

PETERSON MARCO DE OLIVEIRA ANDRADE

**AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE EM
CRIANCAS E ADOLESCENTES COM PC E AVC:
um estudo exploratório**

PETERSON MARCO DE OLIVEIRA ANDRADE

**AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE EM
CRIANCAS E ADOLESCENTES COM PC E AVC:
um estudo exploratório**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientador: Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase.

**Belo Horizonte
2008**

RESUMO

O acidente vascular cerebral (AVC) e a paralisia cerebral (PC) promovem deficiências nas estruturas e funções do corpo, limitações nas atividades e restrição na participação. Os fatores ambientais podem influenciar a funcionalidade das crianças ou adolescentes com AVC e PC positivamente (facilitadores) ou negativamente (barreiras). Objetivos: 1) desenvolver uma *checklist* e dar início ao processo de validação, a partir de uma perspectiva biopsicossocial, de um sistema de avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes com PC e AVC, usando a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como referência; 2) realizar uma primeira avaliação da aplicabilidade da *checklist*; 3) Comparar o perfil de funcionalidade entre crianças ou adolescentes com diagnóstico de PC, AVC e controles. Métodos: O processo para desenvolver uma *checklist* de avaliação envolveu três etapas: 1) revisão da literatura sobre a utilização da CIF em casos de AVC e PC; 2) conexão dos *core sets* da CIF para o AVC com o Estatuto da Criança e do Adolescente; 3) seleção das categorias a partir dos resultados da etapa 1 e 2 pelos pesquisadores do estudo. Em seguida a *checklist* elaborada foi utilizada para avaliar a funcionalidade de controles e crianças ou adolescentes com diagnóstico de AVC e PC. Resultados: Foram selecionadas 58 categorias de segundo e terceiro nível da CIF (18 de estruturas e funções do corpo; 15 de atividade e participação; 25 de fatores ambientais). A avaliação com os controles (N=34), casos de AVC (N=16) e casos de PC (N=29) em crianças e adolescentes, entre 5 e 19 anos, permitiu verificar a aplicabilidade da *checklist* elaborada e identificar diferenças significativas entre os três grupos em relação às deficiências (funções mentais, sensoriais, da voz e da fala e dos sistemas cardiovascular, hematológico, neuromusculoesquelético e geniturinário) e limitações nas atividades (aprendizagem e aplicação do conhecimento, tarefas e demandas gerais, comunicação, mobilidade, cuidado pessoal, vida doméstica, áreas principais da vida e vida comunitária, social e cívica). Considerações Finais: A *checklist* elaborada favorece a operacionalização da proposta biopsicossocial e permite registrar informações sobre a funcionalidade e fatores contextuais relacionados com crianças e adolescentes com diagnóstico de AVC e PC. Estudos são necessários para validar

a *checklist* desenvolvida e para elaborar instrumentos de avaliação conforme a terminologia e processo de funcionalidade e de incapacidade da CIF.

ABSTRACT

Stroke and cerebral palsy may cause impairment in body structures and body functions, activities limitations and participation restrictions. Environmental factors may influence the functionality of cerebral palsy children and stroke children. This influence may occur in a positive way (facilitators) or a negative way (barriers). Objectives: 1) to develop and start a validation process of a functioning assessment system (checklist) for cerebral palsy children and stroke children, from a biopsychosocial perspective, using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as reference; 2) to perform an initial assessment of the checklist applicability, 3) to compare the functionality profile among children or adolescents diagnosed with cerebral palsy, stroke and controls. Methods: The process to develop an assessment checklist was done in three stages: 1) literature review on the use of ICF in cases of stroke and cerebral palsy; 2) connection of ICF core sets for stroke and the Brazilian Child and Adolescent Statute; 3) categories selection from the results of stages 1 and 2, done by the researchers. Then, the elaborated checklist was used to evaluate the functionality of controls and children or adolescents diagnosed with stroke and cerebral palsy. Results: 58 categories were selected for the second and third level of ICF (18 of body functions and structures, 15 of activity and participation, 25 of environmental factors). The assessment with control children (N = 34), stroke children (N = 16) and cerebral palsy children (N = 29), from 5 to 19 years old, shown the applicability of the developed checklist and identified significant differences between the three groups, regarding impairment (mental functions, sensory functions, voice and speech functions, functions of the cardiovascular and haematological systems, neuromusculoskeletal functions and genitourinary functions) and activities limitations (learning and applying knowledge, general tasks and demands, communication, mobility, self care, domestic life, major areas life and community, social and civic life). Considerations: The developed checklist makes feasible the biopsychosocial proposal and allows information registration about the functioning and contextual factors, related with children and adolescents diagnosed with stroke and cerebral palsy. Studies are needed to

validate the developed checklist and to develop assessment tools, according to the ICF the terminology and process of functioning and disability.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 - Comparação entre o relato de pais e crianças ou adolescentes sobre as limitações nas atividades, separado pelos três grupos 115

LISTA DE TABELAS

TABELA 1	-	Relação entre o Estatuto da Criança e Adolescente e <i>Core Sets</i> da CIF para o AVC.....	145
TABELA 2	-	Categorias incluídas nos <i>core sets</i> resumidos da CIF para o AVC	75
TABELA 3	-	Capítulos da CIF e as categorias de segundo e terceiro nível da CIF selecionadas ou elaboradas para a <i>checklist</i> do estudo	79
TABELA 4	-	Distribuição da amostra por diagnóstico clínico e sexo	94
TABELA 5	-	Medidas de Tendência Central da Idade por diagnóstico clínico... ..	94
TABELA 6	-	Freqüência de casos por diagnóstico clínico e comprometimento motor.....	95
TABELA 7	-	Freqüência Relativa dos participantes separados pelo Nível Sócio-Econômico de acordo com o Critério Brasil	96
TABELA 8	-	Análise descritiva dos resultados do Mini-Exame do Estado Mental adaptado para crianças	105
TABELA 9	-	Resultados da Classificação através do GMFCS	106
TABELA 10	-	Freqüência de relatos espontâneos de dificuldades das mães ou responsáveis relacionadas com os capítulos de atividade e participação da CIF	107
TABELA 11	-	Freqüência de relatos espontâneos das crianças ou adolescentes sobre suas dificuldades, relacionados com os capítulos de atividade e participação da CIF	109
TABELA 12	-	Freqüência das deficiências nos controles, AVC e PC	111
TABELA 13	-	Indicadores de dificuldades nas atividades por diagnóstico clínico conforme a percepção dos pais ou responsáveis	112
TABELA 14	-	Indicadores de dificuldades nas atividades por diagnóstico clínico conforme a percepção das crianças ou adolescentes	113
TABELA 15	-	Resultados do item dificuldades para atividades e participação, da <i>checklist</i> , separado por diagnóstico clínico, conforme a perspectiva dos pais ou responsáveis	114

TABELA 16 - Análise descritiva do escore de dificuldades para atividades e participação por diagnóstico clínico conforme a perspectiva das crianças e adolescentes	114
TABELA 17 - Informações descritivas sobre os fatores ambientais, separados por diagnóstico clínico, conforme a perspectiva dos pais ou responsáveis	117
TABELA 18 - Informações descritivas sobre os fatores ambientais por diagnóstico clínico conforme a perspectiva das crianças e adolescentes	120

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
ASK	<i>Activities Scale for Kids</i>
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVE	Acidente Vascular Encefálico
BFMF	<i>Bimanual Fine Motor Function</i>
CCEB	Critério de Classificação Econômica Brasil
CGP	Centro Geral de Pediatria
CHQ	<i>Child Health Questionnaire</i>
CHIP-CE	<i>Child Health and Illness Profile-Child Edition</i>
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
EDSS	<i>Expanded Disability Status Scale</i>
FHEMIG	Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais
GMFCS	<i>Gross Motor Classification System</i>
GMFM	<i>Gross Motor Function Measure</i>
HUI-3	<i>Health Utilities Index</i>
ICF	<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i>
LIFE-H	<i>Assessment of Life Habits for Children</i>
LAQ-CP	<i>Lifestyle Assessment Questionnaire</i>
LND	Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento
MEEM	Mini-exame do Estado Mental
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PEDI	<i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory Functional Skills</i>
PedsQL	<i>Paediatric Quality of Life Inventory</i>
SNC	Sistema Nervoso Central
SBDCV	Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares
SES-MG	Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais

SFA	<i>School Function Assessment</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
WCST	<i>Wisconsin Card Sorting Test</i>
WISC	<i>Wechsler Intelligence Scale for Child</i>

SUMÁRIO

MEMORIAL	14
1 INTRODUÇÃO	18
1.1 JUSTIFICATIVA PARA O EMPREGO DA TERMINOLOGIA ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL	20
2 OBJETIVOS	23
2.1 OBJETIVO GERAL	23
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	23
2.3 OPERACIONALIZAÇÃO DOS OBJETIVOS	24
3 ESTUDO 1: DESENVOLVIMENTO DE UMA CHECKLIST PARA AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM AVC E PC SEGUINDO A CIF COMO REFERÊNCIA	25
3.1 OBJETIVO	33
3.2 MÉTODOS	34
3.3 RESULTADOS	39
3.3.1 Revisão da Literatura.....	39
3.3.1.1 AVC na infância e adolescência	40
3.3.1.2 Paralisia cerebral.....	47
3.3.1.3 Utilização da CIF em crianças e adolescentes com PC	55
3.3.2 Análise dos <i>core sets</i> da CIF para o AVC	69
3.3.3 Categorias selecionadas para a <i>checklist</i>	74
3.4 DISCUSSÃO	81

4	ESTUDO 2: AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL SEGUINDO A CIF COMO REFERÊNCIA	87
4.1	MÉTODOS	90
4.1.1	Aspectos éticos	90
4.1.2	Amostra	91
4.1.3	Instrumentos	96
4.1.3.1	<i>Gross Motor Classification System (GMFCS)</i>	96
4.1.3.2	Mini-exame do estado mental adaptado para crianças	97
4.1.3.3	<i>Checklist</i> de avaliação biopsicossocial da saúde da criança e adolescente com deficiências neurológicas	98
4.1.4	Procedimentos	102
4.1.5	Análise estatística	104
4.2	RESULTADOS	104
4.2.1	Resultados do mini-exame do estado mental	105
4.2.2	Habilidades motoras grosseiras da amostra	106
4.2.3	Relatos espontâneos sobre as dificuldades das crianças ou adolescentes	106
4.2.4	Resultados da <i>checklist</i> de avaliação biopsicossocial de crianças e adolescentes com deficiências neurológicas	110
4.3	DISCUSSÃO	122
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	128
	REFERÊNCIAS	131
	APÊNDICE A – TABELA 1 - Relação entre o Estatuto da Criança e Adolescente e Core Sets da CIF para o AVC ..	45

MEMORIAL

Até o presente momento, os passos de meu desenvolvimento acadêmico podem ser divididos em 4 etapas. A primeira etapa ocorreu no ensino médio, quando o interesse por atividades de pesquisa e educação em saúde me motivou a pesquisar o tema Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV – AIDS). Na época, em 1996, foi desenvolvido um trabalho de revisão da literatura sobre os fatores etiológicos, diagnóstico, manifestações clínicas e tratamento da AIDS. Este trabalho foi apresentado na 49ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência – SBPC - no ano de 1997. A experiência com a iniciação científica desde o ensino médio foi determinante para o desenvolvimento de atividades acadêmicas extra-curriculares durante o curso de graduação em fisioterapia.

A segunda etapa ocorreu na graduação (1999-2002) do curso de fisioterapia, quando tive a oportunidade de participar de projetos de iniciação científica e projetos de extensão. Os projetos de extensão realizados foram relacionados com atividades de educação em saúde em escolas de ensino médio, sobre a prevenção de Doenças Sexualmente Transmissíveis e sobre a prevenção e conseqüências do tabagismo. A iniciação científica foi realizada na graduação, durante três anos, vinculada a um projeto de mestrado de uma docente da instituição, sobre reabilitação vestibular em pessoas idosas. Os resultados dos projetos realizados foram apresentados em eventos científicos, como o XI Simpósio de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos e congressos locais.

A procura pela Pós-Graduação foi imediata, ao encerramento da graduação em Fisioterapia, pois a carreira acadêmica já era um objetivo profissional definido. Assim, de 2003 à 2004, realizei a Pós Graduação *Lato Sensu* em Fisioterapia Neuro-Funcional na UFMG. A classificação como bolsista para realizar essa especialização foi o primeiro retorno dos projetos de extensão e iniciação científica desenvolvidos desde o ensino médio. A pesquisa para o desenvolvimento da monografia de pós-graduação foi realizada no Centro de Investigação da Esclerose Múltipla – CIEM – em Belo Horizonte - MG. Os resultados deste trabalho foram

apresentados no Congresso Brasileiro de Otorrinolaringologia, no ano de 2003, e no Terceiro Congresso Latino-Americano para o tratamento e pesquisa da esclerose múltipla – LACTRIMS - em 2004. Neste período tive a oportunidade de conhecer o Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase, do Departamento de Psicologia da UFMG.

Diante do interesse pelo conhecimento na área de saúde pública, foram realizadas disciplinas isoladas para o mestrado do Programa de Pós Graduação da Faculdade de Medicina da UFMG. Estas disciplinas determinaram uma formação diferenciada para um profissional graduado em fisioterapia até o ano de 2002, pois tive a oportunidade de conhecer a legislação do SUS, seus desafios, avanços e o programa de saúde da família em implantação em Belo Horizonte - MG.

Por isso, surgiu o interesse em participar dos congressos relacionados com a saúde coletiva, como o Simpósio Interdisciplinar em Saúde da Família (2004), Seminário sobre a Atenção Básica -SUS- da Prefeitura de Belo Horizonte (2004), 6º Congresso Brasileiro de Saúde da Família e Comunidade (2004), VI Congresso Nacional da Rede Unida - I Mostra de Produção de Saúde da Família - II Fórum Nacional de Redes da Saúde Reunião de Pólos de Educação Permanente em Saúde (2005) e I EXPOGEST - Mostra Nacional de Experiências Inovadoras na gestão do SUS (2006).

A participação nestes eventos e o estudo da saúde pública motivaram o levantamento de questões relacionadas com a operacionalização do modelo biopsicossocial na prática clínica dos profissionais da saúde. O interesse pelo estudo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) foi estimulado com a leitura do artigo publicado por Farias e Buchalla na Revista Brasileira de Epidemiologia, em 2005 que destacou alguns dilemas colocados para a incorporação do modelo da CIF na prática. O levantamento de alguns desafios para a implantação da CIF na prática por este estudo foi determinante para a escolha da linha de pesquisa que eu desejava seguir para desenvolver um projeto de mestrado.

A convergência entre meus interesses de trabalhar com o estudo da CIF e o trabalho desenvolvido pelo Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase no Departamento de Psicologia da UFMG determinaram a escolha do orientador para um trabalho com a CIF em casos

de doenças neurológicas. A escolha do tema foi motivada pela carência de estudos relacionados com a avaliação da funcionalidade em casos de AVC infantil e paralisia cerebral e a necessidade de operacionalizar o uso da CIF na prática clínica.

O estudo iniciou com a aprovação no Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da UFMG no ano de 2006. Os resultados parciais do trabalho desenvolvido foram aprovados para apresentação na modalidade de pôster na I Mostra Nacional sobre a CIF, promovido pelo Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde – OMS - da Universidade de São Paulo – USP – nos dias 18 e 19 de junho de 2007. Nesta mostra, foram apresentados três trabalhos da nossa equipe. Os títulos dos trabalhos foram:

- a) A CIF e o trabalho interdisciplinar no SUS;
- b) A aplicação da CIF para direcionar a avaliação das atividades e dos fatores ambientais em casos de AVC Infantil;
- c) A aplicabilidade da CIF na paralisia cerebral.

O estudo do desenvolvimento dos *core sets* da CIF motivou a realização de uma visita ao ICF RESEARCH BRANCH, da Organização Mundial de Saúde (OMS), sediado em Munique, Alemanha. A capacidade de trabalho interdisciplinar com ampla cooperação internacional e as contribuições originais do ICF Research Branch fundamentaram o interesse em conhecer o trabalho dos pesquisadores em Munique. O “*ICF Research Branch*” sediado no *Institute for Health and Rehabilitation Sciences*” da Ludwig-Maximilians-Universitat Munchen é um Centro Colaborador da OMS, referência internacional no estudo da CIF.

As atividades desenvolvidas no *ICF Research Branch* foram orientadas pela Profa. Dra. Alarcos Cieza, coordenadora do grupo de trabalho para o desenvolvimento dos *core sets* da CIF, que organizou discussões sobre os projetos desenvolvidos por sua equipe. A Profa. Dra. Alarcos Cieza apresenta 68 publicações em revistas internacionais sobre a CIF.

As discussões, durante a visita no *ICF Research Branch*, foram realizadas com a Dra. Inge Kirchberger que apresentou o trabalho “*Validation of the ICF*

Comprehensive Core Sets from the perspective of Health Professionals”, Sandra Kus que desenvolveu a pesquisa “*Development of ICF Core Sets for Multiple Sclerosis*”, Michaela Kirschneck responsável pelo estudo “*National coordination ICF Core Sets for Chronic Conditions multicenter validation study*”, Michaela Coenen que apresentou o trabalho “*Development and Validation of ICF Core Sets from the Patient Perspective*”, Elisabeth Linseisen, doutoranda responsável pelo estudo “*Development of ICF Core Sets for patients with Head and Neck Câncer*” e Alicia Garza, coordenadora do estudo “*International coordination ICF Core Sets for Chronic Conditions multicenter validation study*”. Após as apresentações foram realizadas discussões sobre os aspectos metodológicos das pesquisas.

As discussões realizadas com os membros da equipe do *ICF Research Branch* foram úteis para o aprendizado dos aspectos metodológicos para o desenvolvimento dos *core sets* e sobre o processo de validação destas categorias para diferentes condições crônicas. Finalmente, tive a oportunidade de apresentar a pesquisa desenvolvida na presente dissertação para toda a equipe coordenada pela Profa. Dra. Alarcos Cieza, que se interessou pelo trabalho e levantou questões relevantes, que contribuíram com a elaboração da presente dissertação.

Além disso, as discussões foram relevantes para o levantamento de novas questões de pesquisa, que poderão ser trabalhadas em um futuro projeto de doutorado.

1 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) aprovou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como parte da família de classificações internacionais. A CIF propõe a operacionalização do enfoque biopsicossocial através da adoção de um modelo multidimensional de funcionalidade e incapacidade. Esta classificação foi aprovada no ano de 2001 e traduzida para o português em 2003 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Trata-se de uma nova classificação internacional que ainda apresenta vários desafios operacionais para a sua aplicabilidade clínica, em pesquisas e na gestão do sistema de saúde (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

A literatura internacional apresenta diferentes abordagens metodológicas através de estudos que utilizaram a CIF como referência. Alguns estudos apresentaram a proposta de definir os *core sets* da CIF para diferentes doenças crônicas (CIEZA *et al.*, 2004a). Os *core sets* são compostos por um conjunto de categorias relevantes da CIF para condições específicas. Estudos qualitativos apresentaram a proposta de validar os *core sets* (STAMM *et al.*, 2005; COENEN *et al.*, 2006), enquanto outros estudos apresentaram o objetivo de desenvolver a análise de conteúdo dos instrumentos de avaliação existentes, seguindo a CIF como referência (CIEZA *et al.*, 2005; GEYH *et al.*, 2007).

O AVC e a PC em crianças e adolescentes são condições crônicas, em que há um comprometimento das estruturas e funções relacionadas com o sistema nervoso central. Este comprometimento promove deficiências nas funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas com o movimento, entre outras sequelas nas estruturas e funções do corpo, que dependerão da extensão da lesão neurológica. A avaliação da qualidade de vida das crianças e adolescentes com sequelas de AVC ou PC é realizada através de instrumentos em que ocorre a reunião de conceitos da CIF em um escore único, como itens relacionados com sintomas (dor de cabeça), fatores pessoais (sentimentos sobre a doença, auto-estima), atividade e participação (desempenho para realizar atividades) e atuação

dos fatores ambientais. O estudo de Viehweger *et al.* (2008) concluiu, após desenvolver uma revisão sistemática de 17 instrumentos utilizados em casos de PC, que existem confusões conceituais, quando é realizada a comparação entre os domínios envolvidos nos instrumentos de avaliação de qualidade de vida e os conceitos da CIF.

Diante da observação da carência de instrumentos concebidos conforme a terminologia da CIF para a avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes com AVC e PC, o presente estudo apresenta a proposta de buscar uma fundamentação conceitual e metodológica para a avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes com diagnóstico de AVC ou PC. Para atingir esse objetivo, foi realizada uma revisão da literatura, analisando publicações em que a CIF foi utilizada para casos de AVC e PC. Baseando-se na revisão realizada, no estudo dos *core sets* da CIF para o AVC e na opinião de profissionais de saúde, foi construída uma *checklist* para avaliação da funcionalidade de crianças com PC ou que sofreram um AVC.

Estudos descritivos que utilizaram a CIF (CHAN *et al.*, 2005; KRONK *et al.*, 2005) identificaram necessidades de crianças com incapacidades, porém não há estudos que utilizaram os *core sets* da CIF para condições crônicas com crianças e adolescentes. Alguns estudos seguiram a CIF como referência em revisões conceituais sobre avaliação e tratamento de crianças ou adolescentes com PC ou para o planejamento de estudos empíricos (BECKUNG; HAGBERG, 2002; ELIASSON, 2005; MONTANÉ; VALLANO; LAPORTE, 2004; MORRIS; KURINCZUK; FITZPATRICK, 2005; ODMAN; OBERG, 2006; PALISANO, 2006; ROSENBAUM; STEWART, 2004; SALEH *et al.*, 2007; SCHENKER; COSTER; PARUSH, 2006; SIEBES *et al.*, 2007; WRIGHT *et al.*, 2008). Todavia, os estudos apresentam diferentes objetivos e propostas metodológicas e não há um consenso sobre os melhores instrumentos para avaliar a funcionalidade, conforme a terminologia e processo de funcionalidade proposto pela CIF.

As diferentes propostas apresentadas pelos estudos demonstram a grande variabilidade de possibilidades metodológicas que a CIF permite. A elaboração de uma metodologia padronizada para a avaliação da funcionalidade de crianças e

adolescentes com deficiências dentro da proposta da OMS é uma carência da literatura e uma necessidade para a prática clínica dos profissionais de saúde.

Diante destas lacunas e desafios, optamos por desenvolver um estudo exploratório em casos de crianças e adolescentes com seqüelas de AVC e PC, para o desenvolvimento de uma metodologia qualitativa e quantitativa na avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes com doenças neurológicas, de acordo com a proposta biopsicossocial que a CIF pretende operacionalizar. Diante disso, um dos objetivos do estudo foi escolher categorias da CIF que são relevantes para a avaliação em casos de crianças ou adolescentes com AVC e PC. Dessa forma, o presente estudo trata-se de uma investigação exploratória e não apresenta o objetivo de levantar evidências conclusivas ou confirmatórias, pois as pesquisas com a CIF em crianças e adolescentes são incipientes e são necessários estudos exploratórios com o objetivo de definir os aspectos relevantes para a avaliação da funcionalidade desta população.

1.1 JUSTIFICATIVA PARA O EMPREGO DA TERMINOLOGIA ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

Diante da questão sobre o uso da terminologia acidente vascular cerebral (AVC) ou acidente vascular encefálico (AVE), foi realizado uma pesquisa na Base de Dados Scielo, em abril de 2008, com as palavras chaves “acidente vascular cerebral” e “acidente vascular encefálico”. Os resultados foram 176 publicações que utilizaram a nomenclatura “AVC” e 34 publicações que adotaram o termo AVE. Foi realizada uma análise dos 34 estudos que utilizaram a terminologia AVE, para verificar se algum deles justificaram a mudança de AVC para AVE. O resultado foi uma ausência de justificativa, na literatura pesquisada, para a mudança da terminologia de AVC para AVE. Diante disso, concluímos que não há um consenso atual sobre a melhor terminologia para empregar.

Por isso, foi realizada uma consulta na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) da Organização Mundial de

Saúde - OMS – publicada no ano de 2004, na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), no DataSUS e no Projeto Diretrizes do Conselho Federal de Medicina e Associação Médica Brasileira, com o objetivo de verificar a terminologia adotada por estas referências.

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é classificado na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), da Organização Mundial de Saúde - OMS - no capítulo IX de doenças do aparelho circulatório, na seção de doenças cerebrovasculares que envolve os códigos I60 à I69. A categoria do AVC na CID é o código I64. O AVC transitório está incluído no capítulo das doenças do sistema nervoso sendo codificado como G45. Por isso, a nomenclatura utilizada pelo presente estudo foi Acidente Vascular Cerebral e não Acidente Vascular Encefálico (AVE). O termo AVE tem sido utilizado por alguns autores, porém não foi encontrada uma fundamentação ou consenso na literatura que justifique a mudança da nomenclatura de AVC para AVE. O uso do AVC encontra-se fundamentação pela sua definição pela CID- 10 e pela definição da CIF, em que a categoria de estrutura do cérebro (s110) envolve as subcategorias de estrutura dos lobos corticais (lobo frontal, parietal, temporal, occipital e outra não especificada), estrutura do mesencéfalo, diencéfalo, gânglios da base, cerebelo, tronco cerebral, nervos cranianos e outras não especificadas. Assim, a categoria estruturas do cérebro para a CIF está relacionada com todo o encéfalo, que pode ser comprometido por um processo isquêmico ou hemorrágico.

A Academia Brasileira de Neurologia considera a nomenclatura AVC no “Consenso para o tratamento da fase aguda do AVC” publicada no “Projeto Diretrizes”, organizado pela Academia Brasileira de Medicina e Conselho Federal de Medicina. Outro consenso que utilizou a terminologia AVC foi o Primeiro Consenso Brasileiro para Trombólise no Acidente Vascular Cerebral Isquêmico Agudo, publicado em 2002, pela Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares (SBDCV) na revista Arquivos Brasileiros de Neuropsiquiatria.

Outra justificativa está relacionada com o emprego do termo AVC pelo Ministério da Saúde. O Ministério da Saúde tem utilizado no Sistema de informações do SUS, a

terminologia AVC para registrar os casos dessa doença no Brasil. Dessa forma, a identificação dos casos nos hospitais seguiu a terminologia empregada pelo SUS.

Por isso, consideramos a justificativa para a mudança para AVE ainda não reconhecida pelas Classificações Internacionais da Organização Mundial de Saúde, pelo Ministério da Saúde, pelo Conselho Federal de Medicina e pela Academia Brasileira de Medicina. Diante dos resultados levantados, o presente estudo adotou a expressão AVC, por considerar o emprego da terminologia AVE ainda não fundamentado pela literatura no Brasil.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

O objetivo deste estudo é desenvolver e dar início ao processo de validação, a partir de uma perspectiva biopsicossocial, de um sistema de avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (PC) e acidente vascular cerebral (AVC), usando a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como referência (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Os objetivos específicos do estudo são:

- a) Definir categorias da CIF para compor uma *checklist* de avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes com diagnóstico de PC ou AVC;
- a) Realizar uma primeira avaliação da aplicabilidade, relevância e abrangência da *checklist* desenvolvida para o estudo;
- b) Utilizar a *checklist* desenvolvida para estimar a prevalência de possíveis impactos nos componentes da saúde e funcionalidade descritos pela CIF, ou seja, deficiências nas estruturas e funções do corpo e limitações nas atividades, bem como a presença de fatores ambientais atuando como facilitadores ou barreiras para a reabilitação das crianças ou adolescentes com diagnóstico de PC ou AVC;
- c) Comparar o perfil de funcionalidade entre crianças ou adolescentes com PC, AVC e controles, ou seja, a prevalência dos impactos sobre a funcionalidade.

2.3 OPERACIONALIZAÇÃO DOS OBJETIVOS

O atendimento dos objetivos propostos pela dissertação foi operacionalizado em dois estudos. No Estudo 1, de natureza conceitual, foram selecionadas categorias da CIF para compor uma *checklist* de avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes com diagnóstico de AVC ou PC. O Estudo 2 obedeceu a um delineamento transversal de natureza preliminar ou exploratória, com o intuito de cumprir os três objetivos restantes do estudo. Ou seja, de:

- a) Verificar a aplicabilidade da *checklist*, a relevância e abrangência das categorias selecionadas;
- b) Estimar a prevalência na amostra dos comprometimentos nos componentes de funcionalidade da CIF;
- c) Realizar uma comparação dos perfis de domínios da funcionalidade comprometidos nas duas condições clínicas investigadas com relação ao grupo controle.

3 ESTUDO 1: DESENVOLVIMENTO DE UMA CHECKLIST PARA AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM AVC E PC SEGUINDO A CIF COMO REFERÊNCIA

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) foi aprovada pela Assembléia Mundial de Saúde, em 2001, com o objetivo de complementar as informações fornecidas pela Classificação Internacional de Doenças (CID) e passou a fazer parte da família das classificações da Organização Mundial de Saúde (OMS) - (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Em conjunto, as informações sobre funcionalidade e diagnóstico, podem fornecer uma perspectiva mais ampla da condição de saúde das pessoas, ajudando assim no processo de tomada de decisão em reabilitação (STUCKI *et al.*, 2002).

Existem poucos estudos sobre a avaliação do impacto da CIF na atenção à saúde (FARIAS; BUCHALLA, 2005). Essas autoras relatam que a pouca utilização da CIF é decorrente de a mesma ser uma classificação recente, complexa e apresentar dificuldades durante sua aplicação clínica direta. Tais dificuldades estão relacionadas ao tempo para sua aplicação e à pouca compreensão teórica do modelo de funcionalidade e incapacidade por parte dos profissionais da saúde (FARIAS; BUCHALLA, 2005). Além disso, o elevado número de categorias da CIF potencialmente relevantes para uma dada condição de saúde e a carência de instrumentos de avaliação capazes de mensurar todas suas categorias tornaram esta classificação pouco utilizada na prática clínica dos profissionais de saúde (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Outro problema é que não há um consenso geral sobre o tipo e o conjunto ideal de instrumentos que devem ser usados nas pesquisas e na prática clínica (BARAK; DUNCAN, 2006). Além disso, existem dificuldades para a seleção dos instrumentos de avaliação mais apropriados para facilitar a interpretação e comparação de resultados de diferentes estudos (CIEZA; STUCKI, 2005). Como a CIF foi publicada há relativamente pouco tempo, nenhum instrumento está disponível para abordar

todos os seus componentes (PERENBOON; CHORUS, 2003). Além de não cobrir todos os domínios da CIF potencialmente relevantes para uma dada condição clínica, a maioria dos instrumentos disponíveis foi desenhada e validada anteriormente ao desenvolvimento da CIF. Desta forma, os construtos avaliados não são operacionalizados conforme o modelo da CIF sobre o impacto biopsicossocial das diversas condições de saúde. Muitos instrumentos de uso difundido se baseiam em uma terminologia anterior, que dá margem a confusão conceitual ou que misturam em um mesmo escore medidas pertinentes a diferentes componentes da CIF. Um exemplo bastante típico é o caso da Expanded Disability Status Scale - EDSS (KURTZKE, 1983), amplamente utilizada no atendimento a portadores de esclerose múltipla (MORALES *et al.*, 2007). A EDSS não distingue, p. ex., entre “deficiência” (estrutura e função do organismo) e “limitações ou restrições” (atividades e participação), agregando medidas de diferentes níveis da CIF em um escore único. Outro exemplo é o Índice de Barthel, que é o instrumento mais utilizado em casos de AVC, segundo a revisão sistemática de Geyh *et al.* (2004b). Este instrumento apresenta em um único escore questões de funções do corpo e atividades relacionadas com o cuidado pessoal e mobilidade. A ausência de instrumentos desenvolvidos e validados conforme o modelo da CIF impõe um amplo programa de pesquisa destinado a desenvolver e validar instrumentos novos ou revalidar os instrumentos atualmente disponíveis em termos do modelo. É possível propor então que a CIF, como uma estrutura de referência conceitual, seja utilizada tanto para avaliar a cobertura que um dado instrumento fornece para os diversos construtos que se deseja avaliar em uma situação clínica concreta, bem como a necessidade de utilizar instrumentos adicionais ou de desenvolver novos (STUCKI, 2005).

