, Gelfman R, Peters DJ. The history of physical medicine and rehabilitation as recorded in the diary of Dr. Frank Krusen: Part 1. Gathering momentum (the years before 1942). *Arch Phys Med Rehabil*. United States; 1997 Apr;78(4):442–5.
  255. HOUSE OF COMMONS. HEALTH OF THE NATION. (Hansard, 17 October 1940) [Internet]. [cited 2016 Feb 8]. p. vol. 365, cc867. Available from: [http://hansard.millbanksystems.com/commons/1940/oct/17/health-of-the-nation#column\\_867](http://hansard.millbanksystems.com/commons/1940/oct/17/health-of-the-nation#column_867)
  256. Gillespie R, Moon G. *Society and Health: An Introduction to Social Science for Health Professionals*. Taylor & Francis; 2005.
  257. Jayasinghe S. Conceptualising population health: from mechanistic thinking to complexity science. *Emerging Themes in Epidemiology*. 2011. p. 2.
  258. Stokes M. *Physical Management in Neurological Rehabilitation*. Elsevier Mosby; 2004.
  259. Dreeben-Irimia O. *Introduction to Physical Therapy for Physical Therapist Assistants*. Jones &

- Bartlett Learning; 2010.
260. Hoffman J, Gabel CP. The origins of Western mind-body exercise methods. *Phys Ther Rev*. England; 2015 Nov;20(5–6):315–24.
  261. Bennett C, McPherson K, de Graaff S. Call for a New Zealand Rehabilitation Strategy. 2014.
  262. Wright GN. Total rehabilitation [Internet]. Little, Brown; 1980. Available from: <https://books.google.pt/books?id=-gt9AAAAIAAJ>
  263. Turolla A, Venneri A, Farina D, Cagnin A, Cheung VCK. Rehabilitation Induced Neural Plasticity after Acquired Brain Injury. *Neural Plast* [Internet]. 2018 [cited 2018 Jul 19];2018:1–3. Available from: <https://www.hindawi.com/journals/np/2018/6565418/>
  264. Takeuchi N, Izumi S-I, Ota J, Ueda J. Neural Plasticity on Body Representations: Advancing Translational Rehabilitation. *Neural Plasticity*. 2016. 1-2 p.
  265. Kleim JA. Neural plasticity and neurorehabilitation: teaching the new brain old tricks. *J Commun Disord*. United States; 2011;44(5):521–8.
  266. Barnes MP. Principles of neurological rehabilitation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. BMJ Publishing Group Ltd; 2003;74(suppl 4):iv3–iv7.
  267. Cieza A, Stucki G. Understanding functioning, disability, and health in rheumatoid arthritis: The basis for rehabilitation care. *Current Opinion in Rheumatology*. 2005. p. 183–9.
  268. Kramer P, Hinojosa J, Royeen CB. Perspectives in Human Occupation: Participation in Life. Lippincott Williams & Wilkins; 2003. 111 p.
  269. Schell BA, Gillen G, Scaffa M, Cohn ES. Willard and Spackman's Occupational Therapy. Wolters Kluwer Health; 2013. 2-8 p.
  270. Lawson-Porter A, Creek J. The Core Concepts of Occupational Therapy: A Dynamic Framework for Practice. Jessica Kingsley Publishers; 2010. 25-87 p.
  271. Mulligan S. Defining and measuring the occupational performance of children. *J Occup Ther Sch Early Interv*. Taylor & Francis; 2017 Apr 3;10(2):107–20.
  272. COPM. COPM | Canadian Occupational Performance Measure [Internet]. 2018 [cited 2018 Aug 22]. Available from: <http://www.thecopm.ca/>
  273. Novak I. Effective home programme intervention for adults: a systematic review. *Clin Rehabil*. 2011;25(12):1066–85.
  274. Law MC, McColl MA. Interventions, Effects, and Outcomes in Occupational Therapy: Adults and Older Adults [Internet]. Slack Incorporated; 2010. Available from: [https://books.google.pt/books?id=nbTdnP5fw\\_4C](https://books.google.pt/books?id=nbTdnP5fw_4C)
  275. Brody LT, Hall CM. Therapeutic Exercise: Moving Toward Function. Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins Health; 2011. 779 p.
  276. Novak I, Cusick A. Home programmes in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: Where to start? *Aust Occup Ther J*. 2006;53(4):251–64.
  277. de Fátima Serdoura Cardoso Maia M. A Intervenção Precoce nas Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral: Perceções das Famílias, dos Profissionais e dos Diretores de Serviço