Diante da necessidade de operacionalizar o modelo teórico de funcionalidade e incapacidade na prática clínica e nas pesquisas, é preciso que sejam desenvolvidos instrumentos de avaliação com o objetivo de adequar o processo de avaliação à perspectiva biopsicossocial proposta pela OMS através da CIF (STUCKI, 2005). Com o objetivo de orientar os usuários da CIF, a OMS elaborou uma lista genérica denominada de *checklist*, contendo as variáveis mais importantes a serem levantadas durante a atenção ao paciente, para cada condição de saúde (FARIAS; BUCHALLA, 2005). Entretanto, a *checklist* desenvolvida pela OMS inclui itens não

relevantes para as crianças, pois trata-se de um lista genérica para a aplicação em adultos (BATTAGLIA *et al.*, 2004). Outra possibilidade para operacionalizar a aplicação da CIF na prática clínica foi o desenvolvimento de *core sets* ou classificações nucleares da CIF (WEIGL *et al.*, 2004). Os *core sets* representam as principais categorias da classificação para determinadas doenças crônicas (FARIAS; BUCHALLA, 2005), consistindo de um conjunto de categorias específicas e relevantes para o processo de avaliação do perfil funcional, representando, portanto, a classificação nuclear para uma determinada condição de saúde (ANDRADE *et al.*, 2008).

Dessa forma, para a efetiva utilização da CIF na prática clínica o usuário desta classificação deve primeiramente selecionar um conjunto de categorias relevantes da CIF. As duas estratégias empregadas na literatura para a aplicação da CIF na prática clínica são a *checklist* genérica da CIF desenvolvida pela OMS e os *core sets* da CIF para diferentes condições crônicas (CIEZA *et al.*, 2004a).

O grupo de pesquisa que coordena o desenvolvimento de *core sets* baseados na CIF para diversas condições de saúde situa-se na Universidade de Munique (CIEZA *et al.*, 2004a). O procedimento utilizado para o desenvolvimento dos *core sets* se baseia nos resultados de um processo consensual com os especialistas de diferentes áreas, realização de revisões sistemáticas e a coleta de dados empíricos (WEIGL *et al.*, 2004). Dessa forma, os *core sets* têm sido desenvolvidos dentro de diferentes perspectivas, pois o processo integra evidências de estudos de revisão sistemática ao identificar os principais ensaios clínicos randomizados sobre as doenças crônicas em estudo e, ao mesmo tempo, procura representar a visão dos pesquisadores. Outra estratégia utilizada para a elaboração dos *core sets* é através de consultas iterativas com os especialistas através de um processo consensual denominado “*Delphi Exercise*”, através do qual é operacionalizada a perspectiva dos profissionais da saúde. Além disso, têm sido realizadas pesquisas empíricas, visando amostrar a perspectiva dos pacientes (CIEZA *et al.*, 2004a). Por último, são realizadas conferências para a definição de um consenso sobre as categorias que devem ser incluídas nos *core sets* de cada condição crônica em estudo (CIEZA *et al.*, 2004a).

As consultas realizadas com os profissionais da saúde são feitas com base em um processo estruturado de tomada de decisão através de ciclos de interação com os diversos especialistas. Geralmente é usado um algoritmo denominado *Delphi Exercise* (WEIGL *et al.*, 2004). A técnica *Delphi* ou *Delphi Exercise* é estruturada em um processo de comunicação que apresenta quatro características chaves: a) anonimato; b) aplicação interativa de várias rodadas do questionário, oferecendo *feedback* para cada interação; c) controle estatístico dos dados através de análises feitas por um grupo independente de estatísticos; e d) opinião de especialistas (WEIGL *et al.*, 2004).

A técnica *Delphi* é indicada para situações em que não existem informações precisas ou dados históricos, ou quando o objetivo é estimular o desenvolvimento de novas idéias (WRIGHT; GIOVINAZZO, 2000). O método *Delphi* é composto por dois grupos de trabalho. O primeiro grupo é denominado grupo controle ou pesquisador e tem como objetivo gerenciar o processo de julgamento de valores emitidos pelos especialistas, através do cálculo estatístico das opiniões coletadas, buscando não alterá-las ou descaracterizá-las e elaborando as sínteses das conclusões e o formato final do trabalho. O outro grupo é constituído pelos especialistas que irão emitir suas opiniões com base na sua experiência clínica no assunto (WRIGHT; GIOVINAZZO, 2000).

O desenvolvimento de listas de categorias da CIF pelo *Delphi Exercise* tem sido realizado em três etapas. Na primeira etapa do *Delphi Exercise* são encaminhadas, por e-mail, pelo Grupo de Pesquisa sobre a CIF da Universidade de Munique, as informações conceituais sobre os componentes da CIF, instruções gerais sobre o estudo e um questionário com questões abertas para os especialistas identificados. O questionário solicita uma lista de categorias relacionadas com os componentes da CIF, pertinentes às funções e estruturas do corpo, atividade e participação e fatores ambientais relevantes e/ou típicas. Com o objetivo de tornar mais clara a solicitação do Grupo da Universidade de Munique um grupo de categorias relevantes e/ou típicas de estruturas e funções do corpo, atividade e participação e fatores ambientais é fornecido p. ex. para pacientes com doença de Parkinson. Os participantes têm três semanas para responder e lembretes são encaminhados dois dias antes da data limite. As respostas dos especialistas são relacionadas com a CIF

por dois profissionais da saúde, independentemente, utilizando as regras de *linking* (conexão) estabelecidas por Cieza *et al.* (2002). O consenso entre os profissionais da saúde é então utilizado para decidir qual categoria da CIF deve ser relacionada com cada resposta dos especialistas. Para resolver as discordâncias entre os profissionais da saúde em relação à seleção das categorias um terceiro pesquisador treinado nas regras de conexão com a CIF são consultadas. Após o consenso final é realizado o cálculo das freqüências de cada categoria da CIF pelo Grupo da Universidade de Munique (WEIGL *et al.*, 2004).

Na segunda etapa do *Delphi Exercise* é encaminhado um questionário com questões fechadas para cada condição de saúde com as freqüências das categorias definidas na Etapa 1. Os especialistas realizam o julgamento através de respostas “sim” ou “não” se a lista para estruturas e funções do corpo, atividade e participação e fatores ambientais são relevantes e/ou típicas para cada condição. Os participantes têm três semanas para responder e lembretes são encaminhados dois dias antes da data limite. Após o recebimento da opinião dos especialistas é realizado o cálculo das freqüências de cada categoria da CIF pelo Grupo da Universidade de Munique (WEIGL *et al.*, 2004).

Na terceira etapa do *Delphi Exercise* é encaminhado um questionário, semelhante ao desenvolvido para a Etapa 2, com questões fechadas para cada condição de saúde com as freqüências das categorias definidas na Etapa 2. Os especialistas realizam o julgamento através de respostas “sim” ou “não” se a lista para estruturas e funções do corpo, atividade e participação e fatores ambientais são relevante e/ou típicas para cada condição. Os participantes tinham três semanas para responder e lembretes foram encaminhados dois dias antes da data limite. Após o envio dos especialistas foi realizado o cálculo das freqüências de cada categoria da CIF pelo Grupo da Universidade de Munique (WEIGL *et al.*, 2004). Dessa forma, a elaboração dos *core sets* segue um processo de decisão formal para o estabelecimento de um consenso entre os profissionais da saúde sobre as categorias mais relevantes para avaliação da funcionalidade de diferentes doenças crônicas.

Outra abordagem para a construção dos *core sets* é a coleta de dados empíricos com a *checklist* da CIF da OMS em adultos acima de 18 anos. Essa *checklist*

apresenta 125 categorias de segundo nível da CIF. Ewert *et al.* (2004) relatam os resultados de todos os estudos empíricos realizados em 33 centros e coordenados pelo grupo de Munique. Os dados foram coletados durante 20 meses de julho de 2001 à março de 2003 por 68 profissionais da saúde que trabalharam em 33 centros de reabilitação na Alemanha. A amostra foi composta por 1044 pacientes sendo 32 casos de osteoporose, 50 de depressão, 52 de obesidade, 53 de osteoartrose, 67 de diabetes mellitus, 72 de doença crônica isquêmica do coração, 89 para doença pulmonar obstrutiva crônica, 93 para o AVC, 101 para dor crônica, 198 para câncer maligno da mama e 163 para dor lombar (EWERT *et al.*, 2004). Os resultados da coleta de dados com os pacientes foram considerados nas conferências de consenso para a definição da classificação nuclear de cada doença crônica.

Além disso, os resultados das revisões sistemáticas realizadas especificamente para cada condição também foram considerados para a elaboração final dos *core sets* para as doenças crônicas em estudo. Para o AVC, por exemplo, foram pesquisados no MEDLINE ensaios clínicos randomizados do período de 1992 à 2001 (GEYH *et al.*, 2004b). Os instrumentos de avaliação foram identificados e os conceitos foram relacionados com a CIF através das regras de *conexão* elaboradas por Cieza *et al.* (2002). As freqüências dos conceitos extraídos dos instrumentos foram calculadas e apresentadas durante a conferência de consenso para os *core sets* do AVC. O consenso para a decisão das categorias para serem incluídas nos *core sets* para o AVC foi realizado por 36 especialistas (25 médicos de várias sub-especialidades, sete fisioterapeutas, dois psicólogos, uma assistente social e um sociólogo) de 12 países diferentes. O processo consensual foi realizado por cinco grupos de trabalho, com sete ou oito membros em cada grupo (GEYH *et al.*, 2004a).

Existem *core sets* disponíveis para dor crônica (CIEZA *et al.*, 2004c), lesão medular (BIERING-SORENSEN *et al.*, 2006), lúpus eritematoso sistêmico (ARINGER *et al.*, 2006), artrite reumatóide (STUCKI *et al.*, 2004a), depressão (CIEZA *et al.*, 2004d), câncer de mama (BRACH *et al.*, 2004), doenças pulmonares obstrutivas (STUCKI *et al.*, 2004b), obesidade (STUCKI *et al.*, 2004c), diabetes mellitus (RUOF *et al.*, 2004), doenças isquêmicas do coração (CIEZA *et al.*, 2004b), osteoporose (CIEZA *et al.*, 2004f), osteoartrite (DREINHÖFER *et al.*, 2004), lombalgia (CIEZA *et al.*, 2004e), distúrbios do sono (STUCKI *et al.*, 2007), distúrbio bipolar (VIETA *et al.*, 2007),

esclerose múltipla (KHAN; PALLAN, 2007), câncer na cabeça e pescoço (TSCHIESNER *et al.*, 2007) e acidente vascular cerebral em adultos (GEYH *et al.*, 2004a). Até maio de 2007, por ocasião do desenvolvimento da *checklist* do presente estudo não havia na literatura *core sets* para condições crônicas específicas em crianças e/ou adolescentes com paralisia cerebral e crianças que sofreram acidente vascular cerebral (pesquisa no *Pubmed* em maio de 2007 com as palavras chaves: *core sets, child, adolescents, youth, ICF*).

Para cada condição crônica foram desenvolvidas versões resumidas e completas. A classificação nuclear (*core sets*) resumida é uma lista de categorias que possibilita a aplicação clínica, pois apresenta o mínimo de dados que deverá ser registrado nos estudos clínicos que descrevem o impacto ou sobrecarga da doença, para permitir a comparação entre os estudos. A classificação nuclear completa, por outro lado, é uma lista de categorias para uma condição específica que inclui o mínimo de categorias possível, de modo a assegurar sua praticidade, mas que é ao mesmo tempo suficientemente abrangente na sua cobertura, permitindo que profissionais com diferentes formações avaliem os mesmos construtos e assegurando que todos os construtos relevantes sejam amostrados (CIEZA *et al.*, 2004a).

A classificação nuclear representa o que deve ser avaliado em diferentes doenças crônicas e não como será procedida a avaliação (CIEZA *et al.*, 2004a). Por isso, após o conhecimento das categorias estabelecidas pelos *core sets*, os usuários da CIF devem escolher ou elaborar instrumentos de avaliação para operacionalizar a avaliação. Geyh *et al.* (2004) identificaram, no estudo de revisão sistemática sobre o AVC, 148 instrumentos de avaliação em 160 estudos. Esta informação confirma o elevado número de instrumentos utilizados e a ausência de uma medida uniforme, padronizada e consensual para o AVC.

Diante da carência de *core sets* estabelecidos para crianças e adolescentes com PC e AVC e devido ao elevado número de categorias da *checklist* genérica da CIF, o presente estudo apresentou a proposta de iniciar o desenvolvimento de uma *checklist* que seja viável, abrangente e relevante para a prática clínica dos profissionais da saúde para esta população. Um grupo de trabalho, sob a coordenação da Dra. R. Simeonsson, uma psicóloga da University of North Carolina

e pela Dra. Matilde Leonardi uma neurologista da Italian National Neurological Institute, elaboraram a versão da CIF para crianças e jovens (CIF-C-J) (LOLLAR; SIMEONSSON, 2005). Todavia, a CIF-C-J ainda não se encontra traduzida para a língua portuguesa. Por isso, a versão da CIF traduzida para o português (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003) foi utilizada pelo presente estudo.

O AVC e a PC em crianças e adolescentes são condições crônicas em que há um comprometimento das estruturas e funções relacionadas com o sistema nervoso central. Este comprometimento promove deficiências nas funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas com o movimento entre outras sequelas nas estruturas e funções do corpo que dependerão da extensão da lesão neurológica. A avaliação da qualidade de vida das crianças e adolescentes com sequelas de AVC ou PC são avaliadas através de instrumentos em que ocorre a reunião de conceitos da CIF em um escore único, como itens relacionados com sintomas (dor de cabeça), fatores pessoais (sentimentos sobre a doença, auto-estima), atividade e participação (desempenho para realizar atividades) e atuação dos fatores ambientais. O estudo de VIEHWEGER *et al.* (2008) concluiu, após desenvolver uma revisão sistemática de 17 instrumentos utilizados em casos de PC, que existem confusões conceituais, quando é realizado a comparação entre os domínios envolvidos nos instrumentos de avaliação de qualidade de vida e os conceitos da CIF.

Diante da observação da carência de instrumentos concebidos conforme a terminologia da CIF para a avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes com AVC e PC o presente estudo apresenta a proposta de revisar a literatura, em que a CIF foi utilizada para casos de AVC e PC, para buscar uma fundamentação conceitual e metodológicas para avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes com os diagnósticos mencionados.

O objetivo de reunir em uma única *checklist* categorias para avaliar casos de AVC e PC é pertinente, pois muitos casos de PC são consequências de um AVC pré-natal, peri-natal ou pós-natal (OZDUMAN *et al.*, 2004). A paralisia cerebral é uma encefalopatia crônica da infância que representa um grupo de manifestações neurológicas em que o AVC é uma das causas (GOLOMB *et al.*, 2008). Por isso,

reunir em uma única *checklist* as categorias pertinentes para casos classificados como AVC e PC permitirá a comparação entre as duas entidades nosológicas que apresentam comprometimentos nas estruturas e funções do corpo que dependem da extensão da lesão cerebral, mas as duas condições envolvem um quadro clínico heterogêneo que pode promover diferentes limitações nas atividades e restrição na participação. A análise comparativa das duas condições pode contribuir, portanto, para esclarecer suas semelhanças e especificidades.

Portanto, o presente Estudo 1 objetiva dar início ao desenvolvimento uma *checklist* para uma avaliação inicial das funções do corpo, atividades e participação e fatores ambientais para crianças e adolescentes com AVC, PC e controles de modo a iniciar o processo de sistematização e operacionalização da avaliação da funcionalidade nestas amostras de acordo com o modelo da CIF.

3.1 OBJETIVO

O objetivo do Estudo 1 é fazer uma revisão conceitual da literatura pertinente, desenvolvendo um conjunto de critérios para selecionar categorias da CIF para os componentes de estruturas e funções do corpo, atividade e participação e fatores ambientais, que sejam relevantes e cubram os domínios da funcionalidade mais comprometidos em crianças e adolescentes com PC e AVC. A seguir, as categorias selecionadas da CIF serão usadas para compor uma *checklist* de avaliação inicial da funcionalidade na amostra alvo.

Dessa forma, o objetivo central do Estudo 1 foi elaborar uma *checklist* genérica de avaliação inicial da funcionalidade de crianças e adolescentes para o uso na prática clínica. Para isso, foram elaborados critérios para que a *checklist* seja ao mesmo tempo abrangente e de fácil aplicação em uma primeira avaliação por qualquer profissional da saúde. Assim, a *checklist* deve ser viável para a prática clínica abrangente e de fácil aplicação pelos os profissionais que realizam o acolhimento de crianças e adolescentes com AVC e PC nos serviços de saúde.

3.2 MÉTODOS

O presente trabalho foi desenvolvido por uma equipe interdisciplinar do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento (LND-UFMG), sendo composta por um mestrando em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente, graduado em fisioterapia e especialista em fisioterapia neurofuncional; uma psicóloga, doutoranda em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente, mestre em Psicologia do Desenvolvimento; dois alunos de iniciação científica sendo uma acadêmica do curso de fisioterapia e outro acadêmico de graduação do curso de psicologia, ambos membros do LND-UFMG desde o início do estudo. O trabalho foi supervisionado por um médico, professor do Departamento de Psicologia e orientador do Programa de Mestrado e Doutorado em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente – da Faculdade de Medicina da UFMG.

Os passos seguidos pelo grupo de pesquisa sobre a CIF da Universidade de Munique para a elaboração dos *core sets* para diferentes doenças crônicas como a elaboração de revisão sistemática, a realização do *Delphi Exercise* e a coleta de dados empíricos com os pacientes foram a referência para o início da construção de um conjunto de categorias relevantes para o uso na prática clínica em casos de AVC e PC em crianças e adolescentes. Porém, os estudos desenvolvidos para fundamentar a elaboração dos *core sets* da CIF são geralmente realizados no âmbito de teses de doutorado, com diferentes pesquisadores trabalhando colaborativamente e responsabilizando-se cada um por um aspecto das questões de pesquisa envolvidas. Diante do prazo de dois anos para a realização do estudo de mestrado e a carência de uma equipe ampla de trabalho para a realização do *Delphi Exercise* com vários profissionais, o estudo para a definição das categorias para a composição da *checklist* de avaliação foi baseada em uma revisão da literatura que identificou os estudos relacionados com o estudo da relação da CIF com o AVC ou PC, na experiência clínica dos pesquisadores do estudo e no estudo da conexão entre a CIF e os direitos das crianças e adolescentes assegurados no Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 2004).

Dessa forma, o presente estudo seguiu as seguintes etapas para a elaboração da *checklist*:

- a) revisão da literatura sobre o uso da CIF em crianças e adolescentes com AVC ou PC;
- b) utilização das exigências derivadas do Estatuto da Criança e do Adolescente como fonte complementar à experiência clínica dos pesquisadores na seleção de categorias da CIF relevantes;
- c) decisão consensual pelos pesquisadores do estudo sobre os itens para compor a *checklist* de avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes com AVC e PC.

Durante a primeira etapa foi realizada a revisão da literatura sobre o emprego da CIF em casos de AVC ou PC em crianças e adolescentes para fundamentar a elaboração da *checklist*. A base de dados do *Pubmed/Medline* foi consultada com as palavras chaves: *cerebral palsy AND ICF e stroke AND ICF AND child OR adolescen*. Não foi encontrado nenhum artigo para a pesquisa sobre o uso da CIF em casos de AVC em crianças ou adolescentes. Os resultados da consulta para a PC, realizada em outubro de 2006, foram oito artigos relacionados com a pesquisa sobre a CIF e paralisia cerebral (BECKUNG; HAGBERG, 2002; ELIASSON, 2005; MONTANÉ; VALLANO; LAPORTE, 2004; MORRIS; KURINCZUK; FITZPATRICK, 2005; ODMAN; OBERG, 2006; PALISANO, 2006; ROSENBAUM; STEWART, 2004; SCHENKER; COSTER; PARUSH, 2006) publicados no período de 2001 à 2006. Uma pesquisa recente realizada em março de 2008 na mesma base de dados e com as mesmas palavras chaves identificou 13 estudos publicados do ano de 2001 à março de 2008. Os demais estudos além dos citados na primeira pesquisa foram outros seis estudos (BLANK, 2007; BLANK; HENGVOSS; ROLLHAUSEN, 2008; FOWLER *et al.*, 2007; SALEH *et al.*, 2007; SIEBES *et al.*, 2007; WRIGHT *et al.*, 2008). Os resumos dos estudos foram consultados para avaliação do seu conteúdo. Os artigos relacionados com a reabilitação das crianças com PC foram incluídos para análise, enquanto os artigos relacionados com a terapia farmacológica (MONTANÉ; VALLANO; LAPORTE, 2004) foram excluídos. Outro critério utilizado foi a necessidade do estudo estar publicado em inglês. Por isso, os estudos Blank (2007) e Blank; Hengvoss; Rollhausen (2008) foram excluídos por estarem

publicados na língua alemã. Dessa forma, foram incluídos sete artigos que contribuíram para a elaboração da *checklist* de avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes com AVC ou PC e dez artigos para a discussão do presente estudo.

Com o objetivo de averiguar a existência de publicações sobre o desenvolvimento da CIF para crianças e jovens pelo grupo coordenado por R. Simeonsson foi realizado uma pesquisa na base de dados do *Pubmed/Medline*, em outubro de 2006, com as palavras chaves ICF AND Simeonsson. Para esta pesquisa foram encontrados cinco artigos publicados (LOLLAR; SIMEONSSON, 2005; SIMEONSSON, 2003; SIMEONSSON *et al.*, 2003; SIMEONSSON; McMILLEN; HUNTINGTON, 2002; SIMEONSSON; SCARBOROUGH; HEBBELER, 2006). Uma pesquisa realizada, em março de 2008, com as mesmas palavras chaves não identificou novas publicações sobre a CIF para crianças e jovens pela coordenadora deste projeto.

Na segunda etapa foram analisadas as relações conceituais entre a classificação nuclear ampliada da CIF para o AVC (GEYH *et al.*, 2004a) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 2004), com o objetivo de examinar a abrangência e aplicabilidade dessa classificação nuclear em crianças e/ou adolescentes. Conforme a ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (2003, p. 17) “a CIF é um instrumento apropriado para o desenvolvimento da legislação internacional sobre os direitos humanos bem como da legislação nacional”. O Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei Federal nº 8069, de 1990) afirma em suas disposições preliminares que “nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais” (BRASIL, 2004). O conteúdo desta Lei Federal está relacionado com os direitos fundamentais da criança e do adolescente que são distribuídos em cinco capítulos:

- a) direito à vida e à saúde;
- b) direito à liberdade, respeito e dignidade;
- c) direito à convivência familiar e comunitária;
- d) direito à educação, à cultura, ao esporte e ao lazer;

e) direito à profissionalização e à proteção no trabalho.

Podemos considerar, portanto, que a proteção integral à criança e adolescente estabelecida no Estatuto apresenta uma relação com a CIF, apresentando convergências com os pressupostos biopsicossociais à promoção da saúde. Como na perspectiva biopsicossocial a saúde transcende à mera ausência de doença, pode-se considerar que os objetivos de promoção da saúde são coincidentes àqueles relacionados à promoção do desenvolvimento e bem-estar humanos.

O estudo de Mello (1999) demonstra as dificuldades para uma efetiva implantação dos direitos assegurados pelo Estatuto da Criança e do Adolescente. A principal dificuldade destacada foi transformar o direito formal em direito reconhecido e aplicado na prática. Foi a partir desta análise que surgiu a idéia de utilizar na presente dissertação o Estatuto da Criança e do Adolescente como um referencial que permitisse identificar os domínios da funcionalidade e desenvolvimento humano pertinentes, servindo desta forma, como fonte adicional de seleção de critérios pertinentes e abrangentes para compor uma classificação nuclear no âmbito da PC e AVC na infância e adolescência.

A relação entre os *core sets* ampliados da CIF para o AVC e o Estatuto da Criança e Adolescente foi analisada por dois pesquisadores (o autor da dissertação e uma aluna de iniciação científica do último período do curso de graduação em fisioterapia), independentemente, seguindo as regras de conexão com a CIF estabelecidas por Cieza *et al.* (2005). A definição desta conexão foi realizada dentro de um processo consensual entre os pesquisadores do estudo. Um consenso é tipicamente definido quando há uma concordância de 75% e 90% entre os examinadores (PALISANO, 2006). O cálculo da concordância entre a presença ou ausência de conexão dos itens de fatores ambientais dos *core sets* para o AVC foi realizada por um terceiro avaliador. A solução de possíveis divergências foi realizada com o debate com o terceiro pesquisador, conhecedor dos conceitos da CIF, dos critérios de conexão com a CIF e do Estatuto da Criança e do Adolescente. Após o debate entre os pesquisadores do estudo foi elaborada uma tabela com a descrição textual de trechos dos artigos do Estatuto da Criança e do Adolescente e a categoria de segundo nível da CIF que faz conexão com este direito (Apêndice A).

Para a terceira etapa foram definidos critérios para auxiliar os pesquisadores na decisão das categorias que deveriam ser incluídas na *checklist* do estudo. Sendo assim, os critérios estabelecidos para a inclusão de categorias na *checklist* do estudo foram:

- a) seguir os *core sets* para o AVC em adultos como referência;
- b) incluir itens na *checklist* que tenham relevância para crianças e adolescentes com AVC e PC;
- c) incluir o mínimo de categorias para viabilizar o uso na prática clínica;
- d) abranger o máximo de capítulos da CIF;
- e) apresentar potencial para representar um indicador de necessidade de encaminhamento para outros profissionais ou serviços.

Os pesquisadores do estudo seguiram os critérios estabelecidos para elaborar a *checklist* para avaliação inicial da funcionalidade em casos de AVC e PC. Dessa forma, a seleção dos itens foi realizada pelos pesquisadores do estudo que estavam familiarizados com os conceitos e estrutura da CIF, com a revisão da literatura sobre o uso da CIF em crianças e adolescentes com PC, com os resultados da conexão entre os *core sets* da CIF para o AVC e o Estatuto da Criança e do Adolescente e com os critérios desenvolvidos para a seleção de itens para compor a *checklist* do estudo.

A *checklist* do estudo deveria apresentar, no mínimo, uma categoria de segundo nível de cada capítulo da CIF para atender o critério de abrangência. Porém, para atender o critério de relevância e viabilidade um ou outro capítulo poderia ser excluído da *checklist*. Para atender o critério de relevância para crianças e adolescentes a revisão da literatura e o estudo da relação entre as categorias de fatores ambientais dos *core sets* ampliados da CIF para o AVC e o Estatuto da Criança e do Adolescente foram consultados.

Primeiramente os itens foram selecionados, independentemente, pelos dois pesquisadores do estudo anteriormente mencionados. Em seguida, uma reunião foi realizada para a apresentação dos itens de cada um dos dois pesquisadores

individuais. A concordância entre os mesmos foi verificada e em seguida foi feito uma discussão sobre a relevância de cada categoria para integrar a *checklist* do estudo. Após o estabelecimento do consenso entre os dois primeiros pesquisadores a *checklist* foi apresentada para uma terceira pesquisadora (psicóloga e doutoranda em Saúde da Criança e do Adolescente) para verificar o seguimento dos critérios estabelecidos pelos dois primeiros pesquisadores.

3.3 RESULTADOS

A descrição dos resultados obedecerá ao seguinte roteiro. Inicialmente serão apresentados os resultados da revisão da literatura realizada sobre PC e AVC na infância bem como sobre a utilização ou relevância da CIF nestas duas condições. A seguir serão descritos os resultados da análise dos *core sets* para o AVC a partir da perspectiva do Estatuto da Criança e do Adolescente. Finalmente, serão apresentados os resultados do processo de seleção de categorias para compor a *Checklist* de avaliação biopsicossocial da saúde da criança e adolescente com deficiências neurológicas.

3.3.1 Revisão da literatura

A revisão da literatura sobre o uso da CIF em crianças e adolescentes com AVC e PC é relevante para fundamentar a seleção de categorias para compor uma *checklist* de avaliação biopsicossocial da saúde da criança e adolescente com deficiências neurológicas. Por isso, a revisão da literatura identificou estudos relacionados com o AVC na infância e adolescência e apresenta também, pesquisas envolvidas com o estudo da PC. Além disso, foi realizada uma pesquisa sobre o uso da CIF em casos de crianças e adolescentes com deficiências neurológicas para identificar aspectos conceituais e metodológicos para a avaliação da funcionalidade desta população.

3.3.1.1 AVC na infância e adolescência

O acidente vascular cerebral (AVC), tanto em crianças quanto em adultos, foi durante muitos anos concebido como uma condição em que muito pouco poderia ser feito para reduzir as seqüelas e melhorar a qualidade de vida do paciente. Na última década, entretanto, ocorreu uma revolução na atenção aos adultos que sofreram AVC, com o advento de unidades especializadas no tratamento e reabilitação desses pacientes (INTERCOLLEGIATE WORKING PARTY FOR PAEDIATRIC STROKE, 2004). Avanços dessa natureza não foram observados no tratamento de crianças que sofreram AVC. Apesar de o AVC em crianças e adolescentes ser um fenômeno menos prevalente, em comparação com a prevalência de AVC em adultos e idosos, far-se-ia necessária uma equipe de saúde especializada e preparada para ajudar esses indivíduos que terão toda a sua trajetória de vida modificada pela ocorrência do episódio neurovascular, com suas seqüelas e conseqüências funcionais (INTERCOLLEGIATE WORKING PARTY FOR PAEDIATRIC STROKE, 2004).

A Organização Mundial de Saúde definiu o AVC como um déficit neurológico focal de surgimento rápido, conseqüente de doença cérebrovascular, com duração maior que 24 horas, causado por interrupção do fluxo sanguíneo ou hemorragia em uma parte do encéfalo (HUTCHISON *et al.*, 2004). O AVC neonatal é definido como o déficit neurológico focal agudo, com duração maior que 24 horas, que ocorre no período inferior aos primeiros 28 dias de vida pós-natal (BERNARD; GOLDENBERG, 2008; INTERCOLLEGIATE WORKING PARTY FOR PAEDIATRIC STROKE, 2004; RIELA; ROACH, 1993). O AVC neonatal pode ocorrer no período pré-natal ou peri-natal. Porém, diante da dificuldade de discriminar o momento exato do AVC, alguns pesquisadores combinam as classificações pré-natal e peri-natal em uma única classificação pré-natal/peri-natal (BERNARD; GOLDENBERG, 2008). O AVC na infância é definido como um evento cérebrovascular que ocorre entre 29 dias e 18 anos de idade (BERNARD; GOLDENBERG, 2008; INTERCOLLEGIATE WORKING PARTY FOR PAEDIATRIC STROKE, 2004; RIELA; ROACH, 1993). A pesquisa de campo sobre o AVC em crianças é necessária com urgência para fornecer respostas

definitivas a muitas questões levantadas pelos profissionais da saúde (LYNCH *et al.*, 2002).

Entretanto, a pesquisa na área de AVC infantil impõe diversos desafios metodológicos:

- a) a documentação existente sobre o início da doença geralmente é incerta e não são registrados os dados pré-mórbidos;
- b) o subdiagnóstico é freqüente, uma vez que muitos dos casos que apresentam sintomas leves e transitórios não são identificados e diagnosticados;
- c) há desafios quanto à utilização de instrumentos adequados para diferentes idades ao longo do desenvolvimento, para avaliar aspectos motores, cognitivos, comportamentais e linguagem;
- d) são encontrados subgrupos bastante distintos de pacientes, variando de acordo com a idade em que ocorreu o episódio de AVC, o tempo entre o AVC e a idade em que ocorreu a avaliação etc;
- e) pode ser difícil caracterizar a etiologia do AVC, a qual, por sua vez, pode influenciar no tipo de seqüelas que a criança pode apresentar;
- f) finalmente, devido à ausência de consenso e de ensaios clínicos randomizados, não se sabe quais são as melhores intervenções terapêuticas disponíveis para casos de AVC na infância (HARTEL *et al.*, 2004).

O AVC na infância é uma área negligenciada por profissionais e o público em geral, principalmente por desconhecimento do problema e suas conseqüências potenciais (INTERCOLLEGIATE WORKING PARTY FOR PAEDIATRIC STROKE, 2004). As taxas de incidência e prevalência de AVC na infância têm crescido, uma vez que técnicas de neuroimagem estão tornando-se mais avançadas e aptas a detectarem o problema, permitindo a realização de um maior número de diagnósticos (RIELA; ROACH, 1993). Assim, o AVC em pediatria é mais freqüente do que pensado previamente (DE VEBER *et al.*, 2000). A prevalência do AVC é subestimada em crianças porque a maioria dos casos pediátricos são transitórios, não específicos ou os sintomas são ocultos (GIROUD *et al.*, 1995). A incidência de AVC em pediatria é estimada ser de 2.5 a 2.7 por 100.000 crianças ao ano na América do Norte (DE

VEBER *et al.*, 2000). Na França foi identificada uma incidência de 13 casos por 100.000 ao ano (EEG-OLOFSSON; RINGHEIM, 1983). Um estudo populacional de coorte do Registro Canadense de AVC em Pediatria na década de 90 demonstrou uma incidência de AVC de 3.3/100.000 ao ano desde o nascimento até os 18 anos (LANTHIER *et al.*, 2000), sendo que a etiologia isquêmica ocorre em 44% a 61% dos casos (DE VEBER *et al.*, 2000).

Muitas crianças que apresentam AVC têm outra condição médica associada, como as disfunções cardíacas e a anemia falciforme, estando vulneráveis a efeitos adversos durante o desenvolvimento. As etiologias do AVC infantil identificadas com maior frequência são doenças hematológicas, cardíacas e genéticas (CHABRIER *et al.*, 2000; KIRKHAM; HOGAN, 2004; LANTHIER *et al.*, 2000; MATTA; GALVÃO; OLIVEIRA, 2006; ROTTA *et al.*, 2002). De Verber (2002) aponta que os principais fatores de risco para o AVC infantil são a cardiopatia (19%), distúrbios de coagulação (14%), desidratação (11%), vasculite (7%), infecção (6%), câncer (4%), doenças metabólicas (3%), doença de moyamoya (2%) e anemia falciforme (2%).

Em um estudo de série de 23 casos em crianças que apresentavam seqüela de AVC isquêmico ou hemorrágico, as etiologias mais frequentes foram cardiopatias (6 pacientes), anemia falciforme (4 casos), e em quatro casos a etiologia não foi identificada (ROTTA *et al.*, 2002). A idade de admissão neste estudo variou entre 1 e 15 anos (média = 8,78 anos e desvio padrão = 2,02 anos) e a idade do primeiro episódio variou de 6 meses e 15 anos (média=6,91 anos e desvio padrão= 2,08 anos). O AVC é 250 vezes mais frequente em crianças com anemia falciforme (KIRKHAM; HOGAN, 2004). Ressalta-se ainda que em 25% dos casos de anemia falciforme há probabilidade de ocorrer alguma complicação cerebrovascular, geralmente isquêmica, não sendo raro a ocorrência de infartos silenciosos (ROTTA; RANZAN, 2005).

As doenças infecciosas como AIDS, varicela e meningoencefalites também são fatores de risco reconhecidos para o AVC na infância, podendo o AVC ser a primeira manifestação da infecção por HIV, ressaltando que essa possibilidade deve ser considerada em todas as crianças com déficit neurológico focal (ROTTA *et al.*, 2002).

Com relação aos aspectos clínicos do AVC na infância, as seqüelas mais freqüentes são hemiplegia e outras alterações motoras, alterações sensoriais, perceptivas e emocionais. Há presença de crises convulsivas em aproximadamente 50% das crianças que sofreram AVC. A gravidade do quadro clínico depende da localização e da extensão da lesão (HUTCHISON *et al.*, 2004).

Após o AVC, os pacientes podem apresentar alterações sensitivas, cognitivas e motoras como fraqueza muscular, espasticidade, padrões anormais de movimento e descondicionamento físico. Esses déficits podem limitar a capacidade de realizar tarefas funcionais como deambular, fazer compras, subir escadas e autocuidar-se. A taxa de recorrência do AVC em crianças apresenta uma variação de 6% a 40% dos casos (GIROUD *et al.*, 1995).

Barreirinho *et al.* (2003) desenvolveram um estudo retrospectivo de 12 anos (1987 – 1999) com 21 crianças com seqüelas de AVC em Portugal, com idade variando de 2 meses a 13 anos (média= 5.3 anos), verificando a evolução do quadro clínico das crianças ao longo dos anos. A recuperação total foi alcançada por 11 pacientes (52,4%). A persistência do déficit motor ocorreu em 9 pacientes (hemiparesia em 7 e quadriparesia em 2), sintomas de epilepsia em 5 casos e deficiência cognitiva em 7 crianças. Cinco entre oito pacientes com convulsão no início do AVC desenvolveram epilepsia posteriormente. As crianças apresentavam hemiplegia, convulsões, afasia, síndrome cerebelar, distonia e tetraparesia (BARREIRINHO *et al.*, 2003). Um estudo brasileiro realizado, em 2006, relata que os sintomas iniciais de AVC em 12 crianças foram: hemiparesia em 9 casos, convulsões em 7, desvio da comissura labial em 1 e um caso de perda da consciência (MATTA; GALVÃO; OLIVEIRA, 2006).

Os déficits cognitivos estão presentes e são frequentemente subestimados em crianças com AVC, podendo esses prejuízos afetar todos os aspectos da funcionalidade das crianças e dos adolescentes (INTERCOLLEGIATE WORKING PARTY FOR PAEDIATRIC STROKE, 2004). Um aspecto relevante a ser ressaltado são as dificuldades de aprendizagem, que surgem como seqüela freqüente do AVC infantil. Crianças que apresentavam um desempenho escolar satisfatório e que após o AVC apresentam dificuldades de aprendizagem, que desencadeiam atraso escolar e por vezes até a evasão escolar. Como não há no Brasil serviços de saúde e psico-

pedagógicos preparados para atender à clientela com seqüela de AVC infantil, é possível presumir que essas crianças e suas famílias devem procurar outros serviços disponíveis, como p. ex., serviços para deficiência mental ou PC, ou então permanecer desassistidas.

Estudos que definem o perfil funcional de crianças e adolescentes com seqüelas de AVC são escassos na literatura (GORDON *et al.*, 2002). De Schryver *et al.* (2000) desenvolveram um estudo longitudinal, na Holanda, para avaliar o prognóstico do AVC isquêmico na infância. Foram investigadas 37 crianças ou adolescentes até 16 anos de idade. Os registros médicos foram estudados com o objetivo de identificar a história clínica, a evolução do quadro, os fatores de risco e a causa do infarto cerebral. O grau de incapacidade foi avaliado através da *Modified Rankin Scale*. A média de idade de ocorrência da lesão cerebral isquêmica foi de 4,6 anos (variação entre 3 meses e 14 anos) com uma mediana de 4 anos. Logo após o episódio do AVC, 28 crianças apresentavam hemiparesia sem crises epiléticas, 4 apresentavam hemiparesia com crises epiléticas, enquanto 4 casos apresentavam somente crises epiléticas. Com relação a consciência, 6 crianças apresentavam rebaixamento do nível de consciência na fase aguda do AVC. Ressalta-se ainda que logo após o episódio de AVC 6 crianças apresentavam afasia, 4 casos apresentavam prejuízo na função sensorial, 3 crianças apresentavam hemianopsia e 1 caso apresentava diplopia. Na avaliação de *follow-up*, que ocorreu em uma média de 7 anos após o episódio de AVC, a média idade das crianças era de 11 anos de idade. Alguns casos não puderam ser reavaliados, uma vez que dois casos foram perdidos por terem se mudado de cidade, quatro crianças recusaram-se a retornar ao hospital, por temerem ser hospitalizadas novamente e quatro crianças faleceram. Das 27 crianças reavaliadas, 11 não apresentaram nenhuma disfunção neurológica, 12 apresentaram hemiparesia, 1 apresentou hemiparesia e disfunção sensorial, 1 apresentou hemiparesia e disartria, 1 apresentou hemiparesia e hemianopsia, 1 apresentou paraplegia e disartria e nenhuma apresentou afasia. As conseqüências funcionais identificadas foram dificuldade para correr (10/31), dificuldade para andar de bicicleta (8/31), problemas com a ginástica (13/31), necessidade de trocar a mão para escrever (4/31).

O funcionamento cognitivo foi avaliado no *follow-up*, revelando que as crianças participantes do estudo apresentavam uma capacidade de resolução de problemas, medida pelo teste de Raven, pelo subteste de vocabulário do WISC (*Wechsler Intelligence Scale for Child*) e pelo WCST (*Wisconsin Card Sorting Test*), discretamente inferior à população de normalização dos testes. O prejuízo cognitivo pode afetar o desempenho escolar, sendo que 12 participantes apresentavam repetência escolar e 17 necessitavam de ensino especial ou atenção psicopedagógica. De acordo com os pais das crianças participantes, ocorreram alterações na participação social de seus filhos após o AVC, devido a mudanças no comportamento em casa, na escola e com os amigos. Os impactos na vida social foram relacionados com o estresse familiar, mudança de comportamento em casa, mudança de comportamento na escola, mudança de comportamento com os amigos e redução do número de amigos (7/31). Os principais aspectos psicológicos relacionaram-se à necessidade de educação especial ou atendimento psicopedagógico (17/31), repetência (12/31), estagnação no desenvolvimento (16/31).

A qualidade de vida foi avaliada utilizando o instrumento desenvolvido por AARONSON (1988). Vinte e uma das 28 crianças avaliadas afirmaram sentirem-se tão saudáveis quanto outras crianças, que não passaram por nenhum problema de saúde e quase todas as crianças (27 de 29) afirmaram sentir-se tão felizes quanto outras crianças. Os resultados do trabalho de De Schryver *et al.* (2000) revelam a possibilidade de recuperação funcional das crianças que sofreram AVC e ainda a possibilidade dessas crianças terem uma qualidade de vida satisfatória, mesmo apresentando certas limitações nas atividades e participação.

O *Intercollegiate Working Party for Paediatric Stroke* desenvolveu, em 2004, as *Clinical Guidelines for diagnosis management and rehabilitation* para casos de AVC na infância. Essas diretrizes estabeleceram a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como referência para a terminologia e a estrutura teórica para a abordagem das equipes de saúde nos casos de AVC na infância (BAUMER, 2004). A adoção dessa recomendação pelos pesquisadores e profissionais que realizam o processo de avaliação da funcionalidade poderá contribuir, tanto para facilitar a comparação entre os estudos, quanto para a

comunicação entre os membros da equipe de saúde. Todavia, após a consulta na base de dados Pubmed/Medline, em março de 2008, não foram encontrados estudos com as palavras chaves “*stroke*”, “*ICF*”, “*child or adolescents*”.

A experiência clínica sugere que as informações sobre deficiências oferecem pouca informação acerca da funcionalidade diária da criança ou adolescente. Existem poucas medidas de limitação de atividade em crianças, sendo que não é bem pesquisada a relação entre deficiência, limitação nas atividades e restrição na participação (BAUMER, 2004). A avaliação da deficiência é importante na fase aguda por auxiliar no diagnóstico clínico, porém, ao longo do tempo, os resultados expressos em termos de limitações nas atividades podem ser mais relevantes para as crianças e, conseqüentemente para seus cuidadores e para o planejamento das ações de saúde (INTERCOLLEGIATE WORKING PARTY FOR PAEDIATRIC STROKE, 2004).

Segundo BARREIRINHO *et al.* (2003) as deficiências apresentaram uma freqüência de 47,6% em crianças com AVC. Após o AVC, os pacientes apresentam alterações sensitivas, cognitivas e motoras como: fraqueza muscular, espasticidade, padrões anormais de movimento, descondicionamento físico, comprometimento na linguagem e na comunicação, no comportamento e no humor e nas atividades de vida diária (LYNCH *et al.*, 2002). As informações disponíveis sobre necessidades de reabilitação de crianças que apresentam AVC na infância são limitadas, embora esta seja uma importante questão para os pais das crianças que participam dos programas de reabilitação (HARTEL *et al.*, 2004).

As conseqüências do AVC para o indivíduo são diversas e ultrapassam o âmbito individual, afetando também a família e serviços de assistência à saúde. (INTERCOLLEGIATE WORKING PARTY FOR PAEDIATRIC STROKE, 2004). Logo, a criança terá sua trajetória de vida modificada pela presença de um transtorno neurológico que compromete sua funcionalidade, pois ocorre alteração das estruturas e das funções do corpo, limitações nas atividades e a restrição da participação. Dessa forma, a recomendação do *Interrcollegiate Working Party for Pediatric Stroke* de aplicar a CIF, como estrutura conceitual e operacional em casos de AVC na infância, representa um avanço na abordagem das crianças e dos

adolescentes com seqüelas de AVC, ao mesmo tempo em que revela um desafio para os profissionais da saúde.

Os estudos com AVC em crianças são difíceis de ser comparados uma vez que existem diferenças nos instrumentos de avaliação, no delineamento dos estudos e no número de participantes incluídos nas amostras (HARTEL *et al.*; 2004 LYNCH *et al.*, 2002). Além de escassa, a literatura na área ainda é limitada. A maioria dos estudos é constituída por relatos de séries de casos, em grande parte retrospectivos. Os estudos são também preponderantemente de natureza clínica, não havendo esforços no sentido de documentar a prevalência e avaliar a gravidade dos impactos nos diversos domínios da funcionalidade. Não foi localizado na Pubmed, até março de 2008, nenhum estudo que investigasse o perfil de funcionalidade de crianças portadoras de seqüela de AVC a partir da perspectiva proposta pela CIF. Esta situação é lamentável, uma vez que somente através da caracterização do perfil funcional que os profissionais da saúde e as instituições de saúde poderão se preparar para um atendimento clínico sensível às necessidades de saúde dessa população. Além disso, tais estudos poderiam contribuir para a formulação de políticas públicas que promovessem a qualidade de vida das crianças, dos adolescentes e de seus respectivos cuidadores e familiares.

3.3.1.2 Paralisia cerebral

A paralisia cerebral (PC) foi definida pelo Grupo de Trabalho Internacional para a Definição e Classificação da Paralisia Cerebral, em 2004, como um termo genérico que descreve um grupo de distúrbios do movimento e postura que promovem limitações nas atividades (BAX *et al.*, 2005). Atualmente, tem-se utilizado o termo encefalopatia crônica não progressiva ou não evolutiva para descrever seu caráter persistente, mas não evolutivo. A PC é atribuída a uma lesão que prejudica o desenvolvimento do sistema nervoso central ainda no útero, durante o parto ou nos primeiros anos de vida (BAX *et al.*, 2005). A etiologia da paralisia cerebral é heterogênea e os fatores de risco dependem do momento em que ocorre a lesão cerebral. Por isso, os fatores de risco são classificados em fatores pré-natais, peri-

natais e pós-natais (JONES *et al.*, 2007). A literatura não apresenta um limite de idade claro para a classificação de PC no período pós-natal. A ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PARALISIA CEREBRAL (2008) considera o traumatismo crânio-encefálico até os três anos de idade como uma das causas da PC no período pós-natal. Sabe-se que uma das causas definidas para a paralisia cerebral é o AVC no período pré-natal, peri-natal ou pós natal (GOLOMB *et al.*, 2008). Por isso, pode ocorrer uma confusão para classificar o caso como AVC ou PC. Existem estudos empíricos que definem alguns casos como de PC, mas não relatam a idade em que ocorreu a lesão cerebral (AURÉLIO; GENARO; MACEDO FILHO, 2002; BARELA; ALMEIDA, 2006; LAMÔNICA; CHIARI; PEREIRA, 2002; RODRIGUES *et al.*, 2007). Dessa forma, não é possível determinar o critério utilizado pelo estudo para classificar o caso como PC, ou se não poder-se-ia tratar de AVC neonatal ou na infância. Diante disso, para as finalidades do presente estudo, a PC será considerada uma encefalopatia crônica não progressiva que promove distúrbios do movimento e da postura, em decorrência de agravos que ocorreram durante o período fetal, parto ou após o nascimento, até os três anos de idade, independente da causa da lesão cerebral. A PC faz parte do capítulo VI da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) da OMS, referente às Doenças do Sistema Nervoso.

O diagnóstico da PC é somente clínico, pois não há nenhum teste laboratorial ou exame histológico para definir a presença ou ausência desta doença crônica (PANEH; HONG; KORZENIEWSKI, 2006). A revisão sistemática de Korzeniewski *et al.* (2008) identificou em 20 estudos, publicados entre os anos de 1975 e 2006, alterações nas estruturas do sistema nervoso central nas imagens fornecidas pela ressonância magnética e tomografia computadorizada em 80% dos casos. Por isso, o exame de imagem é um importante auxílio para o diagnóstico da PC. Além disso, algum grau de deficiência motora é essencial para a definição clínica da PC. A gravidade do comprometimento neuromotor de uma criança com PC pode ser caracterizada como leve, moderada, severa ou completa, baseada no meio de locomoção. Esta classificação ordinal baseada na CIF pode ser avaliada através do *Gross Motor Classification System* – GMFCS desenvolvido por Palisano *et al.* (1997). O GMFCS é uma escala que avalia o grau de comprometimento da função motora grossa, no que diz respeito às limitações das atividades relacionadas com a

mobilidade. O GMFCS é baseado em uma gradação ordinal de cinco níveis sendo que quanto maior o nível que a criança for classificada, maior é o seu comprometimento: Nível I – Anda sem restrições. Limitações em atividades motoras amplas mais avançadas (correr e pular); Nível II – Anda sem restrições. Limitações para andar ao ar livre e na comunidade; Nível III – Anda com dispositivos auxiliares à mobilidade (andadores). Limitações para andar ao ar livre e na comunidade; Nível IV – Mobilidade pessoal limitada. Exige transporte ou utilização de cadeira de rodas motorizada ao ar livre e na comunidade; Nível V – Mobilidade pessoal é severamente limitada, mesmo com o auxílio tecnológico (PALISANO *et al.*, 1997). Um resultado de nível II no GMFCS pode indicar um caso de PC (PANETH; HONG; KORZENIEWSKI, 2006).

Paneth, Hong e Korzeniewski (2006) desenvolveram uma revisão de evidências sobre a frequência da paralisia cerebral em países da Europa, América do Norte e Ásia. Foram identificados 50 estudos realizados no período de 1950 a 2000. Em todos os estudos a prevalência apresentou uma variação de 1,2 a 3,0 casos por 1000 nascimentos. Para 70% dos estudos identificados por esta revisão, a prevalência variou entre 1,5 a 2,5 casos por 1000 nascimentos. O estudo de Westbom, Hagglund e Nordmark (2007) identificou a prevalência de 2,7 por 1.000 nascimentos na Suécia. Não foram encontrados estudos que desenvolveram o estudo da prevalência da PC no Brasil. Paneth, Hong e Korzeniewski (2006) afirmam que não há indícios de diferenças sistemáticas na prevalência conforme a localização geográfica.

A deficiência motora desta doença pode envolver distintas estruturas do corpo, resultando em classificações topográficas específicas - tetraplegia/tetraparesia, hemiplegia/hemiparesia e diplegia (BAX *et al.*, 2005). Estes comprometimentos da função motora podem ser classificados na CIF através da categoria de funções relacionadas à força muscular (b730), pois apresenta subcategorias que descrevem a localização de uma possível deficiência na força muscular (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Outro tipo de classificação é a baseada nas alterações clínicas do tônus muscular e no tipo de desordem do movimento, podendo produzir o tipo espástico, discinético ou atáxico (BAX *et al.*, 2005).

Outros sinais importantes são o aumento dos reflexos tendinosos profundos, hipertonia muscular extensora e adutora, tremor, fraqueza localizada ou generalizada, dependendo da extensão da lesão e uma característica marcha em tesoura na ponta dos pés (KRIGGER, 2006; ROTTA, 2002). O tipo de PC discinético é caracterizado por lentidão anormal, movimentos contorcidos das mãos, pés, braços e pernas que são exacerbados em momentos de estresse. A PC atáxica é caracterizada por deficiência no equilíbrio postural e na coordenação motora. Estes casos apresentam marcha com base alargada e tremor de intenção, que prejudica o desempenho de atividades que exigem o uso fino da mão (TAYLOR, 2001). A deficiência motora da PC pode ser acompanhada por distúrbios sensoriais, cognitivos, da comunicação, percepção e do comportamento (BAX *et al.*, 2005).

Beckung *et al.* (2007) desenvolveram um estudo com o objetivo de analisar a história natural do desenvolvimento motor e os progressos através do tempo em crianças com PC construindo curvas do desenvolvimento motor para os cinco níveis do GMFCS para crianças os subtipos espásticos de hemiplegia e diplegia da PC. Participaram da avaliação 45 fisioterapeutas pediátricos que foram treinados em sessões para executar a aplicação da escala GMFCS e GMFM (*Gross Motor Function Measure*), sendo também testada a confiabilidade intra e inter-examinadores. O GMFM é um instrumento de avaliação, com 88 itens, designado e validado para medir mudanças nas funções motoras grossas da criança com disfunção motora sendo dividido em 5 dimensões - deitar e rolar; sentar; engatinhar e ajoelhar; em pé; e andar, correr e pular (RUSSEL *et al.*, 1993). A criança com desenvolvimento motor normal atinge o escore máximo no GMFM aos 5 anos de idade. A aplicação foi feita em 317 crianças (145 meninas e 172 meninos) que apresentavam PC com idade entre 1 e 15 anos. Os testes foram executados a cada 6 meses até a idade de 4 anos e uma vez por ano após seu 4º aniversário. As curvas do desenvolvimento foram construídas para 258 crianças com PC espástica. Setenta e cinco por cento das crianças classificadas no nível I do GMFCS alcançaram os escores máximos do GMFM até a idade de 5 anos e o pico de performance foi aos 7 anos de idade. 80% das crianças classificadas no nível II do GMFCS alcançaram os escores máximos do GMFM até a idade de 5 anos e o pico de performance foi aos 7 anos de idade. As crianças classificadas no nível III do GMFCS alcançaram 80% do GMFM com 7 anos. Para o nível IV do GMFCS, 30%

do GMFM foi alcançado com 5 anos e para o nível V do GMFCS, o escore obtido foi 20% do GMFM. Os resultados demonstraram grande variabilidade nos escores da GMFM entre os diferentes níveis da GMFCS. Os autores concluíram que as curvas de desenvolvimento podem ser usadas para estimar a história natural do desenvolvimento motor em crianças com diferentes tipos de PC nos cinco níveis da GMFCS e auxiliar no planejamento do tratamento e avaliação de resultados após as intervenções. A medida de avaliação usada foi aplicada somente para observação das aquisições motoras grosseiras sem a preocupação da implicação desses dados no cotidiano das crianças e sem relacionar as funções e estruturas utilizadas para o ganho de função motora grosseira com os estímulos dados aos pacientes.

White-Koning *et al.* (2007), realizaram um estudo em sete países europeus com o objetivo de examinar se as características das crianças com PC, a gravidade das deficiências, os fatores socioeconômicos e o estresse parental são associados com a informação dos pais/cuidadores e crianças sobre a qualidade de vida das crianças. Neste estudo foram incluídas 818 crianças com PC com idade variando entre 8 a 12 anos, no período entre 2004 e 2005. Para a mensuração da qualidade de vida foi utilizado o Kidscreen, um questionário de qualidade de vida para crianças entre 8 e 18 anos. Este instrumento apresenta versões distintas para pais/cuidadores e para crianças, relacionando 10 dimensões de avaliação. As dimensões avaliadas são: bem-estar físico; bem-estar psicológico; humor e emoções; autopercepção; autonomia; relações parentais; suporte social; ambiente escolar; aceitação social e recursos financeiros. O instrumento foi aplicado em todos os pais /cuidadores e em 47% das crianças com menor comprometimento intelectual, as quais conseguiram responder às questões. A aplicação dos instrumentos nos pais e nas crianças foi realizada independentemente. Os escores médios das informações dadas pelas crianças sobre qualidade de vida foram significativamente maiores do que dos pais em 8 domínios, significativamente menores para o domínio de finanças e similares para o domínio de emoções. A freqüência média de desacordo entre pais e crianças sobre todos os domínios foi de 64% com os pais classificando a qualidade de vida dos filhos como sendo pior do que avaliada pelas próprias crianças com uma freqüência entre 29% e 57% de discordância. Foi também encontrado que altos níveis de estresse dos pais influenciaram negativamente a percepção dos mesmos sobre a qualidade de vida das crianças.

Shelly *et al.* (2008) relacionaram o desempenho para o andar com a qualidade de vida de crianças com PC. Foram avaliados 205 pais de crianças com idade entre 4 e 12 anos e 53 crianças com idade entre 9 e 12 anos. Foram utilizados o GMFCS e o *Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children*. Os domínios deste questionário estão relacionados com os sentimentos sobre a funcionalidade, bem-estar social e aceitação, participação e saúde física, bem estar emocional, acesso a serviços, dor e sentimentos sobre a incapacidade e saúde familiar. Todos os domínios de qualidade de vida do instrumento foram associados significativamente com o nível de funcionalidade avaliado através do GMFCS. A análise de regressão logística revelou que os pais de crianças com resultados superiores de qualidade de vida, apresentavam elevada probabilidade de afirmar que o funcionamento físico de sua criança era melhor. Os pais de crianças que apresentaram resultados inferiores com relação aos sentimentos sobre funcionamento e participação e saúde física apresentavam razões de chance 7,69 maiores de relatarem uma pior funcionalidade física. Os resultados do trabalho revelaram que os domínios físicos da qualidade de vida são mais fortemente associados com a funcionalidade do que com o bem estar psicossocial. Assim, uma criança com uma baixa funcionalidade pode relatar-bem estar social e emocional satisfatório.

Venkateswaran e Shevell (2008) conduziram um estudo com o objetivo de determinar a relação entre comorbidades e funcionalidade. O foco do estudo foram crianças com quadriplegia espástica. As comorbidades avaliadas foram dificuldades de alimentação, comprometimento visual e auditivo e epilepsia. Os autores procuraram a existência de associações entre a presença destas comorbidades e os escores no instrumento GMFCS. Os autores realizaram uma revisão sistemática dos prontuários de pacientes com diagnóstico de quadriplegia espástica durante um intervalo de 14 anos (1991-2005). Os pacientes foram identificados em diferentes setores: a) clínicas de neurologia neonatal; b) base comunitárias práticas; c) ambulatório de neurologia em um hospital de base clínica; d) hospital universitário.

Todos os pacientes foram inicialmente identificados através da análise em um banco de dados que continha uma base demográfica com informações, diagnósticos neurológicos e medicações utilizadas. O banco de dados foi atualizado continuamente como resultado de investigações e informações obtidas nas visitas

de acompanhamento. Os pacientes com quadriplegia espástica foram identificados através de uma revisão inicial desta base de dados. Os prontuários dos pacientes identificados foram então sistematicamente revisados. Um total de 92 pacientes foi incluído neste estudo.

A população em estudo incluiu 55 meninos e 37 meninas com um peso médio ao nascimento de 2,44 kg e uma idade gestacional média de 35,5 semanas. A média da idade das crianças no período do estudo era de 5 anos e 10 meses. A idade média de apresentação neurológica foi de 2 meses. Onze das 92 crianças (12%) tinham morrido durante o período de estudo e 11 casos (12%) foram perdidos. Dos pacientes que morreram, três tinham etiologias desconhecidas, mas todos tinham níveis IV e V do GMFCS, quatro tinham uma etiologia de asfixia perinatal e um deles com hemorragia intra-ventricular. Oitenta e oito pacientes poderiam ser classificados de acordo com o GMFCS com base nas informações disponíveis. Não houve associação estatística evidente entre a gravidade dos níveis do GMFCS e variáveis como sexo, nascimento prematuro, microcefalia, ou etiologias de asfixia perinatal. No entanto, quando foi analisado o GMFCS para uma possível associação com as comorbidades, os níveis IV ou V encontrados foram significativamente associados com a necessidade de alimentação assistida. Este estudo demonstrou que comorbidades como, surdez, epilepsia, bem como a necessidade de alimentação assistida variou de 33% (alimentação assistida) para 80% (dificuldade visual). Estas comorbidades não são necessariamente aparentes nos primeiros anos de vida e podem exigir um acompanhamento sistemático apropriado para a identificação antecipada e intervenção. Crianças com maior grau de deficiência motora apresentaram uma maior frequência dessas comorbidades e a gravidade da deficiência motora foi associada a graves dificuldades de alimentação, mas aparentemente não relacionadas com a gravidade da deficiência visual, auditiva ou o desenvolvimento de epilepsia.

Shevell *et al.* (2008) destacam que enquanto trabalhos recentes enfatizam aspectos da funcionalidade, o principal componente de classificação da PC continua sendo o comprometimento motor de início precoce. Shevell *et al.* (2008) afirmam que determinar este padrão da funcionalidade é um desafio no lactente, criança ou jovem. O objetivo do estudo de Shevell *et al.* (2008) foi descrever a evolução do

modelo de comprometimento motor em crianças com PC e identificar as características associadas a uma maior probabilidade de mudança no padrão inicial observado. A classificação clínica estabelecida incluiu: a) quadriplegia espástica, hemiplegia espástica, diplegia espástica, monoplegia ou triplegia; b) discinesia (atetose, corea ou distonia); c) ataxia-hipotonia; d) ambos (espasticidade e discinesia).