- [Internet]. Universidade do Minho; 2012 [cited 2017 Jul 23]. Available from: [https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/24839/1/Maria de Fátima Serdoura Cardoso Maia.pdf](https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/24839/1/Maria%20de%20Fátima%20Serdoura%20Cardoso%20Maia.pdf)
278. Ministério da Solidariedade e da Segurança Social, Ministério da Saúde M da E. Decreto-lei n°281/2009. Diário da República N.º 193/2009 ,série I; 2009.
  279. Carvalho L. Práticas recomendadas em intervenção precoce na infância: um guia para profissionais. Coimbra: Associação Nacional de Intervenção Precoce; 2016.
  280. Beckers L, van der Burg J, Janssen-Potten Y, Rameckers E, Aarts P, Smeets R. Process evaluation of two home-based bimanual training programs in children with unilateral cerebral palsy (the COAD-study): protocol for a mixed methods study. *BMC Pediatr.* England; 2018 Apr;18(1):141.
  281. An M, Palisano RJ. Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: a practice model. *Disabil Rehabil.* England; 2014;36(5):434–40.
  282. Lin K, Wang T, Wu C, Chen C, Chang K, Lin Y, et al. Effects of home-based constraint-induced therapy versus dose-matched control intervention on functional outcomes and caregiver well-being in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* United States; 2011;32(5):1483–91.
  283. Peplow UC, Carpenter C. Perceptions of parents of children with cerebral palsy about the relevance of, and adherence to, exercise programs: a qualitative study. *Phys Occup Ther Pediatr.* England; 2013 Aug;33(3):285–99.
  284. DARRAH J, LAW MC, POLLOCK N, WILSON B, RUSSELL DJ, WALTER SD, et al. Context therapy: a new intervention approach for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. Blackwell Publishing Ltd; 2011;53(7):615–20. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.03959.x>
  285. Elman J. Development: it's about time. *Dev Sci.* Wiley/Blackwell (10.1111); 2003 Jul 30;6(4):430–3.
  286. Law M, Darrah J, Pollock N, King G, Rosenbaum P, Russell D, et al. Family-centred functional therapy for children with cerebral palsy: An emerging practice model. *Phys Occup Ther Pediatr.* 1998;
  287. Danzl MM, Etter NM, Andreatta RO, Kitzman PH. Facilitating neurorehabilitation through principles of engagement. *Journal of Allied Health.* 2012.
  288. Kleim JA, Jones TA. Principles of Experience-Dependent Neural Plasticity: Implications for Rehabilitation After Brain Damage. *J Speech Lang Hear Res.* 2008;
  289. Rainforth B. The primary therapist model: addressing challenges to practice in special education. *Phys Occup Ther Pediatr.* England; 2002;22(2):29–51.
  290. World Health Organization. Chapter 4: Rehabilitation. In: *World Report on Disability* [Internet]. 2011. p. 99–107. Available from: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/chapter4.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/chapter4.pdf)
  291. Agency for Clinical Innovation. Rehabilitation Goal Training [Internet]. Chatswook - Australia: Agency for Clinical Innovation; 2013 [cited 2018 May 26]. p. 104. Available from:

www.aci.health.nsw.gov.au

292. Locke EA, Latham GP. Building a practically useful theory of goal setting and task motivation: A 35-year odyssey. *Am Psychol.* 2002;
293. Bovend'Eerd TJ, Botell RE, Wade DT. Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: a practical guide. *Clin Rehabil.* 2009 Apr 1;23(4):352–61.
294. Kuipers P, Foster M, Carlson G, Moy J. Classifying client goals in community-based ABI rehabilitation: a taxonomy for profiling service delivery and conceptualizing outcomes. *Disabil Rehabil.* England; 2003 Feb;25(3):154–62.
295. Sorsdahl AB, Moe-Nilssen R, Kaale HK, Rieber J, Strand LI. Change in basic motor abilities, quality of movement and everyday activities following intensive, goal-directed, activity-focused physiotherapy in a group setting for children with cerebral palsy. *BMC Pediatr.* England; 2010 Apr;10:26.
296. Löwing K, Bexelius A, Carlberg EB. Goal-directed functional therapy: a longitudinal study on gross motor function in children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2010;32(11):908–16.
297. Levack WMM, Taylor K, Siegert RJ, Dean SG, Teaching R. Is goal planning in rehabilitation effective? A systematic review. *Clin Rehabil.* 2006;20:739–55.
298. Nijhuis BJJ, Reinders-Messelink HA, de Blecourt ACE, Boonstra AM, Calame EHM, Groothoff JW, et al. Goal setting in Dutch paediatric rehabilitation. Are the needs and principal problems of children with cerebral palsy integrated into their rehabilitation goals? *Clin Rehabil.* England; 2008 Apr;22(4):348–63.
299. Jeglinsky I, Salminen A-L, Carlberg EB, Autti-Ramo I. Rehabilitation planning for children and adolescents with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med.* Netherlands; 2012;5(3):203–15.
300. Cano-de-la-Cuerda R, Molero-Sánchez A, Carratalá-Tejada M, Alguacil-Diego IM, Molina-Rueda F, Miangolarra-Page JC, et al. Theories and control models and motor learning: Clinical applications in neurorehabilitation. *Neurol (English Ed. Elsevier Doyma);* 2015 Jan 1;30(1):32–41.
301. Simeonsson RJ, Sauer-Lee A, Granlund M, Björck-Åkesson E. Developmental and Health Assessment in Rehabilitation with the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth. In: Oakland EM and T, editor. *Rehabilitation and Health Assessment : Applying ICF Guidelines.* HLK, CHILD, School of Education and Communication, Jönköping University: Springer; 2010. p. 27–46.
302. Guralnick MJ. A Developmental Systems Model for Early Intervention. *Infants Young Child.* 2001;14(2).
303. Bronfenbrenner U. Ecological models of human development. In: *International Encyclopedia of Education.* Vol 3, 2nd. Oxford: Elsevier; 1994.
304. Vaz, D.; Santos, L.; Machado, M.; Carneiro a. V. Métodos de Aleatorização INTRODUCTION. *Rev Port Cardiol.* 2004;(April):741–55.
305. Pediatric Evaluation of Disability Inventory™ » Boston Rehabilitation Outcomes Center | Boston University [Internet]. [cited 2015 Oct 16]. Available from:

- <http://www.bu.edu/bostonroc/instruments/pedi/>
306. Moed R, Kao Y. PEDI-CAT. Manual Standardization and Development. 2012.
  307. Dedding C, Cardol M, Eyssen ICJM, Dekker J, Beelen A. Validity of the Canadian Occupational Performance Measure: a client-centred outcome measurement. *Clin Rehabil. England*; 2004 Sep;18(6):660–7.
  308. Law MC, Baum CM, Dunn W. *Measuring Occupational Performance: Supporting Best Practice in Occupational Therapy*. Slack; 2001. 132-133 p.
  309. Toomey M, Nicholson D, Carswell A. The clinical utility of the Canadian Occupational Performance Measure. *Can J Occup Ther. United States*; 1995 Dec;62(5):242–9.
  310. Kiresuk TJ, Sherman RE. Goal attainment scaling: A general method for evaluating comprehensive community mental health programs. *Community Ment Health J. United States*; 1968 Dec;4(6):443–53.
  311. Young A, Chesson R. Goal Attainment Scaling as a Method of Measuring Clinical Outcome for Children with Learning Disabilities. *Br J Occup Ther. 1997*;60(3):111–4.
  312. Ottenbacher KJ, Cusick A. Goal attainment scaling as a method of clinical service evaluation. *Am J Occup Ther. United States*; 1990 Jun;44(6):519–25.
  313. Rockwood K, Stolee P, Fox RA. Use of goal attainment scaling in measuring clinically important change in the frail elderly. *J Clin Epidemiol. United States*; 1993 Oct;46(10):1113–8.
  314. Steenbeek D, Gorter JW, Ketelaar M, Galama K, Lindeman E. Responsiveness of Goal Attainment Scaling in comparison to two standardized measures in outcome evaluation of children with cerebral palsy. *Clin Rehabil. England*; 2011 Dec;25(12):1128–39.
  315. Turner-Stokes L. Goal Attainment Scaling (GAS) in Rehabilitation A practical guide [Internet]. 2010. Available from: <http://www.kcl.ac.uk/lsm/research/divisions/cicelysaunders/attachments/Tools-GAS-Practical-Guide.pdf>
  316. Andrada M da G, Virella D, Calado E, Gouveia R, Alvarelhão J, Folha T. Sistema de classificação das capacidades de manipulação - versão em português [Internet]. 2010 [cited 2014 Jun 11]. Available from: [http://www.macs.nu/files/MACS\\_Portuguese\\_2010.pdf](http://www.macs.nu/files/MACS_Portuguese_2010.pdf)
  317. Kleineke VE, Menzel-Begemann A, Wild B, Meyer T. [Environmental factors and the promotion of participation. The Perspective of medical rehabilitation]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. Germany*; 2016 Sep;59(9):1139–46.
  318. Jellema S, van Hees S, Zajec J, van der Sande R, Nijhuis-van der Sanden MW, Steultjens EM. What environmental factors influence resumption of valued activities post stroke: A systematic review of qualitative and quantitative findings. *Clin Rehabil. 2016 Sep*;
  319. Dadpour S, Pakzad J, Khankeh H. Understanding the Influence of Environment on Adults' Walking Experiences: A Meta-Synthesis Study. *Int J Environ Res Public Health. Switzerland*; 2016;13(7).
  320. Husk K, Lovell R, Cooper C, Stahl-Timmins W, Garside R. Participation in environmental

- enhancement and conservation activities for health and well-being in adults: a review of quantitative and qualitative evidence. *Cochrane database Syst Rev*. England; 2016;(5):CD010351.
321. Whiteneck G, Dijkers MP. Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Arch Phys Med Rehabil*. United States; 2009 Nov;90(11 Suppl):S22-35.
  322. Marôco J. *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. 5ª. Pero Pinheiro: ReportNumber, Lda; 2011. 992 p.
  323. Mylopoulos J, Chung L, Yu E. From Object-oriented to Goal-oriented Requirements Analysis. *Commun ACM*. New York, NY, USA: ACM; 1999;42(1):31–7.
  324. Larman C. *Applying UML and Patterns: An Introduction to Object-oriented Analysis and Design and the Unified Process*. Prentice Hall PTR; 2002.
  325. İçağasıoğlu A, Mesci E, Yumusakhuylu Y, Turgut ST, Murat S. Rehabilitation outcomes in children with cerebral palsy during a 2 year period. *J Phys Ther Sci*. The Society of Physical Therapy Science; 2015 Oct 30;27(10):3211–4.
  326. Damiano D, Abel M, Romness M, Oeffinger D, Tylkowski C, Gorton G, et al. Comparing functional profiles of children with hemiplegic and diplegic cerebral palsy in GMFCS Levels I and II: Are separate classifications needed? *Dev Med Child Neurol*. England; 2006 Oct;48(10):797–803.
  327. Santos LHC dos, Grisotto KP, Rodrigues DCB, Bruck I. Inclusão escolar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: esta é uma realidade possível para todas elas em nossos dias? *Rev Paul Pediatr*. Associação Paulista de Pediatria; 2011 Sep;29(3):314–9.
  328. Tan SS, van der Slot WMA, Ketelaar M, Becher JG, Dallmeijer AJ, Smits D-W, et al. Factors contributing to the longitudinal development of social participation in individuals with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. United States; 2016 Oct;57:125–35.
  329. Ketelaar M, Vermeer A, Hart H, van Petegem-van Beek E, Helders PJM. Effects of a Functional Therapy Program on Motor Abilities of Children With Cerebral Palsy. *Phys Ther*. American Physical Therapy Association; 2001;81(9):1534–45.
  330. Bower E, McLellan DL, Arney J, Campbell MJ. A randomised controlled trial of different intensities of physiotherapy and different goal-setting procedures in 44 children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. England; 1996 Mar;38(3):226–37.
  331. Ostensjo S, Oien I, Fallang B. Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy--a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Dev Neurorehabil*. England; 2008 Oct;11(4):252–9.
  332. Andersen JC, Majnemer A, O'Grady K, Gordon AM. Intensive upper extremity training for children with hemiplegia: from science to practice. *Semin Pediatr Neurol*. United States; 2013 Jun;20(2):100–5.
  333. Christy JB, Chapman CG, Murphy P. The effect of intense physical therapy for children with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med*. Netherlands; 2012;5(3):159–70.

334. Christiansen AS, Lange C. Intermittent versus continuous physiotherapy in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008 Apr;50(4):290–3.
335. Gagliardi C, Maghini C, Germiniasi C, Stefanoni G, Molteni F, Burt DM, et al. The effect of frequency of cerebral palsy treatment: a matched-pair pilot study. *Pediatr Neurol*. United States; 2008 Nov;39(5):335–40.
336. Novak I. A magical moment in research translation: strategies for providing high intensity bimanual therapy. *Dev Med Child Neurol*. 2013 Jun;55(6):491.
337. Green D, Schertz M, Gordon AM, Moore A, Schejter Margalit T, Farquharson Y, et al. A multi-site study of functional outcomes following a themed approach to hand-arm bimanual intensive therapy for children with hemiplegia. *Dev Med Child Neurol*. England; 2013 Jun;55(6):527–33.
338. King G, Chiarello L. Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy. *J Child Neurol* [Internet]. 2014;29(8):1046–54. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0883073814533009>
339. Bilde PE, Kliim-Due M, Rasmussen B, Petersen LZ, Petersen TH, Nielsen JB. Individualized, home-based interactive training of cerebral palsy children delivered through the Internet. *BMC Neurol*. 2011;11:32.
340. Iyer L V, Haley SM, Watkins MP, Dumas HM. Establishing minimal clinically important differences for scores on the pediatric evaluation of disability inventory for inpatient rehabilitation. *Phys Ther*. United States; 2003 Oct;83(10):888–98.
341. Law M, Majnemer A, McColl MA, Bosch J, Hanna S, Wilkins S, et al. Home and community occupational therapy for children and youth: a before and after study. *Can J Occup Ther*. United States; 2005 Dec;72(5):289–97.
342. Pollock N, Sharma N, Christenson C, Law M, Gorter JW, Darrah J. Change in parent-identified goals in young children with cerebral palsy receiving a context-focused intervention: associations with child, goal and intervention factors. *Phys Occup Ther Pediatr*. England; 2014 Feb;34(1):62–74.
343. Rigby PJ, Ryan SE, Campbell KA. Effect of Adaptive Seating Devices on the Activity Performance of Children With Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2009;
344. Olesch CA, Greaves S, Imms C, Reid SM, Graham HK. Repeat botulinum toxin-A injections in the upper limb of children with hemiplegia: A randomized controlled trial. *Dev Med Child Neurol*. 2010;
345. Lammi BM, Law M. The Effects of Family-Centred Functional Therapy on the Occupational Performance of Children with Cerebral Palsy. *Can J Occup Ther*. 2003;
346. ND S, EW S, DM K. Big data and predictive analytics: Recalibrating expectations. *JAMA*. 2018 Jul 3;320(1):27–8.
347. RM W, MD H. Resolving the productivity paradox of health information technology: A time for optimism. *JAMA*. 2018 Jul 3;320(1):25–6.
348. Joseph C, Phillips J, Wahman K, Nilsson Wikmar L. Mapping two measures to the International