Foi feito então um exame neurológico conduzido por um neurologista. A função motora foi avaliada com o uso do instrumento GMFCS. O modelo de comprometimento motor documentado na idade escolar foi comparado com o registrado na avaliação neurológica inicial e caracterizado como o mesmo ou diferente. As variáveis clínicas foram acessadas como possíveis preditores de mudanças no padrão do comprometimento motor, entre elas, sexo, idade gestacional ao nascer, presença ou ausência de dificuldades neonatais. Os resultados obtidos demonstram que 153 crianças foram incluídas no estudo. Entre elas 93 (61%) consentiram a participação, 25 (16%) foram perdidas no *follow-up* e 33(22%) negaram participar. Das 93 crianças avaliadas, (58 meninos, 35 meninas) a idade média na avaliação foi de 2 anos e 6 meses e na reavaliação a média foi de 9 anos 4 meses. O principal tipo de casos de PC encontrado foi de quadriplegia espástica (84%). O sexo, idade gestacional ou presença ou ausência de dificuldades neonatais, nível do GMFCS na idade inicial de avaliação não foram considerados preditores estatisticamente significantes de uma eventual mudança de classificação por um neuropediatra. A conclusão deste estudo demonstra que a melhor maneira de minimizar o desafio de classificar a funcionalidade de uma criança com PC é abraçar um sistema multi-axial de classificações que incorporem diferentes domínios. Shevell *et al.* (2008) sugerem que este sistema multi-axial de classificação deve ser formulado e precisa ser validado no futuro através de um consenso.

Estudos recentes sobre PC apresentam algumas das interações entre as deficiências nas estruturas e funções do corpo, limitações nas atividades, restrição na participação e impacto da doença na qualidade de vida da criança e família. Todavia, grande parte dos estudos são direcionados para a avaliação das deficiências e comorbidades da PC. Diante do comprometimento da PC na

funcionalidade das crianças e adolescentes a CIF poderia contribuir para o planejamento dos estudos e análise dos resultados, pois esta classificação pretende unificar a terminologia sobre o processo de funcionalidade e incapacidade para diferentes condições de saúde. A seguir será revisada a literatura disponível sobre a utilização do referencial biopsicossocial proposta pela CIF na análise da funcionalidade na PC.

3.3.1.3 Utilização da CIF em crianças e adolescentes com PC

A CIF é uma classificação que apresenta como principal objetivo proporcionar uma linguagem unificada e uma estrutura que descreva a saúde e os estados relacionados à saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Baseado no modelo da CIF o profissional da saúde ou pesquisador pode levantar cinco questões sobre a funcionalidade de casos de PC: 1) quais são as estruturas e funções comprometidas? 2) quais são as limitações nas atividades ou restrições na participação? 3) quais são os fatores que podem atuar como barreiras ou facilitadores para a funcionalidade dessas crianças ou adolescentes? 4) quais são as habilidades preservadas das crianças com PC? 5) quais são as relações entre deficiências, limitações, restrições, facilitadores e barreiras em casos de PC?

O estudo das pesquisas que utilizaram a CIF como referência foi um dos caminhos do presente estudo para responder estas questões. O uso da CIF em casos de PC apresenta diferentes utilidades e distintas abordagens metodológicas (BECKUNG; HAGBERG, 2002; ELIASSON, 2005; MONTANÉ; VALLANO; LAPORTE, 2004; MORRIS; KURINCZUK; FITZPATRICK, 2005; ODMAN; OBERG, 2006; PALISANO, 2006; ROSENBAUM; STEWART, 2004; SALEH *et al.*, 2007; SCHENKER; COSTER; PARUSH, 2006; SIEBES *et al.*, 2007; WRIGHT *et al.*, 2008). Dentre os estudos identificados e que empregaram o modelo da CIF no contexto da PC, foram encontrados na literatura três trabalhos conceituais sobre a sua relevância para o planejamento terapêutico e para a elaboração de questões de pesquisa (ELIASSON, 2005; FOWLER *et al.*, 2007; ROSENBAUM; STEWART, 2004); uma revisão estruturada de instrumentos de avaliação sobre atividade e participação em crianças

com paralisia cerebral (MORRIS; KURINCZUK; FITZPATRICK, 2005); um estudo longitudinal de caso (PALISANO, 2006); um estudo de casos múltiplos (SIEBES *et al.*, 2007); dois estudos observacionais descritivos (BECKUNG; HAGBERG, 2002; SALEH *et al.*, 2007); um estudo transversal analítico (SCHENKER; COSTER; PARUSH, 2006); um estudo quase-experimental de intervenções educacionais (ODMAN; OBERG, 2006); e um estudo longitudinal de intervenção tipo pré- e pós-teste (WRIGHT *et al.*, 2008).

Nas pesquisas identificadas, a CIF foi utilizada para o planejamento ou análise dos resultados dos dados empíricos (BECKUNG; HAGBERG, 2002; SIEBES *et al.*, 2007), para o estudo de instrumentos de avaliação de domínios relacionados à atividade e participação (MORRIS; KURINCZUK; FITZPATRICK, 2005), para o planejamento dos objetivos das orientações ou intervenções na prática clínica e para a análise dos resultados (ODMAN; OBERG, 2006; PALISANO, 2006) ou para a sistematização dos resultados coletados com instrumentos validados, mas que não foram elaborados conforme a terminologia e estrutura da CIF (SCHENKER; COSTER; PARUSH, 2006). Esta variedade de abordagens metodológicas é uma resposta à orientação da ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (2003, p. 30), segundo a qual, “os textos elaborados com base nesta classificação dependem dos usuários, da sua criatividade e da sua orientação científica”. Uma primeira observação sobre os estudos que utilizaram a CIF como referência em casos de PC é a ausência de ensaios clínicos randomizados.

Rosenbaum e Stewart (2004) destacaram em uma revisão conceitual a utilidade da CIF para casos de PC e apresentam a importância do modelo para a padronização da linguagem nas áreas de saúde, pesquisa e educação. A observação da interação entre os componentes da CIF de estruturas e funções do corpo, atividade e participação, fatores ambientais (família) e fatores pessoais (escolhas individuais) é indispensável para o planejamento dos objetivos terapêuticos e seleção das condutas em reabilitação em casos de paralisia cerebral. Rosenbaum e Stewart (2004) sugerem ainda que a CIF pode ser aplicada na prática clínica orientando os profissionais para a seleção de instrumentos de avaliação da funcionalidade. Por outro lado, os autores não apresentam critérios operacionais para a aplicação da CIF em casos clínicos, para a seleção de instrumentos ou para a análise da

coerência entre as preocupações dos pais e crianças e os objetivos terapêuticos definidos pelos profissionais da saúde. O estudo de Rosenbaum e Stewart (2004) descreve, portanto, a relevância conceitual da CIF para o pensamento clínico em casos de PC, mas não apresenta sugestões criteriosas para sua utilização de maneira sistematizada e padronizada na prática clínica ou em pesquisas.

Outra revisão conceitual foi desenvolvida por Eliasson (2005) que classificou diferentes tipos de tratamentos com os componentes da CIF. Eliasson (2005) discriminou os tratamentos para a melhora da função da mão em duas categorias terapêuticas: as intervenções para a melhora da função motora da mão (componente de estrutura e função do corpo) e condutas para melhorar as atividades que exigem o uso da mão (componente de atividade e participação). Os exemplos debatidos por Eliasson (2005) foram os tratamentos com a toxina botulínica e a cirurgia do membro superior para minimizar os sintomas ou melhorar as estruturas e funções da mão e a reabilitação através do conhecimento das teorias de controle motor e princípios de aprendizagem motora para a recuperação do desempenho funcional da mão. A autora argumenta a favor da interação dos tratamentos direcionados para a melhora das estruturas e funções do corpo (toxina botulínica ou procedimento cirúrgico) com as estratégias de reabilitação através do uso dos princípios de aprendizagem motora (atividade e participação), defendendo que as intervenções isoladas não apresentam resultados satisfatórios nas habilidades da mão. Este estudo é um exemplo de que uma intervenção terapêutica mais holística ou biopsicossocial, concebida a partir de uma perspectiva que supere as meras deficiências, pode ser mais eficaz do que uma abordagem centrada nas estruturas e funções do corpo. Por outro lado, a autora destaca a necessidade de mais estudos científicos para que o tratamento seja fundamentado na prática baseada em evidências. Dessa forma, podemos identificar neste estudo dois possíveis facilitadores para a funcionalidade de crianças com PC, o tratamento combinando procedimentos relacionados com as estruturas/função e atividade/participação para a reabilitação da mão e a prática baseada em evidências.

A revisão conceitual de Fowler *et al.* (2007) é outro estudo que sugere o uso da CIF para o planejamento terapêutico em casos de PC. Os autores afirmam que as

medidas de avaliação são voltadas principalmente para as estruturas e funções do corpo, sendo pouco conhecidos os efeitos das intervenções nos níveis de atividade e participação. As intervenções sugeridas pelos autores são o condicionamento cardíaco-respiratório e o fortalecimento muscular. Entretanto, a maioria das crianças com deficiências não tem acesso a serviços para a prática de atividades físicas, o que constitui para Fowler *et al.* (2007) uma das principais barreiras para a participação destes indivíduos em programas para a melhora da função cardíaco-respiratória. As barreiras específicas para crianças com PC não têm sido sistematicamente avaliadas, pois os estudos se concentram na avaliação das estruturas e funções do corpo e atividade e participação (FOWLER *et al.*, 2007). Podemos dizer, portanto que a carência de instrumentos de avaliação relacionados com a terminologia e modelo de funcionalidade e incapacidade da CIF constitui uma barreira para a atuação dos profissionais da saúde conforme a proposta biopsicosocial preconizada pela OMS.

Morris, Kurinczuk e Fitzpatrick (2005) argumentaram quanto à necessidade de instrumentos de avaliação para avaliar o desempenho nas atividades e participação das crianças com PC conforme as definições da CIF. O estudo apresentou o objetivo de identificar questionários que sejam mais apropriados para pesquisas com as famílias de crianças com PC. Os autores realizaram uma revisão sistemática e estruturada da literatura, selecionando os questionários através de critérios pré-definidos, tais como: a) relação dos objetivos com a avaliação do desempenho para atividade e participação; b) viabilidade para o uso em crianças ou adolescentes entre cinco e quinze anos; c) estudos publicados apenas em língua inglesa; d) viabilidade para auto-aplicação pela criança ou família; e) viabilidade para ser encaminhado por e-mail; f) evidências das propriedades psicométricas adequadas.

O exame dos questionários selecionados foi baseado nos critérios de adequação, validade, aceitabilidade e viabilidade. Foram consultadas as bases de dados Medline, EMBASE, CINAHL, AMED, e PsycINFO (WinSPIRS 4.0 Silver Platter), Sociofile (Cambridge Scientific Abstracts) e a PAHOP database of Patient-assessed Health Instruments (National Centre for Health Outcomes Development). Este estudo identificou 34 instrumentos, porém somente sete atenderam aos critérios do estudo. Os instrumentos que atenderam os critérios de seleção dos instrumentos foram o

Assessment of Life Habits for Children (LIFE-H), o *Lifestyle Assessment Questionnaire (LAQ-CP)*; o *Activities Scale for Kids (ASK)*; o *Child Health Questionnaire (CHQ)*; o *Paediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)*; o *Child Health and Illness Profile-Child Edition (CHIP-CE)* e o *Health Utilities Index (HUI-3)*. O conteúdo desses sete instrumentos foi relacionado com os nove capítulos de atividade e participação da CIF. Os resultados mostraram que nenhum dos instrumentos abrange todos os nove capítulos de atividade e participação da CIF. O instrumento mais abrangente foi o LIFE-H, mas o mesmo não envolve o capítulo de aprendizagem e aplicação do conhecimento, o qual é relevante para a avaliação da criança ou adolescente em desenvolvimento. Morris, Kurinczuk e Fitzpatrick (2005) concluíram que a falta de estudos sobre a confiabilidade do LIFE-H e a complexidade do questionário pode dificultar a viabilidade da auto-administração do instrumento. A análise dos resultados desse estudo permite verificar a relevância de se relacionar os instrumentos de avaliação aos itens da CIF, com o intuito de verificar quais instrumentos são mais adequados e abrangentes para determinados objetivos de avaliação. É possível ainda notar a necessidade de se desenvolverem instrumentos baseados na CIF, possibilitando uma avaliação clínica mais abrangente e preocupada com os aspectos da funcionalidade do indivíduo.

Os questionários mais utilizados na literatura para crianças e adolescentes são o CHQ, PedsQL e CHIP-CE (MORRIS; KURINCZUK; FITZPATRICK, 2005). Dos sete instrumentos selecionados por Morris, Kurinczuk e Fitzpatrick (2005), somente o CHQ e o PedsQL foram traduzidos para a língua portuguesa e adaptados para o Brasil.

O questionário CHQ, composto de 50 questões, é um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. O CHQ foi desenvolvido para verificar o bem-estar físico e psicossocial de crianças acima de 5 anos, dimensionando essas duas variáveis através de 15 conceitos em saúde, denominados domínios. Dos 15 domínios, 10 são transformados em dois índices agregados e sumários, denominados escore físico e escore psicossocial. São eles: capacidade física, papel social da limitação das atividades diárias devido a aspectos emocionais e comportamentais, papel social da limitação das atividades diárias devido à capacidade física, dor corporal ou desconforto, comportamento, saúde

mental, auto-estima, percepção sobre o estado da saúde, impacto emocional na família e impacto no tempo dos pais. Os outros cinco domínios são: avaliação global da saúde, avaliação global do comportamento, mudança no estado de saúde, atividade familiar e coesão familiar (MACHADO *et al.*, 2001). A análise do questionário CHQ, com base no modelo da CIF, demonstra sua pouca abrangência, pois envolve somente os capítulos de atividades e participação relacionados com a mobilidade, áreas principais da vida e relações e interações interpessoais (MORRIS; KURINCZUK; FITZPATRICK, 2005). Neste instrumento ocorre ainda a reunião de diferentes conceitos em um único escore, o que dificulta a interpretação dos resultados do instrumento conforme terminologia sugerida pela CIF.

O PedsQL (VARNI; SEID; KURTIN, 2001) também apresenta problemas conceituais, pois há dificuldades para distinguir entre quais componentes da CIF as questões do instrumento foram elaboradas. Por isso, há uma dificuldade de interpretar os resultados desses instrumentos genéricos de qualidade de vida com a terminologia e processo de funcionalidade e incapacidade proposto pela CIF (MORRIS; KURINCZUK; FITZPATRICK, 2005). O estudo de Morris, Kurinczuk e Fitzpatrick (2005) concluiu que permanece a necessidade de desenvolvimento de instrumentos confiáveis e válidos que estejam de acordo com as dimensões de atividade e participação da CIF, pois nenhum dos instrumentos isolados é capaz de envolver todos os capítulos de atividade e participação da CIF. Além disso, os instrumentos não envolvem os demais componentes da CIF relacionados com estruturas e funções do corpo e fatores contextuais. Esta evidência fortalece a argumentação da necessidade de elaborar instrumentos com a terminologia e abrangência biopsicossocial da CIF.

Palisano (2006) realizou um estudo de caso longitudinal, em uma criança com PC, em que houve um relato descritivo das interações entre os componentes da CIF em três momentos do desenvolvimento da criança: com 1 ano e 5 meses de idade, 4 anos de idade e 10 anos de idade. Os instrumentos utilizados pelo estudo foram o GMFM e o GMFCS (1 ano e 5 meses e 4 anos). A criança foi classificada no nível II do GMFCS ao 1 ano e 5 meses e manteve a classificação no nível II aos 4 anos. O escore no GMFM foi 48 com 1 ano de idade e 58 aos 4 anos de idade. Aos 10 anos, foi utilizado a *Activities Scale for Kids* (ASK) desenvolvido por Youngg (1994). A ASK

apresenta categorias relacionadas com os capítulos da CIF de atividade e participação de tarefas e demandas gerais, mobilidade, cuidado pessoal, vida doméstica, áreas principais da vida e vida comunitária, social e cívica (MORRIS; KURINCZUK; FITZPATRICK, 2005). O processo decisório quanto ao tratamento fisioterápico foi compartilhado entre os pais, a criança e a equipe de reabilitação, baseando-se no estudo das interações entre as deficiências nas estruturas e funções do corpo, limitações nas atividades e restrições na participação, com os fatores contextuais da criança. Os fatores contextuais foram divididos entre a influência dos fatores ambientais e os interesses pessoais da criança durante as diferentes fases da vida. O estudo dos fatores ambientais foi realizado no ambiente familiar (1 ano e 5 meses), no ambiente escolar (4 anos) e no ambiente comunitário (10 anos). Além disso, foram consideradas e registradas as mudanças nas preferências pessoais da criança ao longo do estudo. A preocupação inicial dos pais estava relacionada com o desenvolvimento da marcha da criança. Em seguida, os pais apresentavam o objetivo de preparar a criança para andar até a escola. Aos 10 anos, as preocupações foram relacionadas com as dificuldades da criança nas atividades com os amigos na comunidade. Dessa forma, a participação da criança no ambiente familiar, escolar e comunitário foi modificada conforme ocorreram mudanças no ambiente e interesses pessoais da criança. Por isso, a participação da criança passou das brincadeiras com os irmãos ou interações com os pais em casa (1 ano e 5 meses) para a inclusão no ambiente escolar (4 anos), até o convívio com os amigos, para desenvolver diferentes atividades em qualquer local na comunidade (10 anos). Palisano (2006) demonstra a interação dos componentes da CIF para o processo de reabilitação de uma criança, pois a participação dos pais, a adaptação do ambiente e o envolvimento dos interesses pessoais da criança foram fatores contextuais facilitadores para a reabilitação de atividades relacionadas com a mobilidade da criança que apresentava limitações em consequência das deficiências nas estruturas e funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas com o movimento. O estudo de Palisano (2006) é um exemplo de aplicação do processo de funcionalidade e incapacidade na reabilitação de uma criança com deficiência. Por outro lado, o estudo representa a ação uni-profissional da fisioterapia e outras questões relevantes para a avaliação e intervenção não foram abordadas, como a avaliação das funções cognitivas e as dificuldades e habilidades nas atividades relacionadas com a aprendizagem e aplicação do conhecimento. Dessa forma, o

processo de reabilitação poderia ser articulado com outros profissionais da saúde, que poderiam investigar e intervir nestes aspectos da funcionalidade da criança. Ressalta-se ainda que Palisano (2006) não apresenta uma estratégia de avaliação para qualificar as barreiras ou facilitadores conforme a perspectiva discriminada entre os pais, a criança e o terapeuta. A análise crítica do estudo de Palisano (2006) permite considerar a complexidade de avaliação da funcionalidade em uma criança, pois envolve um processo de decisão compartilhada entre a família, a criança e os profissionais da saúde em diferentes momentos da vida da criança. O foco da avaliação deve ainda apresentar distintas prioridades, conforme o contexto ambiental ou pessoal que a criança está vivenciando. Por isso, a padronização da avaliação da funcionalidade da criança deve ser ampla o suficiente para considerar os diferentes fatores contextuais a que a criança estará exposta, pois as exigências para a realização de atividades e participação serão de acordo com as etapas de desenvolvimento da criança.

Com o intuito de verificar a transparência do processo de reabilitação em um serviço de pediatria na Holanda, Siebes *et al.* (2007) compararam os problemas identificados por pais de cinco crianças com PC com as condutas de reabilitação registradas em prontuário, realizadas pelos profissionais de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia. O estudo utilizou os códigos da CIF para quantificar a concordância entre os problemas identificados pelos pais, os objetivos do tratamento e as atividades terapêuticas realizadas pelos profissionais da saúde. Foi possível documentar o registro de reabilitação de apenas duas crianças de um total de cinco crianças em que os problemas dos pais foram identificados. O resultado foi identificação de 45 objetivos de tratamento e 72 atividades terapêuticas. Todavia, somente quatro atividades terapêuticas foram perfeitamente relacionadas com os objetivos do tratamento e os objetivos identificados pelos pais. Os pesquisadores concluíram que é necessária uma maior transparência e sintonia entre o processo de tratamento pediátrico nos casos avaliados pelo estudo. No estudo de Siebes *et al.* (2007) a CIF foi utilizada como estrutura conceitual para operacionalizar o estudo da análise do conteúdo das intervenções dos profissionais de saúde e avaliação das preocupações dos pais. Por isso, a CIF foi útil para analisar de uma maneira quantitativa os dados textuais coletados a partir da entrevista com os pais e análise de prontuários. A falta de transparência dos objetivos de tratamento dos

profissionais para com os pais e a carência de informações nos prontuários das crianças foram as barreiras identificadas pelo estudo de Siebes *et al.* (2007) para o processo de reabilitação e desenvolvimento da pesquisa, respectivamente.

Com o objetivo de comparar a eficácia de dois programas de treinamento intensivo para crianças com PC, considerando a perspectiva dos profissionais e a perspectiva dos pais, Odman e Oberg (2006) estudaram 54 crianças com PC, entre 3 e 16 anos de idade, separadas de forma não aleatória em dois grupos. A alocação aleatória não foi possível devido à inviabilidade de deslocamento de alguns indivíduos para participarem de grupos distantes de sua moradia. Um grupo recebeu a reabilitação tradicional e o outro grupo recebeu um tratamento alternativo, denominado “*conductive education*”. A conexão entre os objetivos das intervenções e a CIF foi relacionada com os capítulos desta classificação. Os objetivos individuais de treinamento foram comparados com as definições nominais das categorias de segundo nível da versão da CIF para crianças e jovens (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2004) com o objetivo de verificar o domínio apropriado para a conexão. Foram identificados 248 objetivos de tratamento, sendo que 104 (41,9%) apresentaram melhoras individuais após o treinamento. O capítulo da CIF que apresentou a maior frequência de objetivos propostos foi o de mobilidade (115 em 248) e o segundo capítulo foi o de funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento (64/248). Dessa forma, 71,4% dos objetivos estavam relacionados com os aspectos das funções motoras ou atividades que exigem a mobilidade. Os outros objetivos foram relacionados com os capítulos de cuidado pessoal, aprendizagem e aplicação do conhecimento, comunicação, tarefas e demandas gerais e funções da voz e da fala. O estudo não identificou objetivos de tratamento relacionados com os capítulos de vida comunitária, social e cívica, relações e interações pessoais e vida doméstica. Esta limitação dos objetivos propostos pelos profissionais pode estar relacionada com as dimensões dos instrumentos de avaliação utilizados que foram o GMFM e o *Pediatric Evaluation of Disability Inventory Functional Skills* (PEDI). O teste PEDI é uma avaliação que foi desenvolvida por Haley *et al.* (1992) e foi traduzido para o português e adaptado para envolver as características culturais do Brasil (HALEY *et al.*, 2000). O objetivo do PEDI é descrever o perfil funcional de crianças na faixa etária entre 6 meses e 7 anos e meio de idade. O PEDI é dividido em três partes sendo relacionada com a

mobilidade, auto-cuidado e função social (MANCINI *et al.*, 2002). Um problema de terminologia da PEDI está relacionado com a nomenclatura função social, a qual segundo a CIF poderia significar atividade comunitária, social e cívica. Este problema conceitual ou terminológico está relacionado, provavelmente, com o fato de a publicação da CIF ter sido ocorrido ano de 2001, enquanto a primeira versão do PEDI remonta a 1992. Apesar do PEDI avaliar questões relacionadas com a função social, os terapeutas e pais não relacionaram os objetivos do tratamento com o capítulo de vida comunitária, social e cívica da CIF. Esta discordância pode ter sido encontrada porque o domínio de função social não é um termo específico a um capítulo da CIF, uma vez que as categorias de função social do PEDI são relacionadas com oito capítulos de atividade e participação da CIF e também com o capítulo de funções mentais (OSTENSJO *et al.*, 2006). Ao final do tratamento, 28 dos 54 pais relataram ter percebido mudanças significativas em seus filhos, porém Odman e Oberg (2006) não encontraram diferenças estatísticas, avaliadas através dos resultados da GMFM e PEDI, por meio do teste estatístico Qui-quadrado, entre os dois tipos de tratamento.

Saleh *et al.* (2007) realizaram um estudo no Canadá para identificar as intervenções de reabilitação de 62 fisioterapeutas e 85 terapeutas ocupacionais em crianças com paralisia cerebral. Foram desenvolvidas entrevistas, por telefone, sobre as condutas de reabilitação em casos de PC em crianças com 18 meses e 4 anos. As respostas foram anotadas e a descrição textual foi relacionada com os capítulos da CIF. Os resultados foram que 91,9% dos fisioterapeutas e 67,1% dos terapeutas ocupacionais utilizam um instrumento de avaliação pediátrico padronizado. Além disso, as intervenções dos profissionais concentram suas atenções nas deficiências e funções, classificadas por Saleh *et al.* (2007), como primárias (como a função da marcha e atividades de vida diária), oferecendo pouca atenção para atividades relacionadas com o jogar e recreação e lazer. Os profissionais relataram a necessidade de mais treinamento e educação específica sobre o uso da CIF para a PC e a importância de aplicar o conhecimento científico na prática clínica. Foi identificada uma ampla variedade de respostas dos profissionais sobre os procedimentos de avaliação e intervenção. Esta falta de padronização sugere o desenvolvimento de diretrizes clínicas para uniformizar a linguagem entre os profissionais da fisioterapia e terapia ocupacional e atualizar os profissionais com os

melhores instrumentos e práticas clínicas desenvolvidas através de pesquisas. Estas diretrizes clínicas devem seguir a CIF como referência para a operacionalização da proposta biopsicossocial da OMS (ROSENBAUM; STEWART, 2004).

Beckung e Hagberg (2002) desenvolveram um estudo observacional, descritivo, para analisar a funcionalidade de uma série de 176 casos de PC. O estudo de Beckung e Hagberg (2002) foi a primeira pesquisa empírica a utilizar a CIF para caracterizar o perfil de funcionalidade em casos de PC. Foram avaliadas as associações entre a deficiência nas funções neurológicas, limitação de atividades e restrições de participação, considerando a mobilidade, função visual, função auditiva, potencial intelectual, relações sociais e presença de epilepsia ou hidrocefalia. Para o registro das deficiências neurológicas foi realizado um estudo dos registros médicos nos prontuários de cada paciente. O estudo das limitações das atividades foi realizado pelo GMFCS (PALISANO *et al.*, 1997) e *Bimanual Fine Motor Function* (BFMF), desenvolvido pelos autores do estudo (BECKUNG; HAGBERG, 2002). A presença de deficiência mental (*learning disability* na aceção britânica do termo) foi categorizada em faixas de QI e a participação social foi avaliada clinicamente. No estudo de Beckung e Hagberg (2002), a deficiência mental foi considerada ausente em 29% dos casos, leve em 5%, moderada em 31%, grave em 32% e total em 3% dos casos. Uma participação social integral foi possível em 43% dos casos, restrições leves foram observadas em 18% dos indivíduos, moderadas em 15%, graves em 14% e restrição total em 10% dos participantes. Os dados de Beckung e Hagberg (2002) mostram que a deficiência na função motora e a deficiência do potencial intelectual são importantes preditores para a restrição na participação em crianças com paralisia cerebral. Os autores sugerem que a CIF é um modelo viável para ajudar no planejamento das intervenções para garantir a participação das crianças na sociedade. O estudo de Beckung e Hagberg (2002) relatou que, de um total de 176 crianças, 40% tinham deficiência mental (*learning disability*), considerada leve em 14% e grave em 26% dos casos; epilepsia em 35%; déficit visual em 20% e hidrocefalia em 9%. Déficit auditivo grave foi observado em duas crianças, identificado a partir da necessidade de usar instrumento de auxílio à audição ou surdez completa. Estes dados são indicadores de deficiência identificados pelo estudo de Beckung e Hagberg (2002) que podem servir como referência para a elaboração de uma checklist de avaliação sobre estruturas e

funções do corpo. Uma limitação do estudo foi não verificar a influência dos fatores contextuais para a avaliação da restrição da participação das crianças com PC. Por isso, apesar do estudo utilizar alguns conceitos da CIF o planejamento do estudo foi concentrado nas relações entre deficiências nas funções do corpo, limitações nas atividades e restrição na participação sem considerar as possíveis barreiras para a restrição na participação.

Schenker, Coster e Parush (2006) desenvolveram um estudo com o objetivo de comparar os níveis de participação de crianças com PC que freqüentavam um sistema educacional inclusivo e crianças com PC que freqüentavam a educação especial. Foi utilizada a escala desenvolvida por Coster *et al.* (1998) denominada *School Function Assessment* (SFA) para identificar os níveis de participação e perfil de desempenho funcional comparando 100 crianças com PC de uma escola inclusiva e 48 crianças com PC que freqüentavam uma escola especializada. A SFA avalia os níveis de participação da criança para as atividades em sala de aula, no pátio de diversão, no transporte, banheiro, transferências e na hora do lanche (COSTER *et al.*, 1998). Foram encontradas diferenças significativas entre os dois grupos, indicando que as crianças que freqüentavam a educação especial recebiam mais suporte para a sua participação, comparativamente às crianças da educação inclusiva. Verificou-se ainda que em ambas as escolas o suporte e as adaptações físicas eram maiores do que o suporte cognitivo e comportamental oferecido. Os autores concluem que mais suporte comportamental e cognitivo precisa ser oferecido às crianças com PC, com o intuito de possibilitar a esses estudantes aumentarem a sua participação social e acadêmica, no contexto das atividades exigidas na escola.

Wright *et al.* (2008) desenvolveram um estudo com 35 crianças com o objetivo de observar mudanças nas estruturas e funções do corpo e atividade e participação após o tratamento com a toxina botulínica. Os instrumentos utilizados foram o GMFM e o PEDI. As avaliações, através do PEDI e GMFM, foram realizadas aos dois e seis meses após a aplicação da toxina botulínica. O resultado nas estruturas e funções do corpo foi uma redução significativa da espasticidade na avaliação aos dois meses e uma recorrência da espasticidade, em seis meses. Houve uma melhora significativa na velocidade da marcha que foi mantida na avaliação aos seis

meses. A medida terapêutica aplicada pelo estudo foi somente para a melhora das estruturas e funções do corpo (tratamento com a toxina botulínica) sendo que as medidas de avaliação utilizadas apresentam o objetivo de investigar o componente de atividade e participação (GMFM, PEDI). Um outro grupo do estudo poderia ter aplicado, além da terapia medicamentosa, atividades orientadas pela terapia ocupacional ou fisioterapia para intervir nas atividades relacionadas com a mobilidade e cuidado pessoal para comparar com o efeito da intervenção combinada (medicamento e reabilitação) nos componentes de estrutura e função e atividade e participação da CIF.