- Classification Of Functioning, Disability and Health and the brief ICF core set for spinal cord injury in the post-acute context. *Disabil Rehabil.* Taylor & Francis; 2016 Aug 13;38(17):1730–8.
349. Cantero-Tellez R, Naughton N, Algar L, Valdes K. Linking hand therapy outcome measures used after carpal tunnel release to the International Classification of Functioning, Disability and Health: A systematic review. *J Hand Ther.* United States; 2018 Jul;
350. Azzopardi RV, Vermeiren S, Gorus E, Habbig A-K, Petrovic M, Van Den Noortgate N, et al. Linking Frailty Instruments to the International Classification of Functioning, Disability, and Health: A Systematic Review. *J Am Med Dir Assoc.* United States; 2016 Nov;17(11):1066.e1-1066.e11.
351. Alvarelhão J, Queirós A, Sa-Couto P, Rocha NP. Goal setting for cerebral palsy children in context therapy: Improve reliability when linking to ICF. In: *Studies in Health Technology and Informatics.* 2015. p. 886–91.
352. LeRoy K, Boyd K, De Asis K, Lee RWT, Martin R, Teachman G, et al. Balancing Hope and Realism in Family-Centered Care: Physical Therapists' Dilemmas in Negotiating Walking Goals with Parents of Children with Cerebral Palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* England; 2014 Jun;
353. Pan YL, Hwang AW, Simeonsson RJ, Lu L, Liao HF. ICF-CY code set for infants with early delay and disabilities (EDD Code Set) for interdisciplinary assessment: A global experts survey. *Disability and Rehabilitation.* 2015. p. 1044–54.



## **ANEXOS**

---



ANEXO 1 – Core Set alargado para a Paralisia Cerebral (até aos 18 anos) [251]

**Table 1:** International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy (CP)

Comprehensive ICF Core Set for children and youth with CP 0–18y n=135		Brief ICF Core Sets for children and youth with CP			
		Common Brief 0–18y n=25	Age-specific Brief Core Set		
		0–<6y n=31	≥6–<14y n=35	≥14–18y n=37	
Code	ICF category name				
<b>Body structures</b>					
	<i>s1</i>	<i>Structures of the nervous system</i>			
1	s110	X	X	X	X
	<i>s3</i>	<i>Structures involved in voice and speech</i>			
2	s320				
	<i>s7</i>	<i>Structures related to movement</i>			
3	s730				
4	s750				
5	s760				
6	s7700				
7	s7703				
<b>Body functions</b>					
	<i>b1</i>	<i>Mental functions</i>			
8	b117	X	X	X	X
9	b126				
10	b1301			X	X
11	b134	X	X	X	X
12	b140			X	
13	b152				
14	b156				
15	b163				
16	b164				X
17	b167	X	X	X	X
	<i>b2</i>	<i>Sensory functions and pain</i>			
18	b210	X	X	X	X
19	b2152				
20	b230		X		
21	b260				
22	b280	X	X	X	X
	<i>b3</i>	<i>Voice and speech functions</i>			
23	b320				
	<i>b4</i>	<i>Functions of the cardiovascular, haematological, immunological and respiratory systems</i>			
24	b440				
25	b445				
26	b4501				
27	b455				
	<i>b5</i>	<i>Functions of the digestive, metabolic and endocrine systems</i>			
28	b510				
29	b525				
30	b530				
	<i>b6</i>	<i>Genitourinary and reproductive functions</i>			
31	b620				
	<i>b7</i>	<i>Neuromusculoskeletal and movement-related functions</i>			
32	b710	X	X	X	X
33	b715				
34	b730				
35	b735	X	X	X	X
36	b740				
37	b755				
38	b760	X	X	X	X
39	b765				
40	b770				
	<i>b8</i>	<i>Functions of the skin and related structures</i>			
41	b810				
<b>Activities and participation</b>					
	<i>d1</i>	<i>Learning and applying knowledge</i>			
42	d110				

(continua)

(continuação)

Core Set alargado para a Paralisia Cerebral (até aos 18 anos)