Os estudos empíricos que utilizaram a CIF em casos de PC para o planejamento dos estudos ou para a análise dos resultados abordaram questões relacionadas com as atividades e participação e não avaliaram de uma maneira sistematizada questões relacionadas com as estruturas e funções do corpo, fatores ambientais e pessoais. Os estudos sobre a participação da criança ou adolescente e influência dos fatores ambientais estão relacionados com questões vinculadas ao tratamento (ODMAN; OBERG, 2006; SALEH *et al.*, 2007; SIEBES *et al.*, 2007; WRIGHT *et al.*, 2008) ou à educação (BECKUNG; HAGBERG, 2002; SCHENKER; COSTER; PARUSH, 2006). O único estudo que procurou envolver as questões da família, escola e reabilitação foi o estudo de caso longitudinal descrito por Palisano (2006). Diante disso, o único estudo empírico em casos de PC que compreendeu todos os componentes da CIF em um processo de avaliação e intervenção foi um relato de caso (PALISANO, 2006). Por outro lado, questões relevantes relacionadas com as funções cognitivas, aprendizagem e aplicação do conhecimento não foram abordadas. Além disso, o estudo de Palisano (2006) não apresenta uma solução para o problema de verificar as barreiras e facilitadores envolvidos em casa, na escola e na comunidade.

Após o estudo das características clínico-epidemiológicas da PC e o estudo dos conceitos e estrutura da CIF podemos concluir que esta condição crônica compromete potencialmente todos os componentes de funcionalidade e incapacidade (estruturas e funções do corpo; atividade e participação). A PC pode decorrer de deficiências nas estruturas do sistema nervoso, comprometendo estruturas relacionadas ao movimento, funções mentais, funções sensoriais, funções

da voz e da fala, funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas com o movimento, entre outros comprometimentos nas estruturas e funções do corpo. Estas deficiências podem desencadear limitações nas atividades relacionadas com a aprendizagem e aplicação do conhecimento, tarefas e demandas gerais, comunicação, mobilidade, vida doméstica, áreas principais da vida, relações e interações interpessoais e vida comunitária, social e cívica. Diante de um quadro clínico heterogêneo com um conjunto de deficiências e limitações, os fatores ambientais precisam atuar como facilitadores para a melhora da funcionalidade das crianças com diagnóstico de PC. Assim, a família, os profissionais de saúde, os amigos, os professores e a comunidade em geral podem contribuir para a inserção social da criança com PC. Por outro lado, são necessários estudos para identificar as barreiras que estas crianças encontram em casa, na escola e na comunidade para um desempenho ótimo das atividades de reabilitação orientadas pelos profissionais da saúde e de recreação e lazer com a família e amigos. Os estudos que utilizaram a CIF no planejamento dos estudos abordaram algumas dessas interações entre deficiências, limitações e facilitadores (programas educacionais, reabilitação com a terapia ocupacional, fisioterapia e fonoaudiologia), medicamento – toxina botulínica e participação da família no planejamento terapêutico. Por outro lado, os estudos utilizaram instrumentos de avaliação ou abordagens terapêuticas que não envolvem toda a dimensão biopsicossocial que a PC exige. Por isso, são necessários estudos para a elaboração de instrumentos de avaliação capazes de registrar as necessidades das crianças para uma intervenção ambiental integrada (medicamentos, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, fonoaudiologia, abordagem familiar, programas educativos específicos, equipamentos de auxílio para a mobilidade, etc) para atuarem como facilitadores nos desempenho funcional dessas crianças. Dessa forma, o modelo multidimensional de funcionalidade e incapacidade da CIF, que envolve os fatores contextuais, poderá contribuir para o processo de avaliação e intervenção em casos de PC.

Existem dificuldades para a comparação entre os estudos, pois os mesmos apresentam objetivos diferentes e procedimentos metodológicos variados. Os instrumentos de avaliação existentes não apresentam a abrangência que a CIF exige para a avaliação de todos os componentes da funcionalidade. Diante disso, o estudo das categorias para compor uma *Checklist* padronizada de avaliação ou o

desenvolvimento de *core sets* para crianças e adolescentes é o primeiro passo para a padronização dos procedimentos de avaliação em pesquisas e/ou na prática clínica.

Uma vez que a CIF tem sido preconizada como um referencial conceitual para a avaliação da funcionalidade em diversas condições de saúde, inclusive a PC, foi realizada uma pesquisa bibliográfica procurando identificar as publicações mais recentes dos autores que desenvolveram os primeiros estudos empíricos sobre o uso da CIF na PC. A partir deste levantamento foi possível constatar que muitos dos autores que haviam previamente preconizado a adoção do referencial da OMS acabaram negligenciando o uso da CIF em estudos atuais. Por exemplo, Beckung desenvolveu ou colaborou em estudos sobre qualidade de vida e os progressos através do tempo em crianças com PC e não há referência explícita, entretanto, ao fato da estrutura conceitual da CIF ter sido empregada ou não na avaliação dos domínios relacionados com a qualidade de vida ou na documentação dos progressos ao longo do tempo, mas que apresentam relações com os componentes de funcionalidade da CIF. (ARNAUD *et al.*, 2008; BECKUNG *et al.*, 2007; WHITE-KONING *et al.*, 2007) Diante disso, é possível concluir que ainda não existe uma linha consistente de pesquisa focalizando o uso da CIF em casos de PC, apesar da relevância potencial que esta classificação apresenta para a operacionalização da perspectiva biopsicossocial nas pesquisas e na prática clínica.

3.3.2 Análise dos *core sets* da CIF para o AVC

Os *core sets* para o AVC é uma referência importante para os objetivos do estudo, pois trata-se de um conjunto de categorias elaboradas para uma condição neurológica. Porém este conjunto de categorias foi desenvolvido na perspectiva de aplicação em adultos. A coleta de dados empíricos que contribuiu para a fundamentação dos *core sets* para o AVC foi realizada em pacientes acima de 18 anos (EWERT *et al.*, 2004). Por isso, não foram consideradas categorias relevantes para a avaliação de crianças e adolescentes. Alguns itens relevantes para a população infantil e adolescente não foram contemplados, trazendo a necessidade

de se incluir à *checklist* categorias específicas para a população infantil, como itens relacionados à aprendizagem e aplicação do conhecimento, à educação escolar, ao brincar e às relações familiares. Além disso, a classificação nuclear ampliada apresenta um número elevado de categorias, o que pode dificultar seu amplo uso durante a prática clínica dos profissionais da saúde.

A versão ampliada dos *core sets* para o AVC é uma lista que apresenta 130 categorias de segundo nível da CIF sendo 41 categorias de funções do corpo, cinco de estruturas do corpo, 51 de atividade e participação e 33 do componente de fatores ambientais. Esta lista completa foi elaborada para ser aplicada por uma equipe multidisciplinar e precisa ser resumida para ser aplicada na prática clínica por um profissional da saúde. Por outro lado, a versão resumida dos *core sets* da CIF para o AVC não envolve algumas categorias relevantes para serem avaliadas em um primeiro contato com crianças e adolescentes portadores de AVC ou PC. Por isso, há a necessidade de incluir itens adicionais da CIF, além daqueles contidos nos *core sets* resumidos para o AVC (GEYH *et al.*, 2004a).

A maioria dos estudos que utilizaram o modelo da CIF em casos de PC destacou a importância da avaliação das atividades relacionadas com a educação (BECKUNG; HAGBERG, 2002; ODMAN; OBERG, 2006; PALISANO, 2006, SCHENKER; COSTER; PARUSH, 2006). Na classificação nuclear (*core sets*) para o AVC não há a presença de categorias relacionadas com a educação, tais como a educação infantil (d815) e educação escolar (d820) que são indispensáveis para a avaliação em crianças e adolescentes com AVC e PC. Por outro lado, existem categorias que foram incluídas na versão para aplicação em adultos, como por exemplo, manter e sair de um emprego (d845), trabalho remunerado (d850), trabalho não remunerado (d855), transações econômicas básicas (d860), auto-suficiência econômica (d870) e serviços, sistemas e políticas de trabalho e emprego, as quais não são relevantes para crianças e adolescentes. Estas categorias foram consideradas desnecessárias no contexto do presente estudo com vistas a uma primeira avaliação em casos de crianças e adolescentes com AVC e PC.

Uma das estratégias utilizadas para a construção de um conjunto de itens relevantes para o emprego em crianças e adolescentes foi o estudo do Estatuto da Criança e

do Adolescente que seguiu, os *core sets* da CIF para o AVC, como referência de análise para a observação da abrangência desse grupo de categorias. O resultado da conexão dos *core sets* da CIF para o AVC e o Estatuto da Criança e do Adolescente, entre os dois primeiros pesquisadores, revelou uma concordância em 27 categorias dentre 33 possíveis. Dessa forma, a frequência de concordância inicial foi de 81,8%. As discordâncias foram debatidas entre os dois primeiros avaliadores com a presença do terceiro pesquisador para a definição do consenso.

A tabela 1 (APÊNDICE A) apresenta a relação entre as categorias de fatores ambientais dos *core sets* ampliados da CIF para o AVC e o Estatuto da Criança e do Adolescente, após o processo consensual realizado pelo estudo.

A avaliação da legislação é uma das aplicabilidades da CIF na prática (FARIAS; BUCHALLA, 2005; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). A avaliação dos *core sets* da CIF para o AVC a partir da perspectiva do Estatuto da Criança e do Adolescente confirma a necessidade de adaptar este conjunto de categorias para a população de crianças e adolescentes, pois estes *core sets* não apresentam algumas categorias que podem ser consideradas relevantes para crianças e adolescentes como, por exemplo, a categoria de serviços, sistemas e políticas de educação e treinamento (e585). O artigo 53 do Estatuto afirma que “a criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho”, assegurando-se lhes, entre outros aspectos, “a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola e o acesso à escola pública e gratuita próxima de sua residência” (BRASIL, 2004). Por isso, a inclusão de itens na *Checklist* para avaliação de crianças e adolescentes relacionados com a educação apresenta a relevância dos profissionais da saúde operacionalizarem a comunicação intersetorial entre as área de saúde e educação, pois na medida que a criança ou adolescente não tem acesso aos seus direitos relacionados com a educação, os profissionais saúde podem orientar as famílias sobre seus direitos fundamentais relacionados com a educação.

Os direitos das crianças e adolescentes relacionados com as estruturas e funções do corpo (aspectos biomédicos) estão relacionados com as incumbências do poder

público em fornecer, gratuitamente para os que necessitarem, medicamentos, próteses e equipamentos relacionados com a reabilitação. Estes direitos podem ser considerados como fatores ambientais facilitadores para o tratamento ou reabilitação das estruturas e funções do corpo. Além disso, é assegurado atendimento médico à criança e ao adolescente, através do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. Para isso, outra garantia definida pelo Estatuto é o atendimento especializado para as crianças ou adolescentes com deficiência. O atendimento especializado pode ser interpretado como o atendimento de profissionais de diferentes formações acadêmicas que devem ser consultados conforme as necessidades das crianças ou adolescentes.

Dentro da perspectiva psicossocial o Estatuto da Criança e do Adolescente afirma que “é dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do Poder Público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária” (BRASIL, 2004). Outra exigência do Estatuto é que “nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais”. (BRASIL, 2004). Dessa forma, é possível observar no conteúdo do Estatuto da Criança e do Adolescente fatores ambientais relacionados com as estruturas e funções do corpo (alimentação, medicamentos, próteses e equipamentos relacionados com a reabilitação) e atividade e participação (recreação e lazer, profissionalização, educação escolar). Além disso, o Estatuto descreve as atitudes sociais que podem ser consideradas como barreiras para as crianças e adolescentes (negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade, opressão ou omissão). Além disso, a educação regular gratuita é um direito adquirido das crianças e adolescentes com qualquer tipo de deficiência. Por isso, a inclusão de categorias relacionadas com os direitos da criança e do adolescente é uma estratégia de reunir em um conjunto de categorias, aspectos relacionados com uma abordagem biopsicossocial.

Por isso, o Estatuto da Criança e do Adolescente apresenta uma relação com a CIF, a partir da descrição dos fatores ambientais que podem ser considerados barreiras ou facilitadores para a funcionalidade de casos de AVC ou PC. Assim, os recursos necessários para a reabilitação de crianças e adolescentes com AVC ou PC são garantias asseguradas na legislação brasileira. Dessa forma, a ausência de fatores ambientais facilitadores além de representar uma barreira para a funcionalidade da criança ou adolescente pode ser interpretado como uma negligência do poder público, da família ou dos profissionais da saúde. Por outro lado, ações assistencialistas ou paternalistas pelo Estado, família ou profissionais em geral pode ser considerado como uma barreira para a funcionalidade da criança ou adolescente. Diante disso, a extensão na qual um determinado fator será considerado como barreira ou facilitador dependerá da real necessidade para cada caso. Por isso, a avaliação dos fatores ambientais é um objeto que envolve a perspectiva do avaliador e do contexto vivido pela criança ou adolescente.

Diante disso, a construção de uma lista de categorias, conforme uma perspectiva científica, pode seguir como referência a legislação para garantir a abrangência da avaliação e a sintonia com os direitos fundamentais para a proteção integral das crianças e adolescentes. Assim, a aplicação das leis será fundamentada pelo conhecimento científico e as carências ou excessos da legislação poderão ser questionados pela ciência. Por isso, é necessário desenvolver ou adaptar a lista de *core sets* da CIF para o AVC em adultos (GEYH *et al.*, 2004a) para ser aplicada na população de crianças e adolescentes com AVC e PC.

Gomes, Caetano e Jorge (2008) desenvolveram uma revisão documental das Leis, Resoluções, Estatutos, entre outros documentos existentes no Brasil e no exterior que estão relacionados com os direitos da criança sadia e/ou hospitalizada. O estudo aborda os principais direitos da criança e do adolescente e as dificuldades de aplicação da legislação na prática. A principal crítica do estudo de Gomes, Caetano e Jorge (2008) é a falta de conhecimento dos profissionais da saúde sobre os direitos das crianças e adolescentes. Os autores destacam ainda que um dos principais problemas para os pacientes é a carência de informações suficientes e apropriadas sobre seu estado de saúde e sobre as possibilidades e conseqüências de tratamento. Por isso, uma terminologia unificada é necessária para aperfeiçoar a

comunicação entre os pacientes, os profissionais da saúde, os políticos e a população em geral, pois estes atores sociais são capazes de avaliar a aplicação da legislação vigente. Por outro lado, a legislação pode apresentar carências ou excessos de cobertura que também precisam ser avaliadas dentro de uma perspectiva científica e não apenas do senso comum subjetivo de pessoas envolvidas com a elaboração da legislação.

3.3.3 Categorias selecionadas para a *checklist*

As categorias definidas para classificação nuclear resumida da CIF para o AVC (GEYH *et al.*, 2004a) foram aquelas utilizadas pelos pesquisadores do estudo para compor a lista mínima da *checklist*, para avaliação inicial de crianças e adolescentes com AVC e PC. As categorias que compõem este grupo de itens são 18 categorias de segundo nível da CIF. As categorias dos *core sets* resumidos para o AVC podem ser observadas na tabela 2.

A revisão da literatura sobre o uso da CIF em casos de PC e a conexão entre os *core sets* da CIF para o AVC com o Estatuto da Criança e do Adolescente foram a fundamentação teórica para auxiliar no julgamento clínico dos pesquisadores do estudo para ampliar o conjunto de itens dos *core sets* resumidos para o AVC para compor uma *checklist* de avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes com AVC ou PC.

A revisão da literatura sobre o uso da CIF em casos de PC contribuiu para selecionar os itens relacionados com as estruturas e funções do corpo, atividade e participação e dos fatores ambientais relevantes para crianças e adolescentes com AVC e PC. A conexão dos *core sets* da CIF para o AVC com o Estatuto da Criança e do Adolescente foi importante para a escolha das categorias para integrar os itens de fatores ambientais relevantes para integrar a *checklist*.

As categorias foram selecionadas por dois pesquisadores, independentemente, que após a seleção independente, realizaram um consenso sobre as subcategorias de

cada capítulo da CIF que deveriam ser incluídas na *checklist* do estudo. O consenso foi fundamentado nos cinco critérios estabelecidos para a elaboração da *checklist*. O resultado da avaliação de concordância foi de 63%. Em seguida as divergências foram discriminadas e foi desenvolvido um consenso para as categorias que deveriam ser incluídas na *checklist*. As divergências foram relacionadas com as categorias relacionadas aos capítulos de atividade e participação, relacionados com a aprendizagem e aplicação do conhecimento, mobilidade, vida doméstica e vida comunitária, social e cívica. Além disso, houve divergências no capítulo de funções do corpo, relacionadas com as funções neuromusculares e com o movimento. Para o componente de fatores ambientais, as divergências foram relacionadas com o capítulo de produtos e tecnologia, apoio, relacionamentos e atitudes. Por isso, foi realizada uma reunião entre os dois pesquisadores para esclarecer as divergências e enquadrar o conjunto de itens aos critérios definidos pelo estudo. Dessa forma, os dois pesquisadores desenvolveram uma lista de categorias para ser avaliada por um terceiro pesquisador do estudo, visando a observação do atendimento dos critérios pré-estabelecidos para a elaboração da *checklist*.

TABELA 2
Categorias incluídas nos *core sets* resumidos da CIF para o AVC

Componente da CIF	Código da CIF	Categoria da CIF
Estruturas do Corpo	s110	Estrutura do cérebro
	s730	Estrutura da extremidade superior
Funções do Corpo	b110	Função da consciência
	b114	Função de orientação
	b140	Função da atenção
	b144	Função da memória
	b167	Funções mentais da linguagem
	b730	Funções relacionadas com a força muscular
Atividade e Participação	d310	Recepção de mensagens orais
	d330	Fala
	d450	Andar
	d510	Lavar-se
	d530	Regulação da Micção
	d540	Vestir-se
	d550	Comer
Fatores Ambientais	e310	Família Imediata
	e355	Profissionais da Saúde
	e580	Serviços, sistemas e políticas de saúde

Fonte: Gehy *et al.*, 2004a.

Para abranger o máximo de capítulos da CIF, foram incluídas categorias de todos os capítulos de atividade e participação, todos de funções do corpo, com exceção do capítulo oito relacionado com as funções da pele, e todos dos fatores ambientais com exceção do capítulo de ambiente natural. Para representar o componente de estruturas do corpo, foram selecionados os capítulos de estruturas do cérebro e estruturas relacionadas ao movimento. Dessa forma, dos 30 capítulos da CIF foram selecionadas subcategorias de 22 capítulos para serem incluídas na *checklist* do estudo.

Os capítulos de funções do corpo relacionados com as funções mentais e funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas com o movimento já estavam representados com as subcategorias dos *core sets* resumidos definidos para o AVC. Com o objetivo de ampliar o conjunto de categorias desses *core sets* resumidos foram selecionadas no mínimo uma categoria de cada capítulo de funções do corpo da CIF. As categorias selecionadas foram função da visão, função auditiva, sensação de dor, funções da fluência e ritmo da fala, sensação de dor, funções do coração, funções do sistema hematológico, funções respiratórias, funções da ingestão, funções urinárias, funções da mobilidade articular e do padrão da marcha.

Os capítulos de comunicação, mobilidade e cuidado pessoal já apresentavam categorias de segundo nível da CIF nos *core sets* resumidos para o AVC. Por isso, foi realizada a seleção de seis subcategorias para representarem os capítulos de aprendizagem e aplicação do conhecimento, tarefas e demandas gerais, vida doméstica, relações e interações interpessoais, áreas principais da vida e vida comunitária social e cívica.

As categorias de segundo nível selecionadas após o processo consensual entre os pesquisadores foram escrever (d170), lidar com responsabilidades (d240), preparação de refeições (d630), relações familiares (d760), educação escolar (d820) e recreação e lazer (d920). Assim, a *checklist* para avaliação da atividade e participação foi composta por 13 subcategorias de segundo nível da CIF. As categorias do capítulo de áreas principais da vida dos *core sets* ampliados da CIF - conseguir, manter e sair de um emprego (d845), trabalho remunerado (d850), trabalho não remunerado (855), transações econômicas básicas (d860) e transações

econômicas complexas (d865) - foram consideradas não aplicadas para crianças ou adolescentes com AVC e PC pelos pesquisadores do estudo. Por isso, as categorias relacionadas com a educação infantil (d815) e educação escolar (d820), não incluídas na lista de *core sets* da CIF, foram consideradas mais relevantes para os objetivos do estudo que as definidas por Geyh *et al.* (2004a) para o capítulo de áreas principais da vida. Para o presente estudo, todas as atividades educacionais foram relacionadas com a categoria de educação escolar (d820).

Para atender ao critério de selecionar itens de relevância para crianças e adolescentes e para o entendimento das relações familiares, a subcategoria de terceiro nível relações filho-progenitor (“filho-pai” [sic], d7601) foi selecionada. A CIF define a subcategoria “filho-pai” como “criar e manter relações com os pais, como uma criança pequena obedecer ao pai ou à mãe” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003, p. 189). Como esta subcategoria envolve as relações entre a mãe e o pai em conjunto, foi elaborada uma subcategoria de terceiro nível para discriminar entre as relações filho-mãe e as relações filho-pai. Dessa forma, foram incluídas 14 categorias para a *checklist* de atividade e participação.

As categorias relacionadas com os fatores ambientais, incluídas nos *core sets* resumidos para o AVC, como família imediata (e310), profissionais da saúde (e355) e serviços, sistemas e políticas de saúde (e580), foram selecionadas para integrar a *checklist* de fatores ambientais do estudo.

Para ampliar o número de categorias sobre fatores ambientais, a relação entre os *core sets* ampliados da CIF para o AVC (GEYH *et al.*, 2004a) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 2004) foi verificada e utilizada como referência pelos pesquisadores do estudo para a inclusão de itens na *checklist* de fatores ambientais.

As categorias de segundo nível selecionadas foram produtos e tecnologia para o consumo pessoal (e110), produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária (e115), produtos e tecnologia para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos (e120), bens (e165), família ampliada (e315), amigos (e320), cuidadores e assistentes pessoais (e340), outros profissionais (e360) - que foi

denominado “professores”, serviços, sistemas e políticas de educação e treinamento (e585), serviços, sistemas e políticas de transporte (e540) e atitudes sociais (e460). Além disso, foi necessário incluir as categorias de educação especial (e586) e produtos e tecnologia para brincar (e127) da versão da CIF para crianças e jovens (LOLLAR; SIMEONSSON, 2005). Para a composição da *checklist* de fatores ambientais do estudo, foram selecionadas 16 categorias de segundo nível.

Para facilitar a compreensão das categorias pelos pais e crianças, algumas categorias de terceiro nível foram incluídas na *checklist* (medicamento, alimentação, serviços de saúde, serviços de educação, serviço prestado pelo setor público) e algumas categorias de terceiro nível foram elaboradas pelos pesquisadores no item de profissionais da saúde (e355), com o objetivo de discriminar o profissional (terapia ocupacional, psicologia, fisioterapia, medicina, fonoaudiologia, enfermagem) e no item de família imediata (e310), as subcategorias pai, mãe, responsável e irmãos foram discriminadas. O critério para a inclusão das subcategorias de terceiro nível da CIF e a criação de novas subcategorias foi a relevância que essas subcategorias discriminadas apresentam para a compreensão do contexto familiar e para a reabilitação de crianças ou adolescentes com deficiência. Com a inclusão de subcategorias da CIF e elaboração de novas subcategorias, a *checklist* final foi composta de 26 itens de fatores ambientais.

A tabela 3 apresenta os capítulos da CIF e as categorias de segundo e terceiro nível da CIF selecionadas ou elaboradas pelos pesquisadores para complementar a lista de categorias da classificação nuclear resumida para o AVC.

TABELA 3

Capítulos da CIF e as categorias de segundo e terceiro nível da CIF selecionadas ou elaboradas para a *checklist* do estudo

(Continua)

Capítulo da CIF – Primeiro Nível	Categoria de segundo nível da CIF	Categoria de terceiro nível da CIF
Funções Mentais	b110	Função da consciência
	b114	Função de orientação
	b140	Função da atenção
	b144	Função da memória
	b167	Funções mentais da linguagem
Funções sensoriais e dor	b210	Funções da Visão
	b230	Funções auditivas
	b280	Sensação de Dor
Funções da voz e da fala	b330	Funções da Fluência e Ritmo da Fala
Funções do sistema cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório	b410	Funções do Coração
	b430	Funções do Sistema Hematológico
	b440	Funções Respiratórias
Funções do sistema digestivo, metabólico e endócrino	b510	Funções da Ingestão
Funções geniturinárias e reprodutivas	b620	Funções Urinárias
Funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento	b710	Funções da mobilidade articular
	b730	Funções da Força Muscular
	b770	Funções do padrão da marcha
Estruturas do sistema nervoso	s110	Estrutura do cérebro
Olho, ouvido e estruturas relacionadas		
Estruturas relacionadas à voz e fala		
Estruturas do sistema cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório		
Estruturas relacionadas aos sistemas digestivo, metabólico e endócrino		
Estruturas relacionadas ao sistema geniturinário e reprodutivo		
Estruturas relacionadas ao movimento	s730	Estrutura da extremidade superior
Pele e estruturas relacionadas		
Aprendizagem e aplicação do conhecimento	d170	Escrever

TABELA 3

Capítulos da CIF e as categorias de segundo e terceiro nível da CIF selecionadas ou elaboradas para a *checklist* do estudo

(Continua)

Capítulo da CIF – Primeiro Nível	Categoria de segundo nível da CIF		Categoria de terceiro nível da CIF
Tarefas e demandas gerais	d2400	Lidar com responsabilidades	
Comunicação	d310	Recepção de mensagens orais	
	d330	Fala	
Mobilidade	d450	Andar	
Cuidado Pessoal	d510	Lavar-se	
	d530	Cuidados relacionados com o processo de excreção	
	d540	Vestir-se	
	d550	Comer	
Vida doméstica	d630	Preparação de refeições	
Relações e Interações Interpessoais	d760	Relações Familiares	Relações filho-pai Relações filho-mãe
Áreas principais da vida	d820	Educação Escolar	
Vida comunitária, social e cívica	d920	Recreação e Lazer	
Produtos e Tecnologia	e110	Produtos ou substâncias para o consumo pessoal	Medicamento Alimento
	e1151	Produtos e tecnologia para o uso pessoal na vida diária	
	e120	Equipamento para mobilidade	
	e165	Bens	
Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo homem			
Apoio e relacionamentos	e310	Família Imediata	Família (Mãe) Família (Pai) Família (responsável) Família (Irmãos)
	e315	Família Ampliada	
	e320	Amigos	
	e340	Cuidadores	
	e355	Profissionais da Saúde	Enfermagem Fisioterapia Fonoaudiologia Medicina Nutrição Psicologia Terapia Ocupacional

TABELA 3

Capítulos da CIF e as categorias de segundo e terceiro nível da CIF selecionadas ou elaboradas para a *checklist* do estudo

Capítulo da CIF – Primeiro Nível	Categoria de segundo nível da CIF		(Conclusão)
			Categoria de terceiro nível da CIF
Professores	e360	Professores	
Atitudes	e460	Atitudes Sociais	
Serviços, sistemas e políticas	e580	Serviços, sistemas e políticas de saúde	Serviços de Saúde
	e585	Serviços, sistemas e políticas de educação e treinamento	Serviço de Educação
	e586	Educação Especial	
	e540	Serviços, sistemas e políticas de transporte	Transporte Público

3.4 DISCUSSÃO

Os objetivos do presente estudo de delineamento exploratório foram reunir um repertório de conhecimentos para fundamentar a seleção de categorias para avaliação da funcionalidade conforme a perspectiva biopsicossocial preconizada pela CIF. Este estudo exploratório é necessário, pois não há estudos desenvolvidos até o presente momento sobre *core sets* para serem aplicados na população de crianças e adolescentes com deficiências neurológicas como o AVC ou a PC. Por isso, explorar os estudos que já utilizaram a CIF como referência, além de desenvolver uma conexão entre *core sets* da CIF, já desenvolvidos para adultos e a legislação brasileira para crianças e adolescentes foi a alternativa selecionada para iniciar a construção de uma *checklist* de avaliação para ser aplicada em crianças e adolescentes com diagnóstico de AVC ou PC.

O objetivo da revisão da literatura foi observar os enfoques metodológicos, os instrumentos de avaliação utilizados pelos pesquisadores, as conclusões dos estudos para verificar como a CIF pode ser aplicada nas pesquisas ou na prática clínica. A maioria dos estudos sobre AVC na infância é constituída por relatos de

séries de casos, em grande parte retrospectivos. Os estudos são também preponderantemente de natureza clínica, não havendo esforços no sentido de documentar a prevalência ou avaliar a gravidade dos impactos nos diversos domínios da funcionalidade. Apesar da recomendação da INTERCOLLEGIATE WORKING PARTY FOR PAEDIATRIC STROKE (2004) para utilizar a CIF como referência para a avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes não foram encontrados estudos que seguiram a proposta biopsicossocial no delineamento dos estudos sobre o AVC na infância.

Os estudos empíricos que utilizaram a CIF em casos de PC para o planejamento dos estudos ou para a análise dos resultados abordaram questões relacionadas com as atividades e participação e não avaliaram de uma maneira sistematizada questões relacionadas com as estruturas e funções do corpo, fatores ambientais e pessoais. Os estudos sobre a participação da criança ou adolescente e influência dos fatores ambientais estão relacionados com questões vinculadas ao tratamento (ODMAN; OBERG, 2006; SALEH *et al.*, 2007; SIEBES *et al.*, 2007; WRIGHT *et al.*, 2008) ou à educação (BECKUNG; HAGBERG, 2002; SCHENKER; COSTER; PARUSH, 2006). O único estudo que procurou envolver as questões da família, escola e reabilitação foi o estudo de caso longitudinal descrito por Palisano (2006). Diante disso, o único estudo empírico em casos de PC que compreendeu todos os componentes da CIF em um processo de avaliação e intervenção foi um relato de caso (PALISANO, 2006). Por outro lado, questões relevantes relacionadas com as funções cognitivas, aprendizagem e aplicação do conhecimento não foram abordadas. Além disso, o estudo de Palisano (2006) não apresenta uma solução para o problema de verificar as barreiras e facilitadores envolvidos em casa, na escola ou na comunidade.

Existem dificuldades para a comparação entre os estudos, pois apresentam objetivos diferentes e procedimentos metodológicos variados. Os instrumentos de avaliação existentes não apresentam a abrangência que a CIF exige para a avaliação de todos os componentes da funcionalidade (MORRIS; KURINCZUK; FITZPATRICK, 2005). Diante disso, o estudo das categorias para compor uma *Checklist* padronizada de avaliação ou o desenvolvimento de *core sets* é o primeiro passo para a padronização dos procedimentos de avaliação em pesquisas e/ou na

prática clínica. A principal observação da revisão da literatura foi a confirmação da carência de instrumentos de avaliação concebidos conforme a terminologia da CIF. Tanto os instrumentos de qualidade de vida como as medidas de avaliação da atividade e participação apresentam terminologias inadequadas, quando a nomenclatura da CIF é utilizada como padrão de referência. Por isso, são necessários estudos para adaptar ou construir novos instrumentos de avaliação para serem aplicados em consonância com a terminologia recomendada pela OMS através da CIF.