**Table 1:** Continued

Comprehensive ICF Core Set for children and youth with CP 0-18y n=135		Brief ICF Core Sets for children and youth with CP			
Code	ICF category name	Common Brief 0-18y n=25	Age-specific Brief Core Set		
			0-6y n=31	≥6-14y n=35	≥14-18y n=37
43	d115	Listening			
44	d120	Other purposeful sensing			
45	d130	Copying			
46	d131	Learning through actions with objects			
47	d133	Acquiring language	X		
48	d137	Acquiring concepts			
49	d140	Learning to read			
50	d145	Learning to write			
51	d155	Acquiring skills	X		
52	d160	Focusing attention			
53	d166	Reading			
54	d170	Writing			
55	d172	Calculating			
56	d175	Solving problems		X	X
57	d177	Making decisions			
	<i>d2</i>	<i>General tasks and demands</i>			
58	d220	Undertaking multiple tasks			
59	d230	Carrying out daily routine		X	
60	d250	Managing one's own behaviour			X
	<i>d3</i>	<i>Communication</i>			
61	d310	Communicating with – receiving – spoken messages			
62	d330	Speaking			
63	d331	Pre-talking			
64	d335	Producing nonverbal messages			
65	d350	Conversation		X	
66	d360	Using communication devices and techniques			
	<i>d4</i>	<i>Mobility</i>			
67	d410	Changing basic body position			
68	d415	Maintaining a body position	X	X	X
69	d420	Transferring oneself			
70	d430	Lifting and carrying objects			
71	d435	Moving objects with lower extremities			
72	d440	Fine hand use	X	X	X
73	d445	Hand and arm use			
74	d450	Walking	X	X	X
75	d455	Moving around			
76	d460	Moving around in different locations	X	X	X
77	d465	Moving around using equipment			
78	d470	Using transportation			
	<i>d5</i>	<i>Self-care</i>			
79	d510	Washing oneself			
80	d520	Caring for body parts			
81	d530	Toileting	X	X	X
82	d540	Dressing			
83	d550	Eating	X	X	X
84	d560	Drinking			
85	d570	Looking after one's health			X
	<i>d6</i>	<i>Domestic life</i>			
86	d630	Preparing meals			
87	d640	Doing housework			
	<i>d7</i>	<i>Interpersonal interactions and relationships</i>			
88	d710	Basic interpersonal interactions	X	X	X
89	d720	Complex interpersonal interactions			X
90	d750	Informal social relationships			
91	d760	Family relationships	X	X	X
92	d770	Intimate relationships			
	<i>d8</i>	<i>Major life areas</i>			
93	d815	Preschool education			
94	d820	School education		X	X
95	d845	Acquiring, keeping and terminating a job			X

(continua)

(continuação)

Core Set alargado para a Paralisia Cerebral (até aos 18 anos)

Table 1: Continued		Comprehensive ICF Core Set for children and youth with CP 0-18y n=135		Brief ICF Core Sets for children and youth with CP			
Code	ICF category name	Common Brief 0-18y n=25	Age-specific Brief Core Set			≥14-18y n=37	
			0-6y n=31	≥6-<14y n=35			
96	d860 Basic economic transactions						
97	d880 Engagement in play		X				
	d9 Community, social and civic life						
98	d910 Community life						
99	d920 Recreation and leisure			X		X	
Environmental factors							
	e1 Products and technology						
100	e110 Products or substances for personal consumption						
101	e115 Products and technology for personal use in daily living	X	X	X		X	
102	e120 Products and technology for personal indoor and outdoor mobility and transportation	X	X	X		X	
103	e125 Products and technology for communication	X	X	X		X	
104	e130 Products and technology for education			X			
105	e140 Products and technology for culture, recreation and sport			X			
106	e150 Design, construction and building products and technology of buildings for public use	X	X	X		X	
107	e155 Design, construction and building products and technology of buildings for private use						
108	e160 Products and technology of land development						
109	e165 Assets						
	e3 Support and relationships						
110	e310 Immediate family	X	X	X		X	
111	e315 Extended family						
112	e320 Friends	X	X	X		X	
113	e325 Acquaintances, peers, colleagues, neighbours and community members						
114	e330 People in positions of authority						
115	e340 Personal care providers and personal assistants						
116	e355 Health professionals		X				
	e4 Attitudes						
117	e410 Individual attitudes of immediate family members		X				
118	e415 Individual attitudes of extended family members						
119	e420 Individual attitudes of friends					X	
120	e425 Individual attitudes of acquaintances, peers, colleagues, neighbours and community members						
121	e430 Individual attitudes of people in positions of authority						
122	e440 Individual attitudes of personal care providers and personal assistants						
123	e450 Individual attitudes of health professionals						
124	e460 Societal attitudes	X	X	X		X	
125	e465 Social norms, practices and ideologies						
	e5 Services, systems and policies						
126	e525 Housing services, systems and policies						
127	e540 Transportation services, systems and policies					X	
128	e550 Legal services, systems and policies						
129	e555 Associations and organizational services, systems and policies						
130	e560 Media services, systems and policies						
131	e570 Social security services, systems and policies						
132	e575 General social support services, systems and policies						
133	e580 Health services, systems and policies	X	X	X		X	
134	e585 Education and training services, systems and policies			X		X	
135	e590 Labour and employment services, systems and policies						

X denotes included in the Brief ICF Core Set. Because of the hierarchical order of the classification, including a second level category automatically includes the third and fourth level categories listed underneath the second level category. ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health (paediatric version).