Além disso, são escassas as pesquisas que relacionam a funcionalidade e o impacto na qualidade de vida das crianças ou adolescentes e suas famílias. A construção desta relação representa um desafio para os pesquisadores, pois apenas alguns itens da funcionalidade estão contemplados nos domínios dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida disponíveis. A separação da qualidade de vida e do desempenho em atividades e participação é uma necessidade para que esta associação seja investigada pelos estudos. A avaliação desta associação foi uma importante limitação dos estudos empíricos que usaram a CIF como referência, pois nenhum deles usaram ou recomendaram a avaliação da qualidade de vida da criança ou adolescente com AVC e PC. O estudo que mencionou a questão da qualidade de vida foi o de Morris, Kurinczuk e Fitzpatrick (2005), mas o objetivo do estudo não foi identificar instrumentos de qualidade de vida em crianças e adolescentes com AVC ou PC, mas instrumentos para avaliar o domínio de atividade e participação da CIF. Como os instrumentos de qualidade de vida abordam em seu conteúdo itens relacionados com a atividade e participação, instrumentos de qualidade de vida foram incluídos para a análise de Morris, Kurinczuk e Fitzpatrick (2005) dentro de uma perspectiva de atividade e participação e não da interferência da doença na percepção pessoal de saúde (fatores pessoais) ou na influência da doença na família ou escola da criança (fatores ambientais).

A elaboração de instrumentos a partir da CIF poderá fomentar o uso do modelo de funcionalidade proposto pela OMS na prática clínica (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Os maiores esforços da literatura internacional estão relacionados com a definição de categorias nucleares para a avaliação em diferentes doenças crônicas. Os *core sets* desenvolvidos a partir de estudos preliminares, decisão

formal e processo consensual são úteis para a elaboração de futuras padronizações na avaliação clínica de diferentes condições de saúde (CIEZA *et al.*, 2004a). Sabe-se que existem *core sets* para diferentes doenças crônicas, porém não existem estudos consensuais específicos para a avaliação da funcionalidade de crianças ou adolescentes.

A operacionalização da CIF na prática clínica depende de sua utilização para observação das suas virtudes e aspectos que precisam de ajustes. O presente estudo desenvolveu uma lista genérica de categorias da CIF para a avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes com seqüelas de AVC e PC. A revisão da literatura sobre os estudos que utilizaram a CIF em casos de AVC e PC e o estudo da conexão entre o Estatuto da Criança e do Adolescente e os *core sets* desenvolvidos para o AVC foram utilizados como referência para o desenvolvimento da *checklist*. Além disso, foi realizado um processo consensual para a definição das categorias da *checklist*, porém não foi realizada uma revisão sistemática sobre AVC e PC e o processo consensual envolveu três pesquisadores. Todavia, a construção da classificação nuclear para crianças e adolescentes partiu de *core sets* já desenvolvidos para o AVC e da legislação referente à população do estudo. Esta iniciativa de seguir um referencial jurídico para a composição de uma *checklist* de avaliação da funcionalidade poderá servir como referência para a avaliação da aplicação dos direitos da criança e do adolescente pelos profissionais da saúde. Assim, os direitos da criança e do adolescente poderão ser assegurados através de uma *checklist* de avaliação. Além disso, a legislação poderá ser avaliada conforme uma perspectiva científica.

O Grupo de Pesquisa sobre a CIF da Universidade de Munique estabeleceu que apenas categorias de segundo nível da CIF devem compor uma *checklist* de avaliação ou os *core sets* (CIEZA *et al.*, 2004a). Todavia, a elaboração de subcategorias e a inclusão de categorias de terceiro nível da CIF foi uma necessidade conforme o processo consensual do presente estudo, pois para o entendimento de determinadas condições relacionadas com as relações familiares e para o conhecimento da percepção dos pais, crianças ou adolescentes sobre a qualidade do trabalho dos profissionais da saúde a discriminação da categoria profissional é fundamental para a qualificação do fator ambiental como barreira,

facilitador ou fator neutro (considerado não necessário ou não relevante). Para a prática clínica, é necessária a inclusão de subcategorias de terceiro nível da CIF. Esta inclusão permite o melhor entendimento de categorias amplas como relações familiares e profissionais de saúde. Esta iniciativa do presente estudo apresenta o objetivo de tornar a CIF mais operacional para o seu amplo uso pelos profissionais da saúde. Além disso, o referencial jurídico para fundamentar a classificação nuclear para as doenças crônicas poderá assegurar a avaliação das leis em diferentes perspectivas durante a prática clínica dos profissionais da saúde. A tradução da CIF para crianças e jovens (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004) para a língua portuguesa poderá contribuir para a seleção de novas categorias, que poderão compor a *checklist* de avaliação da funcionalidade em casos de AVC e PC.

Segundo a OMS “os textos elaborados com base na CIF dependem da criatividade e orientação científica dos seus usuários” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003, p. 30). O presente estudo seguiu a linha de pesquisa de desenvolver uma classificação nuclear para doenças crônicas através de diferentes abordagens (revisão da literatura e opinião de especialistas), porém a abrangência do presente estudo é inferior aos *core sets* desenvolvidos para diferentes doenças crônicas, pois a opinião dos especialistas foi restrita aos pesquisadores do estudo. É necessária uma coleta de dados com pacientes para testar a validade da *checklist* elaborada e são necessários estudos para verificar a opinião de um maior número de especialistas de diferentes áreas e de diferentes países, conforme o grupo de pesquisadores do *ICF Research Branch* da Universidade de Munique estão desenvolvendo na Alemanha. Uma das observações do presente estudo foi que apesar do *ICF Research Branch* desenvolver estudos empíricos, solicitar a opinião de especialistas (*Delphi Exercise*) e desenvolver revisões sistemáticas sobre o conteúdo dos instrumentos de avaliação não são explicitados na literatura os critérios utilizados para a inclusão das categorias nos *core sets* nas conferências finais para a elaboração dos *core sets* (GEYH *et al.*, 2004a). As evidências preliminares dos estudos foram consideradas, mas a decisão foi um processo consensual realizado pelos profissionais participantes das conferências.

Cabe ressaltar que o presente estudo pretendeu iniciar o debate conceitual sobre os itens que devem compor uma *checklist* genérica, para ser aplicada em uma primeira

avaliação em uma criança ou adolescente com diagnóstico de AVC ou PC. Para garantir a validade do trabalho, uma série de passos foram desenvolvidos. Inicialmente foi realizada uma revisão crítica dos estudos que utilizaram a CIF em casos de PC e AVC, para identificar os itens mais frequentemente avaliados como relevantes para essas condições de saúde. Para seleção dos itens que fariam parte da *checklist*, foi realizada uma relação entre os itens levantados como relevantes pela revisão de literatura e os aspectos assegurados como direitos da criança e do adolescente pela legislação brasileira. Os *core sets* da CIF para AVC desenvolvidos pelo grupo de Munique foram seguidos como base para construção da *checklist*. Além disso, os itens dos *core sets* foram debatidos entre os pesquisadores do presente estudo. A partir dessas análises, os itens da *checklist* foram selecionados. Para verificar a adequação da *checklist*, foi desenvolvido o Estudo 2 da presente dissertação, em que a *checklist* foi aplicada em 79 crianças. Cabe ainda ressaltar que a *checklist* desenvolvida precisa ser utilizada em serviços de saúde, para verificar a adequação das categorias selecionadas e contextualizar os itens de acordo com a realidade dos serviços de saúde.

4 ESTUDO 2: AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL SEGUINDO A CIF COMO REFERÊNCIA

O acidente vascular cerebral (AVC) e a paralisia cerebral (PC) em crianças e adolescentes são condições crônicas que geralmente promovem deficiências em algumas funções do corpo, limitações nas atividades e restrição na participação (BECKUNG; HAGBERG, 2002; GORDON *et al.*; 2002; INTERCOLLEGIATE WORKING PARTY FOR PAEDIATRIC STROKE, 2004). O uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) em casos de PC e AVC é importante para organizar o planejamento terapêutico, que deve ser compartilhado entre a criança ou adolescente, os pais e os profissionais da saúde (PALISANO, 2006).

A aplicação da CIF na prática clínica em casos de AVC e PC é ainda incipiente. Poucos estudos envolveram todos os componentes da CIF durante o processo de avaliação da funcionalidade em casos de PC (BECKUNG; HAGBERG, 2002; PALISANO, 2006; SALEH *et al.*, 2007). Com relação ao AVC infantil, não foi encontrada nenhuma publicação que tenha seguido a proposta biopsicossocial da OMS como referência. As principais dificuldades para aplicação da CIF na prática clínica estão relacionadas com a quantidade de itens relevantes para a avaliação e a carência de instrumentos validados para mensurar categorias de diferentes domínios em um único instrumento (FARIAS; BUCHALLA, 2005). O estudo de Morris; Kurinczuk e Fitzpatrick (2005) apresentou o objetivo de identificar os questionários mais apropriados para pesquisas com as famílias de crianças com PC, que estejam em concordância com a proposta da CIF. Este estudo concluiu que permanece a necessidade de desenvolvimento de instrumentos confiáveis e válidos, que estejam de acordo com as dimensões de atividade e participação da CIF, pois nenhum instrumento, identificado pelo estudo de Morris; Kurinczuk e Fitzpatrick (2005), é capaz de envolver todos os capítulos de atividade e participação da CIF.

Os estudos empíricos com casos de PC, que utilizaram a CIF para o planejamento dos estudos ou para a análise dos resultados, abordaram questões relacionadas com as atividades e participação e não avaliaram de uma maneira sistematizada questões relacionadas com as estruturas e funções do corpo e fatores ambientais. Os estudos sobre a participação da criança ou adolescente e influência dos fatores ambientais abordam questões relacionadas com o tratamento (ODMAN; OBERG, 2006; SALEH *et al.*, 2007; SIEBES *et al.*, 2007) ou à educação (BECKUNG; HAGBERG, 2002; SCHENKER; COSTER; PARUSH, 2006). O único estudo que procurou focalizar as questões da família, escola e reabilitação foi o estudo de caso longitudinal descrito por Palisano (2006).

Palisano (2006) desenvolveu um relato longitudinal de caso de PC, que seguiu a CIF como referência para o processo de avaliação e planejamento terapêutico, o qual foi compartilhado entre a equipe de reabilitação, a família e a criança, tendo ocorrido em três momentos diferentes da vida da criança. Este estudo demonstra como a CIF pode ser aplicada para auxiliar a prática clínica dos profissionais conforme a proposta biopsicossocial. Entretanto, este estudo não abordou aspectos importantes relacionados com a funcionalidade da criança, tais como os aspectos cognitivos e atividades relacionadas com a aprendizagem e aplicação do conhecimento.

O estudo de Beckung e Hagberg (2002) concluiu, após uma avaliação com 176 crianças com paralisia cerebral, que a deficiência na função motora e a limitação para aprendizagem são importantes preditores para a restrição na participação em crianças com paralisia cerebral. Uma das limitações do estudo foi não avaliar a influência dos fatores ambientais e pessoais na participação das crianças.

Saleh *et al.* (2007) realizaram um estudo no Canadá para identificar as intervenções de reabilitação realizadas por 62 fisioterapeutas e 85 terapeutas ocupacionais em crianças com PC. Os pesquisadores agruparam as condutas dos profissionais de acordo com o modelo da CIF. O resultado do estudo revelou que as intervenções dos profissionais concentravam suas atenções nas deficiências e ofereceram pouca atenção para atividades relacionadas com o jogar e a recreação e lazer. Os profissionais relataram a necessidade de mais treinamento e educação específica sobre o uso da CIF para a PC.

Em 2007, Siebes *et al.* realizaram uma pesquisa em um serviço de reabilitação pediátrica na Holanda que focalizou a transparência do processo de reabilitação para os pais. O estudo concluiu que é necessária uma maior sintonia entre os profissionais da fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia durante o processo de tratamento em pediatria.

A falta de transparência durante o processo de reabilitação pode ser reduzida através do uso da CIF, que apresenta a proposta de padronizar a linguagem e favorecer a comunicação entre os profissionais e a família da criança ou adolescente. Porém, a CIF apresenta algumas limitações práticas que precisam ser superadas para permitir seu amplo uso pelos profissionais da saúde.

O desenvolvimento de *core sets* ou classificações nucleares em um serviço de reabilitação pediátrica para diferentes doenças crônicas, é uma das soluções encontradas para operacionalizar a CIF na prática clínica (CIEZA *et al.*, 2004). Todavia, ainda não foram desenvolvidos *core sets* para serem aplicados em crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Existem dificuldades para a comparação entre os estudos que utilizaram a CIF como referência em casos de PC, pois os mesmos apresentam objetivos diferentes e procedimentos metodológicos variados. Os instrumentos de avaliação existentes não apresentam a abrangência que a CIF exige para a avaliação de todos os componentes da funcionalidade.

Outra limitação relevante encontrada nos estudos publicados sobre o uso da CIF em crianças com PC é o fato dos estudos concentrarem-se na avaliação das funções motoras, não avaliando as funções cognitivas. A avaliação das funções cognitivas deve ser valorizada, considerando que déficits cognitivos podem ser provocados por episódios neurológicos, como o AVC ou a PC, e podem desencadear, entre outras, limitações nas atividades da criança, dificuldades de aprendizagem, que podem prejudicar toda a trajetória educacional e profissional desse indivíduo (INTERCOLLEGIATE WORKING PARTY FOR PAEDIATRIC STROKE, 2004).

Diante disso, o Estudo 1 desenvolveu um processo de revisão da literatura, análise dos *core sets* para casos de AVC e seleção consensual de categorias para compor uma *checklist* de avaliação para casos de AVC e PC. Diante dos resultados obtidos no Estudo 1, os objetivos do Estudo 2 são:

- a) Realizar uma primeira avaliação da aplicabilidade da *checklist* desenvolvida pelo Estudo 1;
- b) Utilizar a *checklist* desenvolvida para estimar a prevalência de possíveis impactos nos componentes da saúde e funcionalidade descritos pela CIF, ou seja, deficiências nas estruturas e funções do corpo, limitações nas atividades ou restrições na participação, bem como a presença de fatores ambientais atuando como facilitadores ou barreiras para a reabilitação de crianças ou adolescentes com diagnóstico de PC ou AVC;
- c) Comparar o perfil de funcionalidade entre crianças ou adolescentes, que sofreram AVC, PC e controles, ou seja, a prevalência dos impactos sobre a funcionalidade.

4.1 MÉTODOS

O estudo realizado foi de natureza preliminar e exploratória, contando com a participação de crianças e adolescentes de três amostragens distintas, selecionados de forma não aleatória.

4.1.1 Aspectos éticos

Os pais ou responsáveis e as crianças ou adolescentes foram informados antes das entrevistas sobre a relevância da pesquisa, seus objetivos e procedimentos de avaliação, garantia de sigilo dos dados, ausência de riscos e possibilidade de desistir a qualquer momento da participação da pesquisa, sem qualquer influência ou prejuízo em seu tratamento ou na sua vida escolar. Além disso, os mesmos

foram esclarecidos quanto à questão da participação voluntária e sem compromisso financeiro com os pesquisadores. Os custos com as passagens foram pagos pelos pesquisadores do estudo, para os participantes que necessitaram realizar o deslocamento para a avaliação. A assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi realizada pelos pais ou responsáveis e pelas crianças ou adolescentes. Para as crianças até seis anos de idade foi solicitada a assinatura somente dos pais ou responsáveis. Para as crianças entre sete e 12 anos, o mesmo termo de consentimento foi assinado pelos pais ou responsáveis e pela criança. Para os adolescentes entre 13 e 17 anos, foram desenvolvidos dois termos de consentimento independentes: um direcionado ao próprio adolescente e outro direcionado aos pais. Para os adolescentes acima de 18 anos foi necessária a assinatura de um único TCLE pelo participante da pesquisa.

O presente estudo, bem como seu TCLE, obteve a aprovação da Câmara do Departamento de Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, sob os protocolos 187/06 e 139/07, do Comitê de Ética em Pesquisa da Rede FHEMIG sob o parecer 397/2006 e da Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão do Hospital das Clínicas da UFMG, processo N° 157/2007.

4.1.2 Amostra

A amostra do presente estudo foi composta por 79 crianças ou adolescentes de três grupos distintos: 29 participantes com paralisia cerebral, 16 participantes que sofreram acidente vascular cerebral e 34 controles. Foram determinados critérios de inclusão para cada grupo. Os critérios de inclusão para participação no estudo para todos os grupos foram: apresentar idade entre cinco e dezenove anos e aceitar e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O critério de exclusão foi apresentar idade inferior a cinco anos ou superior a 19 anos. Não foi realizado o cálculo de tamanho amostral, por ser tratar de um estudo exploratório. Os critérios de inclusão para o grupo controle foram não apresentar problemas neurológicos e freqüentar o sistema regular de ensino. Todos os casos de AVC e PC tiveram o

diagnóstico clínico estabelecido por um médico neurologista. Os diagnósticos foram confirmados através do estudo dos prontuários médicos de todos os pacientes nas instituições em que foram identificados.

Os casos de PC foram identificados pelo serviço de diagnóstico da APAE (Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais) de Pará de Minas, cidade a 89 km de distância de Belo Horizonte. A APAE de Pará de Minas foi escolhida após a indicação da Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais (SES-MG), que afirmou ser esta instituição uma referência no Estado na prestação de serviços para crianças e adolescentes com deficiências. Foram identificados 34 casos de PC na APAE de Pará de Minas e todos os casos identificados, bem como seus pais ou responsáveis, foram convidados a participar do estudo. Dos 34 casos convidados, 29 (85,2%) aceitaram participar do estudo e compareceram no dia agendado para a avaliação, sendo 14 do sexo masculino e 15 do sexo feminino. A idade dos participantes com PC variou entre cinco e dezenove anos (média = 11,4 anos; desvio padrão = 4,2 anos). A avaliação foi realizada na própria instituição, por dois pesquisadores.

Considerando que a ocorrência de AVC na infância e adolescência é um episódio relativamente raro, foi utilizada uma estratégia de recrutamento, através de pesquisa em prontuários de hospitais de referência no atendimento de crianças e de casos de neurologia e cardiologia, além de contato com profissionais de saúde.

Os casos de AVC foram identificados no serviço de Hematologia do Hospital Borges da Costa - UFMG e no banco de dados do Centro Geral de Pediatria (CGP) de Belo Horizonte. Foi realizada a consulta dos prontuários dos casos identificados nos hospitais, dos anos de 2001 a julho de 2007. Foram observados muitos dados incompletos no cadastro dos pacientes, o que dificultou a localização dos casos, como por exemplo, a ausência do número de telefone ou endereço. Além disso, alguns pacientes não possuíam telefone ou o número estava desatualizado. Com isso, dos primeiros 18 casos identificados no Hospital Borges da Costa, apenas 12 foram efetivamente localizados e convidados a participar do estudo. Todavia, dos 12 localizados e contatados, apenas oito aceitaram participar e estiveram presentes no dia da avaliação. Uma das dificuldades para a participação no estudo relatada pelos

país foi a dificuldade de deslocamento de alguns casos, uma vez que muitos deles são do interior de Minas Gerais.

A média de idade das crianças ou adolescentes identificados no Hospital Borges da Costa, no ano de 2007, para 16 dos casos identificados (porque não havia a informação da data do nascimento em dois casos), foi de 10,56 anos (mínimo 5 anos e máximo 18 anos) e a média da idade do primeiro AVC para 14 casos foi de 7,5 anos (mínimo de 3 anos e máximo de 16 anos). Não havia a informação da idade de ocorrência do AVC para quatro casos.

Foi realizado contato com neuropediatras, cardiopediatras, hematologistas e neurologistas de Belo Horizonte, solicitando encaminhamento de casos de AVC na infância e adolescência para participação no estudo. Contudo, somente uma neuropediatra e um neurologista encaminharam um total de cinco casos para participar do estudo.

No CGP, foram localizados, em um primeiro momento, 20 casos. A consulta ocorreu através na busca no banco de dados do hospital. Entretanto, a consulta dos prontuários identificou que a maioria dos dados para contato, como telefone e endereço, estavam incompletos. Em outros casos, foi identificado o telefone e endereço, porém os dados estavam desatualizados. Em alguns casos o telefone e endereço estavam corretos, porém os pais não tinham disponibilidade para participar do estudo. Em duas situações os pais aceitaram participar por telefone, porém não compareceram no dia da avaliação. Por isso, o resultado final de casos identificados nos prontuários do CGP, localizados e que efetivamente participaram do estudo foram de três casos. A avaliação dos casos de AVC foi realizada na Clínica-Escola de Fisioterapia Pediátrica do Centro Universitário Metodista Izabela Hendrix.

Assim, o grupo de participantes de AVC que atendeu aos critérios de inclusão do estudo foi composto por 16 crianças ou adolescentes, sendo nove do sexo masculino e sete do sexo feminino. A idade dos participantes desse grupo variou entre cinco e quatorze anos (média=9,6 anos; desvio padrão=3,0 anos). Com relação aos fatores etiológicos dos casos de AVC, verificou-se que dois casos estavam relacionados à doença de moyamoya, dois casos relacionados a

cardiopatias, três casos causados por anemia falciforme e nove casos de causa idiopática.

Com relação ao grupo controle, optou-se por avaliar crianças que freqüentavam uma escola pública, para tornar esse grupo mais comparável às crianças do grupo clínico, uma vez que a maioria das crianças do grupo clínico apresentavam nível sócio econômico baixo. Foram avaliadas 34 crianças que apresentavam desenvolvimento normal (nenhum episódio neurológico ao longo da vida), as quais freqüentavam a Escola Estadual Sarah Kubitschek, do município de Belo Horizonte. A idade das crianças deste grupo variou entre oito e 14 anos (média=8,3 anos; desvio padrão=1,9 anos). Neste grupo, a distribuição de gêneros foi equivalente, sendo 50% dos participantes de cada sexo (n=17).

A tabela 4 apresenta o número de casos avaliados, discriminados por grupo clínico (controle, AVC e PC) e sexo.

TABELA 4
Distribuição da amostra por diagnóstico clínico e sexo

Sexo	Controle	AVC	PC	TOTAL
Masculino	17 (50%)	9 (56,7%)	14 (48,3%)	40
Feminino	17 (50%)	7 (43,7%)	15 (51,7%)	39
TOTAL	34 (100%)	16 (100%)	29 (100%)	79

A média de idade, o desvio padrão, a idade mínima e máxima para cada grupo clínico (controles, AVC e PC) podem ser observadas na tabela 5.

TABELA 5
Medidas de Tendência Central da Idade por diagnóstico clínico

	Controle (N=34)	AVC (N=16)	PC (N=29)
Média de Idade	8,3	9,6	11,4
Desvio Padrão	1,9	3,0	4,2
Mínimo	8	5	5
Máximo	14	14	19

A tabela 6 apresenta a distribuição do comprometimento motor da amostra do estudo. A deficiência predominante dos casos de AVC foi a hemiparesia (93,8%) e para os casos de PC foi a quadriparesia (72,4%).

TABELA 6
Frequência de casos por diagnóstico clínico e comprometimento motor

Deficiências	Controle	AVC	PC	TOTAL
Nenhuma	34	1	0	35
Hemiparesia esquerda	0	5	5	10
Hemiparesia direita	0	10	3	13
Quadriparesia espástica	0	0	21	21
TOTAL	34	16	29	79

Realizou-se o levantamento da condição sócio-econômica de todas as famílias participantes, por meio de questionário, tendo como base os responsáveis pelas crianças ou adolescentes do estudo. Utilizou-se o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB), proposto pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2002). Nesta escala, a escolaridade do chefe da família vale de 0 a 5 pontos; os demais pontos são fornecidos pela quantidade de bens de consumo duráveis que a família possui (automóvel, televisão em cores, rádio, geladeira, freezer, máquina de lavar roupa etc.), pela quantidade de cômodos da casa, com ênfase nos banheiros, e pela quantidade de empregadas domésticas mensalistas que trabalham na casa. A soma desses indicadores classifica as populações em classes, sendo a "Classe A1 (de 30 a 34 pontos)" a mais favorecida e a "Classe E (de 0 a 5 pontos)" a menos favorecida (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA, 2006). A tabela 7 apresenta as frequências do nível sócio-econômico dos três grupos estudados.

TABELA 7

Freqüência Relativa dos participantes separados pelo Nível Sócio-Econômico de acordo com o Critério Brasil

	Controle	AVC	PC	Total	Brasil
A1	0%	0 %	0 %	0 %	1 %
A2	0%	5,6 %	0 %	1,3 %	5 %
B1	6,5 %	22,2 %	0 %	7,7 %	9 %
B2	19,4 %	0 %	0 %	7,7 %	14 %
C	48,4 %	33,3 %	31 %	38,5 %	36 %
D	25,8 %	38,9 %	65,5 %	43,6 %	31 %
E	0 %	0 %	3,4 %	1,3 %	4%

A Classe C apresentou a maior freqüência no grupo controle (48,4%), enquanto a Classe D apresentou a maior prevalência para os casos de AVC (38,9%) e PC (65,5%).

4.1.3 Instrumentos

Os instrumentos utilizados para a avaliação foram o Mini-exame do Estado Mental (MEEM) adaptado para crianças (JAIN; PASSI, 2005), o *Gross Motor Classification System* (GMFCS) desenvolvido por Palisano *et al.* (1997) e a *checklist* desenvolvida pelo Estudo 1.

4.1.3.1 *Gross Motor Classification System* (GMFCS)

O GMFCS é uma escala que avalia o grau de comprometimento da função motora grossa, no que diz respeito às limitações das atividades relacionadas com a mobilidade. O GMFCS é baseado em uma gradação ordinal de cinco níveis, sendo que quanto maior o nível que a criança for classificada, maior é o seu comprometimento: Nível I – Anda sem restrições. Limitações em atividades motoras amplas mais avançadas (correr e pular); Nível II – Anda sem restrições. Limitações para andar ao ar livre e na comunidade; Nível III – Anda com dispositivos auxiliares

à mobilidade (andadores). Limitações para andar ao ar livre e na comunidade; Nível IV – Mobilidade pessoal limitada. Exige transporte ou utilização de cadeira de rodas motorizada ao ar livre e na comunidade; Nível V – Mobilidade pessoal é severamente limitada, mesmo com o auxílio tecnológico (PALISANO *et al.* 1997). Um resultado de nível II no GMFCS pode indicar um caso de PC (PANETH; HONG; KORZENIEWSKI, 2006).

O GMFCS foi selecionado pelo presente estudo, pois é um instrumento de referência na avaliação de casos de PC e foi o instrumento empregado para a avaliação do comprometimento da função motora grossa pelas pesquisas que seguiram a CIF como referência (BECKUNG; HAGBERG, 2002; PALISANO, 2006).

4.1.3.2 Mini-exame do estado mental adaptado para crianças

O MEEM é um teste de rastreio cognitivo que tem seu uso consolidado para população adulta e idosa (FOLSTEIN; FOLSTEIN; Mc HUGH, 1975). O estudo de Jain e Passi (2005), desenvolvido de Janeiro à Junho de 2003, em um Hospital Pediátrico na Índia, apresentou o objetivo de padronizar um teste clínico para avaliar a função cognitiva de crianças entre 3 e 14 anos de idade, sem comprometimentos neurológicos, e para avaliar seu uso em pacientes com encefalopatias. Dessa forma, o MEEM foi adaptado para ser utilizado na população infantil, com o objetivo de rastrear a disfunção cognitiva, avaliar a gravidade da deficiência cognitiva e documentar modificações da função cognitiva ao longo do tempo (JAIN; PASSI, 2005).

O MEEM adaptado para as crianças apresenta 11 questões que envolvem cinco habilidades cognitivas:

- a) orientação;
- b) atenção-concentração;
- c) armazenamento;
- d) recuperação da informação;

e) linguagem.

Os escores da escala apresentam uma variação de 0 a 37 pontos. Jain e Passi (2005) estabeleceram como ponto de corte para déficit cognitivo, obter dois desvios padrão abaixo da média. Foram estabelecidos diferentes pontos de corte para cada grupo etário. Dessa forma, para o grupo entre 3 e 5 anos de idade, o ponto de corte foi 24; entre 6 e 8 anos de idade, o ponto de corte foi 28; entre 9 e 11 anos, o ponto de corte foi 30 e entre 12 e 14 anos de idade o ponto de corte foi 35. O MEEM foi escolhido para o presente estudo, pois é um instrumento simples, apresenta um curto tempo para aplicação (5-7 minutos), pode ser aplicado em uma grande amplitude etária (3-14 anos), a sua compreensão independe do nível sócio-econômico e da instrução educacional da criança ou adolescente (JAIM; PASSI, 2005).

O questionário modificado por Jain e Passi (2005) foi traduzido, independentemente, para o português por três pesquisadores. Após a tradução pelos pesquisadores, foi realizada a avaliação da equivalência semântica entre as três versões (versão elaborada por cada pesquisador). A partir da discussão entre os três pesquisadores, foi construída a versão-síntese, utilizada para a avaliação da função cognitiva da amostra do presente estudo.

4.1.3.3 Checklist de avaliação biopsicossocial da saúde da criança e adolescente com deficiências neurológicas

A *checklist* de avaliação biopsicossocial da saúde da criança e adolescente com deficiências neurológicas é composta por categorias de segundo e terceiro níveis da CIF, relacionadas com os fatores ambientais, atividade e participação e estruturas e funções do corpo. As categorias desta *checklist* foram selecionadas após a realização de dois estudos preliminares (uma revisão da literatura sobre as pesquisas que utilizaram a CIF e um estudo da relação da CIF com o Estatuto da Criança e do Adolescente) que fundamentaram a escolha das categorias pelos pesquisadores do presente estudo.

a) Avaliação dos fatores ambientais

A avaliação dos fatores ambientais foi realizada através da *checklist* desenvolvida pelo Estudo 1. A *checklist* desenvolvida pelo Estudo 1 apresenta 25 categorias de segundo e terceiro nível da CIF. Com a variação da escala ordinal de fatores ambientais entre - 4 (barreira completa) e 4 (facilitador completo).

Os fatores ambientais foram codificados na perspectiva da pessoa conforme a recomendação da CIF (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Por isso, foi realizada uma entrevista com a criança ou adolescente e com os pais ou responsáveis. Para o entendimento dos entrevistados sobre o significado de barreira ou facilitador foi explicado previamente que o acesso e qualidade a um recurso ou serviço e a disponibilidade de um apoio externo seriam os critérios para o julgamento da extensão pela qual um fator é um facilitador ou um obstáculo para a vida diária da criança ou adolescente (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Na medida em que o fator ambiental da *checklist* atua como facilitador ou barreira a avaliação foi realizada através da escala positiva e negativa proposta pela CIF. Os qualificadores representam a influência dos fatores ambientais na vida da criança ou adolescente. Dessa forma, os qualificadores podem ser facilitadores - facilitador leve (1), facilitador moderado (2), facilitador considerável (3), facilitador completo (4); ou barreiras - barreira leve (-1), barreira moderada (-2), barreira grave (-3), barreira completa (-4). O qualificador zero significa que a categoria é considerada neutra, não representando um facilitador e nem uma barreira para a criança ou adolescente (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

b) Avaliação da atividade e participação

Para as avaliações das dificuldades no desempenho das crianças ou adolescentes foram registrados os relatos espontâneos dos pais e das crianças ou adolescentes através de uma questão aberta. A pergunta dirigida para os pais foi: - "O (a) seu (sua) filho (a) apresenta alguma dificuldade durante sua vida diária?" A questão para as crianças ou adolescentes foi: "Você tem dificuldade para realizar alguma atividade durante sua vida diária?"