## ANEXO 2 – Parecer da Comissão Nacional da Protecção de Dados



Processo N.º 10748/2015 | 1

*f*

AUTORIZAÇÃO N.º 11260 /2015

### I. Pedido

A Universidade de Aveiro notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPD) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de elaborar um estudo intitulado "Medição de desempenho da intervenção em contexto em crianças com paralisia cerebral (PC)".

O objetivo do estudo consiste em avaliar os resultados ao nível do desempenho da intervenção em contexto, analisando os registos de intervenção no âmbito do projeto "Reabilitar em Proximidade" (ReP) – PO Potencial Humano – Tipologia 6.15.0.0 Educação para a Cidadania – Projetos Inovadores do Quadro de Referência Estratégico Nacional, financiado pelo Fundo Social Europeu (FSE), que visava aumentar a funcionalidade da criança intervindo somente ao nível dos fatores ambientais ou da atividade e conferindo um papel mais significativo à família.

Os centros envolvidos neste estudo fazem parte do conjunto de Associações de Paralisia Cerebral (APC) que integraram o projeto ReP, nomeadamente: APC Almada Seixal, APC Lisboa, APC Braga, APC Guimarães, Associação Porto de Paralisia Cerebral, APC de Viana do Castelo, APC Vila Real, APC Coimbra, APC Viseu, Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (APPC) Leiria, APPC Faro e APC Évora.

A amostra será constituída por 120 processos de crianças entre os 12 meses e os 8 anos de idade que participaram no ReP, com autorização de acesso por parte da instituição e consentimento informado por parte dos representantes legais das crianças.

Todos os centros de investigação envolvidos no estudo receberão uma folha de informações e serão questionados sobre a sua vontade de participar no estudo. A



todos será também pedida a autorização para consultar os registos dos processos das crianças referentes ao projeto ReP.

Será também entregue uma folha de informação aos representantes legais das crianças que serão questionados sobre a sua vontade de participar no estudo, assim como pedida a assinatura do consentimento informado.

Os dados que o responsável pretende recolher são os seguintes: idade; sexo; rotinas e atividades da vida diária; avaliações realizadas no âmbito do projeto ReP, nomeadamente o Sistema de Classificação da Função Motora Global (GMFCS), a *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM), a *Goal Attainment Scale* (GAS) e o *Pediatric Evaluation Disability Inventory – Computer Adaptive Test* (PEDI-CAT).

O responsável declarou que os dados serão recolhidos num "caderno de recolha de dados", no qual não há identificação nominal do titular, sendo objeto de codificação. A chave de codificação ficará na posse do investigador.

Os destinatários são ainda informados sobre a natureza facultativa da sua participação e garantia de confidencialidade no tratamento, caso decidam participar.

## II. Análise

A CNPD já se pronunciou na sua Deliberação n.º 1704/2015 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios orientadores para o correto cumprimento da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro, alterada pela Lei n.º 103/2015, de 24 de agosto (Lei de Protecção de Dados - LPD), bem como as condições gerais aplicáveis ao tratamento de dados pessoais para a finalidade de estudos de investigação na área da saúde.



Porque em grande parte referentes à vida privada e também à saúde, os dados recolhidos pela requerente têm a natureza de sensíveis, nos termos do disposto no n.º 1 do artigo 7.º da LPD.

Em regra, o tratamento de dados sensíveis é proibido, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 7.º da LPD. Todavia, nos termos do n.º 2 do mesmo artigo, o tratamento de dados da vida privada e de saúde é permitido, quando haja uma disposição legal que consagre esse tratamento de dados, quando por motivos de interesse público importante o tratamento for indispensável ao exercício das atribuições legais ou estatutárias do seu responsável ou quando o titular dos dados tiver prestado o seu consentimento.

Não estando preenchidas as duas primeiras condições de legitimidade, o fundamento de legitimidade só pode basear-se no consentimento dos titulares dos dados ou dos representantes legais, quando os titulares dos dados sejam incapazes.

Assim, é necessário o «consentimento expresso do titular», entendendo-se por consentimento qualquer manifestação de vontade, livre, específica e informada, nos termos da qual o titular aceita que os seus dados sejam objeto de tratamento (cf. artigo 3.º, alínea *h*), da LPD), o qual deve ser obtido através de uma "declaração de consentimento informado" onde seja utilizada uma linguagem clara e acessível.