As respostas sobre dificuldades relatadas pelos pais e crianças ou adolescentes foram anotadas pelo avaliador durante a entrevista e os conceitos extraídos dos relatos foram relacionados com os capítulos de atividade e participação da CIF. A anotação textual foi o método escolhido para evitar o constrangimento dos pais ou crianças com a gravação em áudio. Para a garantia da confiabilidade das anotações, o avaliador realizou a leitura das frases ao final da avaliação para certificar e validar a anotação com os entrevistados. A análise de conteúdo seguiu como referência a CIF. Assim, os relatos foram estratificados conforme os capítulos de atividade e participação da CIF e as frequências das queixas foram calculadas.

Em seguida, a avaliação de possíveis limitações nas atividades foi conduzida pela *checklist* elaborada pelo Estudo 1. O sistema de qualificação das categorias recomendado pela CIF foi adotado para avaliar semi-quantitativamente o nível de dificuldade encontrado pela criança ou adolescente. Assim, com a inclusão de 15 subcategorias e com a variação da escala ordinal de dificuldades entre 0 (“nenhuma dificuldade”) e 4 (“não realiza a atividade”), o total de pontos para o escore de funcionalidade e incapacidade para atividade e participação variou entre 0 e 60 pontos, sendo 0 o maior nível de funcionalidade e 60 o maior nível de incapacidade. O termo “incapaz de fazer” da CIF foi modificado para “não realiza a atividade”, para evitar um possível constrangimento dos pais ou da própria criança.

c) Avaliação das funções do corpo

A classificação da presença ou ausência de deficiência nas funções sensoriais (visão e audição), sensação de dor, funções da fluência e ritmo da fala, funções do coração, do sistema hematológico, respiratórias, da ingestão, da mobilidade articular, da força muscular e do tônus muscular foi baseada:

- na entrevista com os pais ou responsáveis e criança ou adolescente,
- no estudo dos prontuários dos pacientes,
- na avaliação clínica.

A decisão binária foi a estratégia adotada para operacionalizar o registro de deficiências (0- não possui deficiência; 1 – possui deficiência). A necessidade de dispositivos auxiliares para a visão e audição ou o registro no prontuário foram os critérios para a definição da deficiência auditiva ou visual. A presença de sensação de dor foi verificada através do relato da criança ou adolescente e/ou pai ou responsável. Outra alternativa para verificar a presença de dor no último mês foi a observação da prescrição de analgésicos no prontuário das crianças ou adolescentes. A fluência e ritmo da fala foram avaliados clinicamente durante as entrevistas com as crianças ou adolescentes. A presença de deficiências nas funções do coração ou funções hematológicas foi verificada através do estudo dos prontuários das crianças ou adolescentes. A deficiência na força muscular foi avaliada através da observação e teste de força manual para identificar:

- a) deficiência na força dos músculos de um lado do corpo (hemiplegia/hemiparesia);
- b) deficiência da força dos músculos da metade inferior do corpo (paraplegia/paraparesia);
- c) deficiência na força dos músculos de todos os membros (tetraplegia/tetraparesia);
- d) deficiência na força dos músculos de um membro (monoplegia/monoparesia);
- e) deficiência na força de todos os músculos do corpo.

A avaliação da mobilidade articular foi observada através da movimentação passiva realizada nos membros superiores e membros inferiores da criança ou adolescente, enquanto a função de ingestão foi avaliada através da entrevista com o responsável sobre a capacidade da criança ou adolescente para morder, mastigar e deglutir os alimentos. A avaliação da função da consciência ocorreu através do componente de resposta verbal (obediência nos comandos verbais) da Escala de Glasgow (TEASDALE; JENNETT, 1974). As funções de orientação, atenção, memória e funções mentais da linguagem foram avaliadas através do Mini Exame do Estado-mental para crianças (JAIN; PASSI, 2005).

4.1.4 Procedimentos

A coleta de dados foi realizada por três avaliadores, treinados durante quatro semanas pelo autor da dissertação. Foram desenvolvidos encontros semanais para o debate sobre as etapas da avaliação. Na primeira semana, o projeto de pesquisa foi debatido e foram discutidos os conceitos e o processo de funcionalidade e de incapacidade proposto pela CIF. Na semana seguinte os resultados do Estudo 1 foram apresentados e os conceitos de cada categoria da *checklist* discutidos pelo grupo. Na terceira semana foi apresentado um relato de caso para ilustrar a aplicação da *checklist* em um caso de AVC infantil. Na quarta e última semana as dúvidas sobre o processo de avaliação foram debatidas e os casos foram agendados para avaliação. Na primeira semana de avaliação os avaliadores em treinamento acompanharam as avaliações realizadas pelo autor do trabalho para garantir a confiabilidade das entrevistas e o seguimento da seqüência de avaliação proposta pelo estudo.

A avaliação dos participantes do estudo ocorreu no período entre novembro de 2006 e novembro de 2007. O processo de avaliação do estudo seguiu as seguintes etapas:

- a) avaliação sócio-econômica com os pais ou responsáveis;
- b) avaliação dos fatores ambientais conforme a perspectiva dos pais ou responsáveis;
- c) avaliação das dificuldades das crianças ou adolescentes para realização de atividades conforme a perspectiva dos pais ou responsáveis;
- d) avaliação da função cognitiva com o Mini Exame do Estado mental adaptado para crianças;
- e) avaliação dos fatores ambientais segundo a perspectiva das crianças ou adolescentes;
- f) avaliação das dificuldades das crianças ou adolescentes para realização de atividades segundo a perspectiva das crianças ou adolescentes;

- g) avaliação das funções do corpo pela observação clínica dos avaliadores e estudo dos prontuários médicos das crianças ou adolescentes com AVC e PC;
- h) classificação da atividade motora grossa através do GMFCS.

Primeiramente, foi realizada uma entrevista com os pais e uma entrevista com as crianças ou adolescentes, para avaliar a influência dos fatores ambientais na vida diária e as dificuldades encontradas para as atividades e participação. As avaliações foram realizadas separadamente, em salas diferentes, o que permitiu obter uma percepção separada dos pais e da própria criança ou adolescente, em relação aos fatores ambientais e as dificuldades apresentadas.

Os pais ou responsáveis foram questionados sobre quais eram as suas principais preocupações em relação às dificuldades que seu filho apresentava na realização de suas atividades. Essa questão foi realizada de forma aberta, permitindo que os pais ou responsáveis falassem livremente. A mesma questão foi apresentada para as crianças ou adolescentes, em que eles deveriam relatar as principais preocupações sobre as próprias dificuldades, na realização das atividades.

Considerando que a mensuração no nível categorial oferece a possibilidade de explorar a perspectiva de quem apresenta a experiência do problema de saúde (COENEN *et al.*, 2006), inicialmente procurou-se ouvir livremente o relato dos pais e das próprias crianças sobre suas dificuldades para posteriormente utilizar um instrumento mais objetivo e direcionado.

No segundo momento, a entrevista foi direcionada pela *checklist* desenvolvida no Estudo 1. A última parte da avaliação foi composta pela avaliação clínica da criança ou adolescente e estudo dos prontuários dos casos para o registro da presença ou ausência das possíveis deficiências nas estruturas e funções do corpo, previstas na *checklist* de avaliação desenvolvida no Estudo 1.

As entrevistas com os pais foram conduzidas pelo autor do trabalho e pelos três avaliadores treinados previamente para a avaliação, enquanto as avaliações com as

crianças ou adolescentes foram desenvolvidas somente pelo autor do trabalho e uma fisioterapeuta, membro do LND-UFMG. A avaliação com os pais ou responsáveis e criança ou adolescente apresentou a duração média de duas horas. Ao término das avaliações, eram desenvolvidas discussões entre os avaliadores, sobre os dados coletados, com o objetivo de dirimir possíveis dúvidas que poderiam ocorrer durante o processo de avaliação.

4.1.5 Análise estatística

Inicialmente, foram realizadas as análises descritivas, para verificar a distribuição dos dados para cada grupo (controles, AVC e PC) de acordo com a percepção dos pais ou responsáveis e crianças ou adolescentes. Em seguida, foram realizadas análises bivariadas, utilizando-se o teste estatístico da hipótese nula, com o objetivo de verificar se as diferenças entre os grupos eram estatisticamente significativas. Como a maioria dos dados não apresentou distribuição normal, foram utilizados testes estatísticos não paramétricos.

Para comparação das diferenças entre os três grupos no MEEM e nas limitações nas atividades, foi utilizado o teste de kruskal-Wallis. Para as demais comparações entre os grupos, por se tratar de frequências, foi utilizado o X^2 de Pearson. O *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) foi utilizado para toda a análise dos dados, considerando como nível de significância $p < 0,05$.

4.2 RESULTADOS

Os resultados do Mini-exame do Estado Mental e do GMFCS serão apresentados, primeiramente, para caracterizar o perfil cognitivo e as habilidades motoras grosseiras dos casos de AVC e PC. Em seguida, as queixas espontâneas sobre

dificuldades da criança ou adolescente serão descritas através de alguns exemplos e será apresentada a relação entre os relatos coletados e os capítulos de atividade e participação da CIF. Finalmente, serão apresentados os resultados obtidos com a aplicação da *checklist* de avaliação biopsicossocial da saúde da criança e adolescente com deficiências neurológicas.

4.2.1 Resultados do mini-exame do estado mental

A tabela 8 apresenta os escores obtidos no Mini-exame do Estado Mental Modificado para crianças, que apresenta escores entre zero e trinta e sete pontos. As crianças com PC apresentaram escore mais baixo (Média=8,25; desvio padrão=10,88). O grupo de crianças que sofreram AVC apresentou melhores escores na função cognitiva em comparação ao grupo de PC (média= 24,38; desvio padrão= 9,46). O grupo controle apresentou os melhores escores e a menor variabilidade dos três grupos (média=33,43; desvio padrão=3,30). Para verificar se a diferença de resultado do MEEM foi estatisticamente significativa, foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis, teste não paramétrico uma vez que os dados não apresentaram distribuição normal. O resultado revelou que os grupos apresentam um resultado estatisticamente diferente no MEEM, com X^2 de Kruskal-Wallis igual a 34,5, com $p= 0,000$.

TABELA 8
Análise descritiva dos resultados do Mini-Exame do Estado Mental adaptado para crianças

	Controle	AVC	PC
Média	33,43	24,38	8,25
Desvio Padrão	3,30	9,46	10,88
Mínimo	25	0	0
Máximo	37	34	35
Amplitude	12	34	35

4.2.2 Habilidades motoras grosseiras da amostra

A tabela 9 apresenta a frequência de casos de acordo com o diagnóstico e a classificação do GMFCS. Os casos de AVC foram classificados nos níveis I, II e III, enquanto os casos de PC foram classificados em todos os níveis da GMFCS, porém 21 casos de PC (72,4%) foram classificados no nível V.

TABELA 9
Resultados da Classificação através do GMFCS

Níveis do GMFCS	AVC	PC
I	7	2
II	6	3
III	3	2
IV	0	1
V	0	21
TOTAL	16	29

4.2.3 Relatos espontâneos sobre as dificuldades das crianças ou adolescentes

A tabela 10 apresenta a frequência de relatos espontâneos dos pais ou responsáveis sobre as dificuldades dos seus filhos (as), que foram relacionadas com os capítulos de atividade e participação da CIF. As queixas dos pais ou responsáveis das crianças do grupo controle estavam relacionadas com o capítulo de aprendizagem e aplicação do conhecimento (43,5%), tarefas e demandas gerais (17,4%), áreas principais da vida (11,6%), comunicação (8,7%), relações e interações interpessoais (8,7%), cuidado pessoal (2,9%) e vida comunitária, social e cívica (2,9%).

Os relatos dos pais ou responsáveis das crianças que sofreram AVC foram relacionados com os capítulos de mobilidade (62,25%), aprendizagem e aplicação do conhecimento (37,5%), cuidado pessoal (25%), comunicação (18,75%), relações e interações interpessoais (18,75%), vida comunitária, social e cívica (18,75%), vida doméstica (6,25%) e áreas principais da vida (6,25%).

As queixas dos pais ou responsáveis de crianças ou adolescentes com PC foram relacionadas com os capítulos de mobilidade (89,4%), cuidado pessoal (34,4 %), comunicação (27,5%), aprendizagem e aplicação do conhecimento (17,2%), vida doméstica (10,3%), relações e interações interpessoais (10,3%), vida comunitária, social e cívica (10,3%), tarefas e demandas gerais (3,4%) e áreas principais da vida (3,4%).

Para verificar se a diferença na frequência das queixas entre os grupos foi estatisticamente significativa, foi calculado o X^2 de Pearson. Os resultados podem ser observados na tabela 10. Verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre os grupos apenas para os capítulos de mobilidade e cuidado pessoal.

TABELA 10

Freqüência de relatos espontâneos de dificuldades das mães ou responsáveis relacionadas com os capítulos de atividade e participação da CIF

	Capítulos de atividade e participação da CIF	Controle N=34	AVC N=16	PC N=29	X^2 de Pearson	Nível de Significância
d1	Aprendizagem e aplicação do conhecimento	43,5%	37,5 %	17,2%	5,3	0,07
d2	Tarefas e Demandas Gerais	17,4%	0 %	3,4 %	4,5	0,10
d3	Comunicação	8,7 %	18,75 %	27,5 %	5,4	0,06
d4	Mobilidade	0 %	62,25 %	89,4 %	53,1	0,000
d5	Cuidado Pessoal	2,9 %	25,0 %	34,4 %	11,3	0,003
d6	Vida Doméstica	8,7 %	6,25 %	10,3 %	0,7	0,69
d7	Relações e Interações Interpessoais	8,7 %	18,75 %	10,3 %	0,4	0,81
d8	Áreas principais da vida	11,6 %	6,25 %	3,4 %	1,3	0,51
d9	Vida comunitária social e cívica	2,9 %	18,75%	10,3 %	2,6	0,27

Uma mãe responsável por uma criança com PC afirmou: “meu filho tem dificuldade para caminhar, cai muito; não tem força para andar muito tempo; tem dificuldade para comer, tomar banho e para se limpar após ir ao banheiro”. Esta queixa foi relacionada com os capítulos de mobilidade e cuidado pessoal. Outro exemplo é o relato de um responsável por uma criança com seqüela de AVC, que foi relacionado com o capítulo de aprendizagem e aplicação do conhecimento, mobilidade e áreas principais da vida (educação escolar). O responsável declarou: “o aprendizado na escola é muito complicado; minha filha tem dificuldade para ler e está aprendendo a escrever com a mão esquerda. Ela esquece muito as coisas, principalmente para ler e raciocinar. Troca letras e palavras. Para mim não consegue ler nada”. Outras queixas foram relacionadas com os capítulos de vida doméstica (“dificuldade para varrer a casa”); tarefas e demandas gerais (“minha filha é desorganizada e espalha os brinquedos pela casa; se chateia quando não ganha um jogo; não gosta de arrumar a bagunça e reclama quando peço para arrumar”); relações e interações interpessoais (“não tem muito entrosamento para brincar, fica mais na dele. Se as crianças chegarem perto dele, ele não demonstra interesse. É tranquilo e não é nervoso”).

Algumas descrições foram relacionadas com diferentes capítulos de atividade e participação da CIF, como o relato de uma mãe de uma criança com AVC: “meu filho não tem amigos para brincar com ele e não está freqüentando a escola por estes problemas”. Esta queixa está relacionada com os capítulos de relações e interações interpessoais (não tem amigos para interagir), áreas principais da vida (não está freqüentando a escola) e vida comunitária social e cívica (não está desenvolvendo atividades de recreação e lazer com amigos).

A tabela 11 apresenta a freqüência de relatos espontâneos das crianças ou adolescentes sobre suas dificuldades, que foram relacionadas com os capítulos de atividade e participação da CIF. Para as crianças ou adolescentes participantes do grupo controle, as principais dificuldades foram relacionadas com os capítulos de aprendizagem e aplicação do conhecimento (41,7%), vida comunitária, social e cívica (16,7%), mobilidade (8,3%) e relações e interações interpessoais (8,3%). As crianças ou adolescentes que sofreram AVC apresentaram relatos relacionados com os capítulos de mobilidade (66,7%), aprendizagem e aplicação do conhecimento

(44,4%), cuidado pessoal (11,1%), áreas principais da vida (11,1%) e vida comunitária, social e cívica (11,1%). As respostas das crianças ou adolescentes com PC foram relacionadas com os capítulos de aprendizagem e aplicação do conhecimento (37,5%), vida doméstica (37,5%), mobilidade (25%), cuidado pessoal (25%), vida comunitária, social e cívica, vida doméstica (12,5%) e áreas principais da vida (12,5%). Foram encontradas diferenças estatisticamente significativa entre a frequência de resposta dos três grupos, apenas para os capítulos de mobilidade e vida doméstica.

TABELA 11

Frequência de relatos espontâneos das crianças ou adolescentes sobre suas dificuldades, relacionados com os capítulos de atividade e participação da CIF

	Capítulos de atividade e participação da CIF	Controle (N=20)	AVC (N=14)	PC (N=8)	X2 de Pearson	Nível de Significância
d1	Aprendizagem e aplicação do conhecimento	45,0%	42,8%	37,5%	0,08	0,95
d2	Tarefas e Demandas Gerais	0%	0%	0%	-	-
d3	Comunicação	0%	0%	0%	-	-
d4	Mobilidade	10,0%	64,37%	25%	8,3	0,01
d5	Cuidado Pessoal	0%	14,2%	25%	3,2	0,19
d6	Vida Doméstica	0%	0%	37,5%	8,7	0,01
d7	Relações e Interações Interpessoais	10,0%	0%	0%	1,5	0,5
d8	Áreas principais da vida	0%	14,2%	12,5%	1,6	0,4
d9	Vida comunitária social e cívica	15,0%	14,2%	12,5%	0,15	0,9

Uma criança com diagnóstico de AVC relatou: “tenho dificuldade para mexer nas coisas, brincar de boneca, pegar a boneca é difícil”. Esta queixa foi relacionada com os capítulos de mobilidade (pegar a boneca) e vida comunitária, social e cívica (brincar). Outro relato de outra criança foi a dificuldade para “pentear o cabelo e escrever”. Este relato foi relacionado com os capítulos de atividade e participação da CIF de cuidado pessoal, mobilidade e aprendizagem e aplicação do conhecimento. Uma criança com diagnóstico de PC relatou dificuldade para usar a mão direita (mobilidade), enquanto outra se queixou de dificuldade para “varrer a sala e pegar o

lixo” (vida doméstica). As crianças participantes do grupo controle relataram apresentar dificuldades para “andar de bicicleta sem rodinha” (vida comunitária, social e cívica), “fazer contas matemáticas de multiplicação e divisão” (aprendizagem e aplicação do conhecimento), “relacionar com a mãe porque quase não encontro com ela” (relações e interações interpessoais).

4.2.4 Resultados da *checklist* de avaliação biopsicossocial de crianças e adolescentes com deficiências neurológicas

Os resultados coletados através da *checklist* de avaliação biopsicossocial de crianças e adolescentes com deficiências neurológicas, serão apresentados em três etapas. Primeiramente, serão descritas as prevalências das deficiências nas estruturas e funções do corpo na amostra do estudo. Em seguida, os níveis de dificuldades (limitação das atividades ou restrição da participação) serão apresentados conforme a perspectiva dos pais ou responsáveis e posteriormente de acordo com a percepção das crianças ou adolescentes. Por último, serão evidenciadas as freqüências dos qualificadores relacionados com os fatores ambientais (barreiras e facilitadores). Desta forma, será possível observar as características clínicas dos casos, as limitações para atividades e a freqüência da influência dos fatores ambientais como barreiras, facilitadores ou fatores neutros.

a) estruturas e funções do corpo

As freqüências de deficiências identificadas pelo estudo podem ser observadas na tabela 12. Um pequeno número de controles apresentou deficiências nas funções de atenção (5,88%), memória (11,76%), sensação de dor (14,70%) e nas funções respiratórias (5,88%). As principais deficiências registradas para os casos de AVC foram nas estruturas do cérebro (100%) e extremidade superior (93,75%). As funções comprometidas nos casos de AVC foram da força muscular (93,75%), memória (75%), mobilidade articular (62,5%), orientação (56,25%), atenção (43,75%) e fluência e ritmo da fala (31,25%).

Todos os casos de PC apresentaram algum grau de deficiência nas funções mentais da linguagem, função da força muscular, estrutura do cérebro e estrutura da extremidade superior. Além disso, houve comprometimentos identificados nas funções da memória (93,1%), atenção (93,1%), mobilidade articular (89,6%), orientação (89,6%), fluência e ritmo da fala (62%), regulação da micção (62%), consciência (58,6%), ingestão (41,3%), sensação de dor (34,4%) e deficiências nas funções respiratórias (27,5%), auditivas (10,3%) e da visão (24,1%).

TABELA 12
Frequência das deficiências nos controles, AVC e PC

(Continua)

COD	Categorias da CIF	Controle	AVC	PC	X2 de Pearson	Nível de Significância
b110	Função da consciência	0%	0%	58,6%	37,3	0,000
b114	Função de orientação	0%	56,25%	89,6%	52,6	0,000
b140	Função da atenção	5,88%	43,75%	93,1%	60,13	0,000
b144	Função da memória	11,76%	75,0%	93,1%	56,17	0,000
b167	Funções mentais da linguagem	0%	43,75%	100%	60,15	0,000
b210	Funções da Visão	8,82%	6,25%	24,1%	8,41	0,01
b230	Funções auditivas	0%	0%	10,3%	5,35	0,07
b280	Sensação de Dor	14,70%	37,5%	34,4%	15,9	0,000
b330	Funções da Fluência e Ritmo da Fala	0%	31,25%	62,0%	61,5	0,000
b410	Funções do Coração	0%	12,5%	0%	7,7	0,02
b430	Funções do Sistema Hematológico	0%	18,75%	0%	3,8	0,15
b440	Funções Respiratórias	5,88%	0%	27,5%	13,2	0,001
b510	Funções da Ingestão	0%	6,3%	41,3%	21,0	0,000
b620	Funções Urinárias	0%	0%	62,0%	37,5	0,000
b710	Funções da mobilidade articular	0%	62,5%	89,6%	46,9	0,000

TABELA 12
 Frequência das deficiências nos controles, AVC e PC

							(Conclusão)
b730	Funções da Força Muscular	0%	93,75%	100%	58,2	0,000	
s110	Estrutura do cérebro	0%	100%	100%	79,0	0,000	
s730	Estrutura da extremidade superior	0%	93,75%	100%	79,0	0,000	

c) atividade e participação

A tabela 13 apresenta o nível de dificuldades – nenhuma (0); leve (1); moderada (2); grave (3), completa (4) - nos itens da *checklist* de atividade e participação, conforme a perspectiva dos pais ou responsáveis.

TABELA 13

Indicadores de dificuldades nas atividades por diagnóstico clínico conforme a percepção dos pais ou responsáveis

CÓD.	Categorias da CIF	Controle		AVC		PC		Kruskal-Wallis	
		M	DP	M	DP	M	DP	X ²	Sig.
d170	Escrever	0,24	0,64	1,31	1,30	3,48	1,12	48,8	0,000
d2400	Lidar com responsabilidades Recepção de mensagens orais	0,90	1,08	0,88	1,08	2,34	1,69	12,7	0,002
		0,17	0,46	0,19	0,54	1,24	1,43	14,9	0,001
d330	Fala	0,10	0,41	0,63	1,20	2,69	1,41	41,2	0,000
d450	Andar	0,03	0,18	1,06	1,12	2,90	1,49	44,0	0,000
d510	Lavar-se	0,03	0,18	0,88	1,40	2,83	1,67	37,4	0,000
d530	Cuidados relacionados com o processo de excreção	0,03	0,18	0,06	0,25	2,28	1,92	31,4	0,000
d540	Vestir-se	0,03	0,18	0,75	1,00	2,79	1,67	38,9	0,000
d550	Comer	0,10	0,31	0,38	0,61	1,93	1,64	26,4	0,000
d630	Preparação de refeições	0,97	1,68	2,81	1,76	3,28	1,33	22,4	0,000
d7601	Relações filho-pai	1,00	1,46	0,75	1,61	1,17	1,71	1,0	0,6
d7601	Relações filho-mãe	0,28	0,80	0,06	0,25	0,59	1,40	1,3	0,51
d7602	Relações entre irmãos	1,52	1,88	0,44	1,00	0,90	2,00	4,1	0,12
d820	Educação Escolar	0,28	0,70	1,94	1,70	3,24	1,40	39,1	0,000
d920	Recreação e Lazer	0,10	0,40	0,75	1,29	2,90	1,40	42,0	0,000

É interessante ressaltar que foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os três grupos, em todas as categorias de atividade da CIF, com exceção das relações entre filho e pai, filho e mãe e relações entre irmãos.

A tabela 14 apresenta os indicadores discriminados de dificuldades da *checklist* nos itens de atividade e participação, conforme a perspectiva das crianças ou adolescentes, em uma escala ordinal que apresenta uma variação entre zero e quatro, separando os grupos de acordo com o diagnóstico.

TABELA 14

Indicadores de dificuldades nas atividades por diagnóstico clínico conforme a percepção das crianças ou adolescentes

CÓD.	Categorias da CIF	Controle		AVC		PC		Kruskal-Wallis	
		M	DP	M	M	DP	DP	X ²	Sig.
d170	Escrever	0,20	0,42	1,14	2,00	1,82	1,21	6,5	0,03 *
d2400	Lidar com responsabilidades	0,40	0,97	1,14	1,50	1,91	1,34	3,5	0,17
	Recepção de mensagens orais	0,10	0,31	0,15	1,25	1,50	0,00	7,8	0,02 *
d330	Fala	0,00	0,00	0,15	1,00	1,15	0,38	12,0	0,002*
d450	Andar	0,00	0,00	0,29	0,75	1,50	0,48	4,3	0,118
d510	Lavar-se	0,00	0,00	0,57	1,00	1,41	1,51	7,0	0,03 *
d530	Cuidados relacionados com o processo de excreção	0,00	0,00	0,00	0,00	0,50	0,97	4,2	0,12
d540	Vestir-se	0,10	0,31	0,00	0,75	1,50	0,00	2,0	0,35
d550	Comer	0,00	0,00	0,29	0,25	0,50	0,75	4,16	0,12
d630	Preparação de refeições	0,10	0,31	1,00	2,50	1,91	1,73	10,0	0,007*
d7601	Relações filho-pai	0,50	1,08	0,86	0,75	1,50	1,57	1,2	0,53
d7601	Relações filho-mãe	0,30	0,94	0,00	0,00	0,00	0,00	1,0	0,58
d7602	Relações entre irmãos	1,20	1,68	0,57	0,00	0,00	0,78	2,8	0,23
d820	Educação Escolar	0,60	0,96	1,29	1,00	2,000	1,38	2,0	0,35
d920	Recreação e Lazer	0,00	0,00	0,29	1,00	2,00	0,75	1,9	0,38

Nota-se que, na percepção das crianças, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, entre os três grupos, com relação às dificuldades nas atividades, nas categorias escrever, recepção de mensagens orais, fala, lavar-se e preparação de refeições. De modo geral, as crianças relatam menos dificuldades ou dificuldades mais leves, em comparação com a percepção dos pais.

A tabela 15 apresenta os escores de dificuldades da *checklist* de atividade e participação, separados por diagnóstico clínico conforme a perspectiva dos pais ou responsáveis. A escala apresenta a variação entre zero e sessenta pontos. O primeiro grupo (controles) apresentou escores entre zero e dezenove (média= 5,79; desvio padrão=4,50). O segundo grupo (casos de AVC) obteve escores entre zero e 38 (média=12,87; desvio padrão=9,48). O terceiro grupo (casos de PC) revelou escores entre zero e 54 (média=34,55; desvio padrão=14,79). A diferença entre os grupos foi estatisticamente significativa ($X^2=47,8$; $p= 0,000$).

TABELA 15

Resultados do item dificuldades para atividades e participação, da *checklist*, separado por diagnóstico clínico, conforme a perspectiva dos pais ou responsáveis

	Controle	AVC	PC
Média	5,79	12,87	34,55
Mediana	6,00	11,50	37,00
Desvio Padrão	4,50	9,48	14,79
Mínimo	0,00	0,00	0,00
Máximo	19,00	38,00	54,00

O escore de dificuldade conforme a perspectiva das crianças ou adolescentes pode ser observado na tabela 16. O grupo controle apresentou média 4,00 ($dp= 3,39$), o grupo de crianças que sofreram AVC revelou média 7,57 ($dp=6,45$) e o grupo de PC obteve média 13,75 ($dp=11,92$). A diferença entre os três grupos não foi estatisticamente significativa ($X^2 = 3,0$; $p= 0,21$).

TABELA 16

Análise descritiva do escore de dificuldades para atividades e participação por diagnóstico clínico conforme a perspectiva das crianças ou adolescentes

	Controle	AVC	PC
Média	4,00	7,57	13,75
Mediana	3,50	7,00	12,00
Desvio Padrão	3,39	6,45	11,92
Mínimo	0,00	0,00	2,00
Máximo	11,00	17,00	29,00

É relevante observar que, em todos os grupos, os pais relatam maior limitação nas atividades, em comparação com o relato das crianças, como pode ser observado na figura 1.

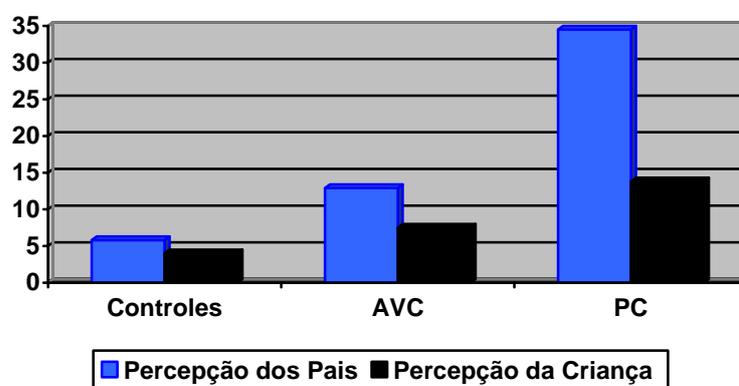


FIGURA 1 - Comparação entre o relato de pais e crianças ou adolescentes sobre as limitações nas atividades, separado pelos três grupos.

c) fatores ambientais

A tabela 17 apresenta as freqüências dos qualificadores dos fatores ambientais, (barreira completa, barreira grave, barreira moderada, barreira leve, fator neutro, facilitador leve, facilitador moderado, facilitador considerável, facilitador completo), de acordo com a perspectiva dos pais ou responsáveis e separados por diagnóstico clínico. As observações das freqüências relacionadas com as barreiras podem ilustrar as carências de produtos e tecnologia (alimento, medicamento, equipamento para mobilidade, bens e brinquedos) e as ausências, abandonos ou participação negativa de membros familiares (mãe, pai, irmãos, responsável, família ampliada) na vida da criança ou adolescente. Além disso, as observações dos facilitadores podem identificar aspectos que representam um suporte social ou terapêutico para a criança ou adolescente, como a contribuição dos amigos, cuidadores, professores, serviços de saúde, serviços de educação regular, serviços de educação especial e a participação dos profissionais da saúde (terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, fisioterapeuta, médico, enfermeiro e nutricionista) na reabilitação dos indivíduos com deficiências neurológicas. Outros fatores relevantes para as crianças ou adolescentes,

que podem ser observados através da avaliação dos fatores ambientais, são as atitudes sociais e o transporte público, aspectos que podem contribuir ou prejudicar a funcionalidade de uma criança ou adolescente com deficiência.