Nos termos do artigo 10.º da LPD, a declaração de consentimento tem de conter a identificação do responsável pelo tratamento e a finalidade do tratamento, devendo ainda conter informação sobre a existência e as condições do direito de acesso e de retificação por parte do respetivo titular.

No caso de participantes menores, terá de haver consentimento a prestar pelos representantes legais. Impõe-se, ainda, que a criança seja ouvida e em função da idade, nos termos da lei, ela própria preste a sua anuência à recolha de dados pessoais para participação no estudo. O estudo deve ter em conta o superior interesse da criança.



Os titulares dos dados, de acordo com a declaração de consentimento informado junta aos autos, apõem as suas assinaturas na mesma, deste modo satisfazendo as exigências legais.

A informação tratada é recolhida de forma lícita (artigo 5.º, n.º1 alínea *a*) da Lei n.º 67/98), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cf. alínea *b*) do mesmo artigo) e não é excessiva.

Cabe ao Investigador assegurar a confidencialidade dos dados pessoais e da informação tratada, conforme o estatuído na alínea *g*) do artigo 10.º da Lei n.º 21/2014, de 16 de abril, alterada pela Lei n.º 73/2015, de 27 de julho (Lei da investigação clínica).

O fundamento de legitimidade é o consentimento expresso do titular dos dados.

### III. Conclusão

Assim, nos termos das disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, n.º 1 do artigo 27.º, alínea *a*) do n.º 1 do artigo 28.º e artigo 30.º da Lei de Protecção de Dados, com as condições e limites fixados na referida Deliberação n.º 1704/2015, que se dão aqui por reproduzidos e que fundamentam esta decisão, e ainda da condição acima referida, autoriza-se o tratamento de dados *supra* referido, consignando-se o seguinte:

**Responsável pelo tratamento:** Universidade de Aveiro;

**Finalidade:** estudo intitulado "Medição de desempenho da intervenção em contexto em crianças com paralisia cerebral (PC)";

**Categoria de Dados pessoais tratados:** código de participante; idade; sexo; rotinas e atividades da vida diária; avaliações realizadas no âmbito do projeto ReP, nomeadamente o Sistema de Classificação da Função Motora Global (GMFCS), a *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM), a *Goal Attainment Scale*



(GAS) e o *Pediatric Evaluation Disability Inventory – Computer Adaptive Test* (PEDI-CAT);

Entidades a quem podem ser comunicados: Não há.

Formas de exercício do direito de acesso e retificação: Junto do responsável.

Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferências de dados para países terceiros: Não há.

Prazo de conservação: A chave de codificação dos dados do titular deve ser destruída no prazo de 5 anos após o fim do estudo.

Dos termos e condições fixados na Deliberação n.º 1704/ 2015 e na presente Autorização decorrem obrigações que o responsável deve cumprir. Deve igualmente dar conhecimento dessas condições a todos os intervenientes no circuito de informação.

Lisboa, 10 de novembro de 2015

Filipa Calvão (Presidente)

## APÊNDICES

---



APÊNDICE 1 – Formulário de registo de avaliação

<b>Nome:</b>	<b>Data Nascimento:</b> ____/____/____	<b>Código Cliente:</b>
<b>Cuidador:</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Contacto</b>
<b>Cuidador:</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Contacto</b>

<b>Condição Clínica:</b>	
<b>Serviços que beneficia</b> (especialidades médicas, terapias,...):	<b>Contactos</b>
<b>Contexto Educativo:</b>	<b>Contactos</b>
<b>Outras informações:</b>	

Data: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

<b>Rotina</b> Componentes Atividades e Participação – CIF-CJ	<b>Descrição</b> (local, duração, intervenientes, material, adaptações, envolvimento da criança, dificuldades, etc)	<b>Grau de Satisfação</b>	<b>Grau de Importância</b>	<b>Grau de Desempenho</b>
<b>Acordar</b>				
<b>Vestir</b>				
<b>Alimentação</b>				
<b>Sair/Viajar</b>				
<b>Tempo livre</b>				
<b>Banho</b>				
<b>Sesta/Dormir</b>				
<b>Compras</b>				
<b>Saídas ao Exterior</b>				
.....				

**Prioridades Identificadas pela Família:**

- \_\_\_\_\_

- \_\_\_\_\_

- \_\_\_\_\_

APÊNDICE 2 – Formulário de registo de objetivo e estratégias

		<b>Código Cliente:</b>
--	--	------------------------

Data	Objetivos	Acções/Estratégias	AV			Avaliação Final
			Semanal			
Cotação objetivos: +1 = mais do que o esperado; 0 = mantém; -1 = menos do que o esperado Cotação estratégias: Sempre (S); Frequentemente (F); Às vezes (A); Raramente (R); Nunca (N)						