De acordo com a perspectiva dos pais ou responsáveis, os fatores classificados como facilitadores, para os controles, foram o apoio da mãe (88,2%), o apoio dos amigos (79,4%), o apoio da família ampliada (67,6%), os alimentos (67,6%), o apoio dos irmãos (58,8%), os produtos e tecnologia para brincar (58,8%), o apoio do pai (55,8%), os bens (55,8%), os medicamentos (14,6%) e o auxílio de um cuidador (8,7%). Os fatores facilitadores para o grupo de AVC foram o apoio da mãe (100%), o apoio dos amigos (81,4%), o alimento (81,4%), o apoio dos irmãos (75,1%), os produtos e tecnologia para brincar (75,1%), o apoio da família ampliada (72,3%), o apoio do pai (62,6%), os bens (56,4%), os medicamentos (50,1%) e o auxílio de um cuidador (6,3%). Para os pais do grupo de PC, os fatores facilitadores foram o apoio da mãe (82,7%), irmãos (79,3%), amigos (75,8%), da família ampliada (72,3%), alimentos (68,9%), medicamentos (65,5%), produtos e tecnologia para brincar (58,6%), apoio do pai (58,6%), bens (55,2%) e auxílio de cuidador (3,4%).

Os profissionais da saúde classificados como facilitadores para os pais dos controles foram os médicos (35,3%), o fonoaudiólogo (11,7%), o enfermeiro (11,7%), o psicólogo (8,8%), o nutricionista (5,8%) e o fisioterapeuta (2,9%). Para o grupo de AVC, os profissionais considerados facilitadores foram o médico (75%), o fisioterapeuta (68,8%), o fonoaudiólogo (31,3%), o terapeuta ocupacional (25,1%), o psicólogo (6,3%) e o enfermeiro (6,3%). Os profissionais da saúde facilitadores, para os casos de PC, foram o médico (100%), o fisioterapeuta (93,1%), o fonoaudiólogo (58,6%), o terapeuta ocupacional (48,3%), o psicólogo (31%), o enfermeiro (13,7%) e o nutricionista (3,8%).

Outros facilitadores para os controles foram a escola (91,2%), os professores (70,7%), as atitudes sociais (47%), o transporte público (47,0%) e os serviços de saúde (32,1%). Para os casos de AVC, foram classificados como facilitadores o transporte público (68,9%), os serviços de saúde (62,7%), os serviços de educação (62,6%), os professores (56,4%) e as atitudes sociais (25,0%). Para o grupo de PC,

os facilitadores foram os professores (100%), o serviço de educação especial (96,6%), os serviços de saúde (65,4%), o transporte público (58,6%), as atitudes sociais (44,8%) e os serviços de educação (30,9%).

TABELA 17

Informações descritivas sobre os fatores ambientais, separados por diagnóstico clínico, conforme a perspectiva dos pais ou responsáveis

(-4 barreira completa; -3 barreira grave; -2 barreira moderada; -1 barreira leve; 0 nenhuma barreira ou facilitador; 1 facilitador leve; 2 facilitador moderado; 3 facilitador considerável; 4 facilitador completo)

(Continua)

CIF	Grupo	-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4
Alimento	Controle	0%	2,9%	14,7%	11,8%	2,9%	8,8%	14,7%	14,7%	29,4%
	AVC	0%	0%	6,3%	6,3%	6,3%	0%	0%	31,3%	50,0%
	PC	3,4%	0%	13,8%	0%	13,8%	0%	24,1%	6,9%	37,9%
Medicamento	Controle	0%	0%	0%	5,9%	79,4%	2,9%	0%	2,9%	8,8%
	AVC	0%	0%	0%	0%	50%	6,3%	12,5%	12,5%	18,8%
	PC	0%	3,4%	3,4%	0%	27,6%	6,9%	13,8%	3,4%	41,4%
Equipamento para mobilidade	Controle	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	AVC	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	PC	0%	6,9%	6,9%	0%	37,9%	0%	0%	0%	48,3%
Bens	Controle	2,9%	11,8%	11,8%	5,9%	11,8%	8,8%	17,6%	26,5%	2,9%
	AVC	6,3%	0%	6,3%	0%	31,3%	6,3%	18,8%	12,5%	18,8%
	PC	6,9%	13,8%	10,3%	0%	13,8%	6,9%	6,9%	6,9%	34,5%
Produtos e Tecnologia para brincar	Controle	0%	0%	2,9%	0%	38,2%	11,8%	2,9%	5,9%	38,2%
	AVC	0%	6,3%	0%	0%	18,8%	6,3%	18,8%	25,0%	25,0%
	PC	3,4%	0%	0%	3,4%	34,5%	3,4%	10,3%	17,2%	27,6%
Família (Mãe)	Controle	2,9%	2,9%	2,9%	0%	2,9%	2,9%	11,8%	8,8%	64,7%
	AVC	0%	0%	0%	0%	0%	18,8%	12,5%	18,8%	50,0%
	PC	3,4%	0%	0%	0%	13,8%	0%	3,4%	20,7%	58,6%
Família (Pai)	Controle	23,5%	11,8%	0%	2,9%	5,9%	0%	14,7%	17,6%	23,5%
	AVC	25%	0%	0%	0%	12,5%	12,5%	12,5%	6,3%	31,3%
	PC	6,9%	6,9%	3,4%	0%	24,1%	0%	3,4%	20,7%	34,5%
Família (Ampliada)	Controle	0%	0%	0%	2,9%	29,4%	8,8%	2,9%	23,5%	32,4%
	AVC	0%	0%	0%	0%	31,3%	0%	6,3%	31,3%	31,3%
	PC	6,9%	0%	0%	3,4%	17,2%	3,4%	10,3%	20,7%	37,9%
Família (Irmãos)	Controle	0%	0%	11,8%	2,9%	26,5%	2,9%	5,9%	23,5%	26,5%
	AVC	6,3%	0%	0%	6,3%	12,5%	12,5%	12,5%	18,8%	31,3%
	PC	0%	0%	3,4%	0%	17,2%	0%	3,4%	13,8%	62,1%
Responsável	Controle	0%	0%	2,9%	0%	47,1%	0%	5,9%	11,8%	32,4%
	AVC	0%	0%	6,3%	0%	87,5%	0%	0%	6,3%	0%
	PC	0%	0%	0%	0%	82,8%	0%	0%	3,4%	13,8%
Amigos	Controle	0%	0%	2,9%	2,9%	14,7%	8,8%	14,7%	20,6%	35,3%
	AVC	6,3%	0%	6,3%	6,3%	6,3%	6,3%	18,8%	37,5%	18,8%
	PC	3,4%	0%	3,4%	3,4%	13,8%	0%	10,3%	17,2%	48,3%
Cuidador	Controle	0%	0%	0%	0%	91,2%	0%	2,9%	2,9%	2,9%
	AVC	0%	0%	0%	0%	93,8%	0%	0%	6,3%	0%
	PC	0%	0%	0%	0%	96,6	0%	0%	3,4%	0%

TABELA 17

Informações descritivas sobre os fatores ambientais, separados por diagnóstico clínico, conforme a perspectiva dos pais ou responsáveis

(-4 barreira completa; -3 barreira grave; -2 barreira moderada; -1 barreira leve; 0 nenhuma barreira ou facilitador; 1 facilitador leve; 2 facilitador moderado; 3 facilitador considerável; 4 facilitador completo)

(Conclusão)

CIF	Grupo	-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4
Terapeuta Ocupacional	Controle	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	AVC	0%	0%	0%	0%	75%	0%	0%	6,3%	18,8%
	PC	0%	0%	0%	0%	51,7%	0%	0%	6,9%	41,4%
Fonoaudiólogo	Controle	2,9%	0%	0%	0%	85,3%	5,9%	0%	2,9%	2,9%
	AVC	0%	0%	0%	0%	68,8%	0%	6,3%	12,5%	12,5%
	PC	0%	0%	3,4%	0%	37,9%	3,4%	6,9%	0%	48,3%
Psicólogo	Controle	0%	0%	0%	2,9%	88,2%	0%	0%	5,9%	2,9%
	AVC	0%	0%	0%	0%	93,8%	0%	0%	6,3%	0%
	PC	0%	0%	0%	0%	69%	0%	0%	6,9%	24,1%
Fisioterapeuta	Controle	2,9%	0%	0%	0%	94,1%	0%	0%	0%	2,9%
	AVC	0%	6,3%	0%	0%	25%	0%	0%	12,5%	56,3%
	PC	0%	0%	0%	0%	6,9%	0%	6,9%	10,3%	75,9%
Médico	Controle	0%	0%	2,9%	2,9%	58,8%	2,9%	11,8%	5,9%	14,7%
	AVC	0%	0%	0%	0%	25%	6,3%	6,3%	12,5%	50%
	PC	0%	0%	0%	0%	0%	0%	3,4%	3,4%	93,1%
Enfermeiro	Controle	0%	0%	0%	0%	88,2%	0%	2,9%	5,9%	2,9%
	AVC	0%	0%	0%	0%	93,8%	0%	0%	0%	6,3%
	PC	0%	0%	0%	0%	86,2%	0%	0%	3,4%	10,3%
Nutricionista	Controle	0%	0%	0%	0%	94,1%	2,9%	0%	2,9%	0%
	AVC	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	PC	0%	0%	0%	0%	86,2%	0%	0%	0%	3,8%
Professores	Controle	5,9%	2,9%	2,9%	2,9%	14,7%	5,9%	5,9%	11,8%	47,1%
	AVC	6,3%	6,3%	6,3%	0%	31,3%	6,3%	6,3%	12,5%	31,3%
	PC	0%	0%	0%	0%	0%	0%	3,4%	6,9%	82,8%
Atitudes Sociais	Controle	0%	2,9%	8,8%	0%	41,2%	8,8%	0%	17,6%	20,6%
	AVC	6,3%	0%	6,3%	6,3%	56,3%	0%	0%	12,5%	12,5%
	PC	3,4%	13,8%	0%	0%	37,9%	6,9%	20,7%	6,9%	10,3%
Transporte Público	Controle	8,8%	2,9%	0%	0%	41,2%	8,8%	11,8%	2,9%	23,5%
	AVC	0%	0%	0%	0%	31,3%	6,3%	18,8%	31,3%	12,5%
	PC	6,9%	6,9%	0%	3,4%	24,1%	6,9%	13,8%	17,2%	20,7%
Serviços de Saúde	Controle	5,9%	11,8%	0%	2,9%	29,4%	11,8%	5,9%	11,8%	20,6%
	AVC	6,3%	6,3%	18,8%	6,3%	0%	6,3%	18,8%	18,8%	18,8%
	PC	6,9%	3,4%	6,9%	0%	17,2%	3,4%	13,8%	17,2%	31%
Serviço de Educação	Controle	2,9%	2,9%	0%	2,9%	17,6%	5,9%	8,8%	11,8%	47,1%
	AVC	0%	18,8%	0%	0%	18,8%	6,3%	6,3%	25%	25%
	PC	0%	0%	3,4%	0%	65,5%	0%	10,3%	10,3%	10,3%
Educação Especial	Controle	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	AVC	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	PC	0%	0%	0%	0%	3,4%	0%	6,9%	6,9%	82,8%

A perspectiva das crianças ou adolescentes em relação aos fatores ambientais pode ser observada na Tabela 18. Os fatores facilitadores (leve, moderado, considerável, completo) para o grupo controle foram a mãe (95%), a família ampliada (95%), o pai (75%), os amigos (70%) e os irmãos (60%). Para os participantes do grupo de AVC, os facilitadores foram a mãe (100%), a família ampliada (64,2%), o pai (66%), os amigos (57,1%), os irmãos (50%) e o responsável (7,1%).

Em relação aos produtos e tecnologia, as crianças ou adolescentes do grupo controle classificaram como facilitadores os bens (95%), os produtos e tecnologia para brincar (80%), os alimentos (80%) e os medicamentos (10%). As crianças ou adolescentes do grupo de AVC consideram os alimentos (100%), os bens (92,8%), os produtos e tecnologia para brincar (57%) e os medicamentos (35,7%) como facilitadores. Para as crianças ou adolescentes com PC, os facilitadores são os produtos e tecnologia para brincar (87,5%), os alimentos (75%), os bens (62,5%), os medicamentos (37,5%) e o equipamento para a mobilidade (25%).

Os profissionais da saúde classificados como facilitadores para os controles foram, o psicólogo (40,0%), o médico (30,0%), o enfermeiro (10,0%) e o fonoaudiólogo (5,0%). Para o grupo de AVC, os profissionais considerados facilitadores foram o médico (57,1%), o fisioterapeuta (57,1%), o terapeuta ocupacional (42,8%), o fonoaudiólogo (14,3%) e o enfermeiro (14,3%). Os profissionais da saúde facilitadores para os casos de PC, foram os fisioterapeutas (87,5%), o médico (75,0%), o enfermeiro (37,5%), o terapeuta ocupacional (37,5%), o fonoaudiólogo (25,0%), o nutricionista (25,0%) e o psicólogo (14,3%).

Outros facilitadores para os controles foram a escola (100%), os professores (100%), as atitudes sociais (75%), o transporte público (30,0%) e os serviços de saúde (10,0%). Para os casos de AVC, foram classificados como facilitadores a escola (49,9%), os professores (42,9%), as atitudes sociais (21,4%), o transporte público (14,2%) e os serviços de saúde (7,1%). Para o grupo de PC, os facilitadores foram os professores (100%), o serviço de educação especial (100%), o transporte público (75,0%), as atitudes sociais (75,0%), a escola (62,5%) e os serviços de saúde (25,0%).

TABELA 18

Informações descritivas sobre os fatores ambientais por diagnóstico clínico conforme a perspectiva das crianças e adolescentes

(-4 barreira completa; -3 barreira grave; -2 barreira moderada; -1 barreira leve; 0 nenhuma barreira ou facilitador; 1 facilitador leve; 2 facilitador moderado; 3 facilitador considerável; 4 facilitador completo)

(Continua)

CIF	Grupo	-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4
Alimento	Controle	5%	0%	5%	0%	10%	0%	5%	5%	70%
	AVC	0%	0%	0%	0%	0%	14,3%	14,3%	28,6%	42,9%
	PC	0%	0%	0%	0%	25,0%	12,5%	12,5%	12,5%	37,5%
Medicamento	Controle	0%	0%	0%	0%	90%	5%	0%	0%	5%
	AVC	0%	0%	0%	14,3%	50%	7,1%	0%	0%	28,6%
	PC	0%	0%	0%	12,5%	50,0%	12,5%	0%	0%	25,0%
Equipamento para mobilidade	Controle	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	AVC	7,1%	0%	0%	0%	92,9%	0%	0%	0%	0%
	PC	0%	0%	0%	0%	75%	12,5%	12,5%	0%	0%
Bens	Controle	0%	5%	0%	0%	0%	0%	0%	15%	80%
	AVC	0%	0%	0%	0%	7,1%	7,1%	14,3%	7,1%	64,3%
	PC	12,5%	0%	0%	0%	25,0%	12,5%	12,5%	12,5%	25,0%
Produtos e Tecnologia para brincar	Controle	0%	0%	0%	10%	10%	0%	10%	10%	60%
	AVC	0%	0%	0%	0%	42,9%	7,1%	7,1%	7,1%	35,7%
	PC	0%	0%	0%	0%	12,5%	12,5%	12,5%	25,0%	37,5%
Família (Mãe)	Controle	0%	0%	5%	0%	0%	0%	5%	0%	90%
	AVC	0%	0%	0%	0%	0%	28,6%	7,1%	64,3%	%
	PC	0%	0%	0%	0%	0%	0%	25,0%	12,5%	62,5%
Família (Pai)	Controle	15%	%	10%	0%	0%	15%	15%	10%	35%
	AVC	7,1%	7,1%	0%	0%	14,3%	7,1%	21,4%	0%	37,5%
	PC	12,5%	12,5%	0%	0%	12,5%	0%	12,5%	12,5%	37,5%
Família (Ampliada)	Controle	0%	0%	0%	5%	0%	0%	5%	10%	80,0%
	AVC	0%	0%	14,3%	0%	21,4%	0%	7,1%	7,1%	50,0%
	PC	0%	0%	0%	0%	37,5%	0%	12,5%	0%	50,0%
Família (Irmãos)	Controle	15%	0%	0%	10%	15%	10%	0%	10%	40%
	AVC	0%	14,3%	0%	14,3%	21,4%	7,1%	14,3%	0%	28,6%
	PC	0%	12,5%	0%	0%	37,5%	0%	0%	0%	50%
Responsável	Controle	0%	0%	0%	0%	90,0%	0%	0%	0%	10%
	AVC	0%	0%	0%	0%	92,9%	0%	7,1%	0%	0%
	PC	0%	0%	0%	0%	87,5%	0%	0%	12,5%	0%
Amigos	Controle	5%	0%	10%	10%	5%	15%	0%	15%	40%
	AVC	2,9%	0%	0%	14,3%	28,6%	0%	7,1	7,1%	42,9%
	PC	0%	0%	0%	0%	37,5%	0%	12,5%	0%	50,0%
Cuidador	Controle	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	AVC	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	PC	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Terapeuta Ocupacional	Controle	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	AVC	0%	0%	0%	0%	57,1%	14,3%	7,1%	0%	21,4%
	PC	0%	0%	0%	0%	62,5%	12,5%	12,5%	0%	12,5%

TABELA 18

Informações descritivas sobre os fatores ambientais por diagnóstico clínico conforme a perspectiva das crianças e adolescentes

(-4 barreira completa; -3 barreira grave; -2 barreira moderada; -1 barreira leve; 0 nenhuma barreira ou facilitador; 1 facilitador leve; 2 facilitador moderado; 3 facilitador considerável; 4 facilitador completo)

(Conclusão)

CIF	Grupo	-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4
Fonoaudiólogo	Controle	0%	0%	0%	0%	95%	0%	0%	0%	5%
	AVC	%	%	%	%	85,7%	0%	0%	0%	14,3%
	PC	%	%	%	%	75,0%	%	%	12,5%	12,5%
Psicólogo	Controle	0%	0%	0%	0%	60%	0%	0%	10%	30%
	AVC	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	PC	0%	0%	0%	0%	85,7%	0%	0%	0%	14,3%
Fisioterapeuta	Controle	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	AVC	7,1%	0%	0%	0%	35,7%	7,1%	0%	7,1%	42,9%
	PC	0%	0%	0%	0%	12,5%	12,5%	12,5%	25,0%	37,5%
Médico	Controle	0%	0%	0%	0%	70%	0%	0%	10%	20%
	AVC	0%	0%	0%	0%	42,9%	0%	0%	0%	57,1%
	PC	0%	0%	0%	0%	25,0%	12,5%	0%	12,5%	50,0%
Enfermeiro	Controle	0%	0%	0%	0%	90%	0%	0%	0%	10%
	AVC	0%	0%	0%	0%	85,7%	14,3%	0%	0%	0%
	PC	0%	0%	0%	0%	62,5%	12,5%	12,5%	0%	12,5%
Nutricionista	Controle	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	AVC	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	PC	0%	0%	0%	0%	75,0%	12,5%	0%	0%	12,5%
Professores	Controle	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	10%	90%
	AVC	7,1%	7,1%	7,1%	0%	35,7%	0%	0%	0%	42,9%
	PC	0%	0%	0%	0%	0%	12,5%	12,5%	25,0%	50,0%
Atitudes Sociais	Controle	5%	5%	0%	0%	15%	5%	30%	10%	30%
	AVC	14,3%	0%	0%	0%	64,3%	0%	0%	7,1%	14,3%
	PC	0%	0%	0%	0%	25,0%	25,0%	12,5%	12,5%	25,0%
Transporte Público	Controle	10%	10%	10%	0%	40%	0%	10%	0%	20%
	AVC	7,1%	0%	7,1%	14,3%	57,1%	0%	0%	7,1%	7,1%
	PC	0%	0%	0%	0%	25,0%	12,5%	0%	37,5%	25,0%
Serviços de Saúde	Controle	0%	0%	0%	0%	90%	0%	0%	0%	10%
	AVC	0%	0%	7,1%	0%	85,7%	0%	0%	0%	7,1%
	PC	0%	0%	0%	0%	75,0%	12,5%	0%	0%	12,5%
Serviço de Educação	Controle	0%	0%	0%	0%	0%	15%	0%	10%	75%
	AVC	7,1%	0%	0%	0%	42,6%	0%	7,1%	7,1%	35,7%
	PC	0%	0%	0%	0%	37,5%	25,0%	12,5%	0%	25,0%
Educação Especial	Controle	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	AVC	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%
	PC	0%	0%	0%	0%	0%	12,5%	12,5%	25,0%	50,0%

As categorias selecionadas para a *checklist* de avaliação biopsicossocial da saúde da criança e adolescente com deficiências neurológicas permitem discriminar os comprometimentos de casos de AVC e PC e apresentam os fatores ambientais que atuam como facilitadores para a reabilitação ou desenvolvimento da criança ou adolescente. A carência de facilitadores significa a presença de barreiras ou representa um fator neutro (nenhuma barreira e nenhum facilitador). Dessa forma, é possível observar as possíveis necessidades das crianças ou adolescentes através da avaliação da influência dos fatores ambientais atuando como facilitadores ou barreiras.

4.3 DISCUSSÃO

O INTERCOLLEGIATE WORKING PARTY FOR PAEDIATRIC STROKE (2004) recomendou a utilização da CIF como referencial teórico para o processo de avaliação e intervenção em casos de AVC em crianças ou adolescentes. Porém, não há estudos em que os pesquisadores efetivaram essa proposta no delineamento dos trabalhos. A maioria dos estudos sobre AVC infantil aborda aspectos relacionados com a etiologia e as manifestações clínicas desta doença (KIRKHAM; HOGAN, 2004; MATTA; GALVÃO; OLIVEIRA, 2006; ROTTA *et al.*, 2002). Dessa forma, existem poucos estudos investigando a funcionalidade de crianças e adolescentes que sofreram AVC (GORDON *et al.*, 2002).

Por outro lado, alguns estudos utilizaram a CIF para o estudo da funcionalidade da PC (BECKUNG, HAGBERG, 2002; ELIASSON, 2005; MONTANÉ; VALLANO; LAPORTE, 2004; MORRIS; KURINCZUK; FITZPATRICK, 2005; ODMAN; OBERG, 2006; PALISANO, 2006; ROSENBAUM; STEWART, 2004; SALEH *et al.*, 2007; SCHENKER; COSTER; PARUSH, 2006; SIEBES *et al.*, 2007; WRIGHT *et al.*, 2008). Estes estudos não desenvolveram uma lista de categorias, procurando envolver todos os componentes da CIF. As categorias avaliadas pelos estudos foram relacionadas com o conteúdo dos instrumentos de avaliação, mas que não apresentam a abrangência biopsicossocial que a CIF preconiza. Diante disso, é necessário desenvolver estudos e consensos sobre um conjunto de categorias, com

objetivo de padronizar a avaliação da funcionalidade, conforme a abrangência da CIF. O *ICF Research Branch*, sediado na Universidade de Munique, desenvolveu os *core sets* para diferentes condições crônicas, em parceria com outros centros de pesquisa (CIEZA *et al.*, 2004a). Porém, ainda não foram elaborados *core sets* para serem aplicados em crianças e adolescentes.

Os resultados deste estudo exploratório interdisciplinar apresentam relevância para a prática clínica e para o planejamento de futuras pesquisas relacionadas com o estudo da funcionalidade humana. Os dados descritivos de deficiências nas estruturas e funções do corpo, limitações nas atividades e a prevalência de barreiras e facilitadores, caracterizaram as diferentes necessidades dos casos. As necessidades podem ser observadas pela avaliação dos fatores ambientais, que são classificados como facilitadores (necessidade atendida parcialmente ou integralmente) ou barreiras (necessidade não atendida ou atendimento insatisfatório). Além disso, a análise dos dados contribui para o planejamento das intervenções terapêuticas, pois é possível identificar e registrar as deficiências nas estruturas e funções do corpo e limitações nas atividades ou restrição na participação.

Este registro pode permitir o conhecimento do perfil da funcionalidade da criança ou adolescente, através de um método sistematizado e padronizado entre os diferentes profissionais da equipe de saúde. Porém, a avaliação através de uma *checklist* padronizada representa o início de uma avaliação da funcionalidade, pois se trata de uma lista concebida para a população de crianças ou adolescentes, mas que deve ser complementada com outros instrumentos de avaliação, considerados relevantes por cada profissional de saúde.

A inclusão de subcategorias de terceiro nível da CIF, em uma *checklist* para a avaliação da funcionalidade de indivíduos com AVC e PC, foi considerada relevante para discriminar o apoio que cada membro da família imediata (e310) oferece para crianças ou adolescentes com deficiências. Um resultado interessante do estudo foi a ausência de diferenças significativas entre os grupos (controles, AVC e PC) nas questões relacionadas ao capítulo de relações e interações interpessoais (relações entre o pai, a mãe e os irmãos com a criança ou adolescente). Talvez o diagnóstico

clínico não seja o fator mais importante para as relações familiares. Por mais que a dinâmica familiar seja influenciada pela presença de uma criança com transtorno neurológico, é possível que outros fatores influenciem a relação familiar, como o estilo parental, a relação entre hierarquia e coesão familiar, entre outros fatores. Por outro lado, foram encontradas diferenças intra-familiares. O apoio da mãe foi um fator facilitador em maior frequência do que o pai. Esse resultado poderia ser justificado, pois a maioria dos entrevistados foram as mães das crianças ou adolescentes. Porém, a mãe também representa um fator facilitador em maior frequência do que o pai, na avaliação com as crianças ou adolescentes.

Os resultados diferentes das percepções dos responsáveis e das crianças ou adolescentes sobre a presença ou ausência do pai na reabilitação ou desenvolvimento da criança ou adolescente justifica a necessidade de discriminar os membros da família imediata. Esta avaliação pode, portanto, discriminar o apoio que cada membro da família exerce sobre a vida das crianças e adolescentes.

A elaboração de subcategorias relacionadas com os profissionais da saúde (médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos) permite avaliar a percepção dos pacientes sobre a necessidade ou satisfação em relação aos profissionais da saúde. Os pais ou responsáveis e as crianças ou adolescentes compreenderam o significado de facilitador e barreira para a reabilitação ou desenvolvimento da criança ou adolescente. Por isso, esses termos foram considerados apropriados para as entrevistas e para a elaboração de futuros questionários.

A discriminação dos profissionais da saúde, em subcategorias de terceiro nível, permite identificar a percepção dos pais e crianças ou adolescentes sobre o apoio que cada profissional oferece para a reabilitação das crianças com AVC ou PC. Entretanto, avaliações mais aprofundadas são necessárias para investigar o motivo pelo qual o pai foi considerado barreira para alguns casos (abandono, falecimento, etc) e os motivos de alguns profissionais não serem considerados facilitadores para a reabilitação das crianças ou adolescentes (ausência de necessidade do profissional, negligência, falta de conhecimento sobre o papel do profissional na reabilitação pelos pais ou crianças, etc).

A adaptação do MEEM foi útil para discriminar a condição cognitiva dos três grupos, porém existe a necessidade de validação do MEEM modificado para crianças para a população brasileira. As médias dos escores encontradas pelo presente estudo estão abaixo da média observadas no grupo controle do estudo de JAIN e PASSI (2005) para crianças entre três e cinco anos de idade, que foi de 29 pontos. A média para os casos de AVC foi de 24,38 pontos e para os casos de PC de 8,25 pontos. As diferenças significativas das funções cognitivas entre os três grupos, avaliados através do MEEM, são evidências que justificam a necessidade de adaptação e validação deste instrumento para a população brasileira.

As crianças ou adolescentes com PC apresentaram um maior prejuízo cognitivo e motor em comparação aos casos de AVC e controles. O prejuízo motor com a maior prevalência entre os casos de PC foi a quadriparesia (72,4%) e a para os casos de AVC a hemiparesia (93,75%). O estudo de Lepage *et al* (1998) identificou que o elevado nível de ruptura da integração social das crianças com quadriplegia e enfatizou que a severidade do déficit cognitivo pode resultar em um impacto negativo na integração escolar. Os pais ou responsáveis das crianças ou adolescentes do presente estudo relataram dificuldade moderada para os casos de AVC e dificuldade grave para os casos de PC em relação à educação escolar. Por isso, todas as crianças com PC do presente estudo freqüentam atividades na educação especial e as crianças ou adolescentes com AVC apresentam dificuldades na escola ou abandonaram a escola. Os resultados dos casos de PC relacionados com a não participação na educação regular, em grande maioria, representam um viés de amostragem (viés de seleção), pois as crianças com PC foram recrutadas na APAE. Porém, a amostra do estudo foi selecionada para o desenvolvimento de um estudo exploratório. Além disso, os estudos que utilizaram a CIF, com casos de PC, desenvolveram a avaliação em uma amostra de conveniência (BECKUNG; HAGBERG, 2002; PALISANO, 2006).

Comparando as dificuldades relatadas pelos pais e pelas crianças ou adolescentes, verifica-se que, no grupo clínico, as crianças queixam-se com maior freqüência de dificuldade na aprendizagem, em comparação com a freqüência de queixas de aprendizagem relatadas pelos pais. Talvez a criança perceba com maior intensidade

a sua dificuldade de aprendizagem, em comparação com a percepção dos pais. Houve uma maior frequência de queixas relacionadas à aprendizagem no grupo controle. Provavelmente, esta evidência não significa que os controles apresentam uma maior dificuldade na aprendizagem em comparação com os grupos clínicos. Uma hipótese plausível é que os pais de crianças com problemas neurológicos podem apresentar uma menor expectativa em relação às habilidades relacionadas com a aquisição e aplicação do conhecimento de seus filhos, em comparação com os pais das crianças do grupo controle. A ausência de deficiências graves no grupo controle pode superestimar a percepção de dificuldades relacionadas com as atividades desenvolvidas pelas crianças ou adolescentes na sua rotina diária na escola.

O presente estudo evidenciou o maior nível de dificuldades nas crianças com PC nas atividades relacionadas com a aprendizagem e aplicação do conhecimento, comunicação, mobilidade, cuidado pessoal, vida doméstica e vida comunitária social e cívica. Os estudos que desenvolveram a avaliação da funcionalidade de casos de PC não envolveram todos os capítulos de atividade e participação da CIF. Porém, o estudo de Beckung e Hagberg (2002) concluíram que a deficiência motora e a limitação para aprendizagem são preditores para a restrição na participação em crianças com PC. O estudo de Beckung e Hagberg (2002) não avaliou outros aspectos considerados relevantes para a participação, como as habilidades relacionadas com a comunicação e relações e interações interpessoais. Além disso, não foram considerados os fatores ambientais como preditores para a restrição da participação. Por isso, para determinar indicadores da funcionalidade é importante considerar todos os domínios previstos na CIF para o desenvolvimento de inferências sobre restrição da participação ou limitação das atividades.

As crianças e adolescentes com diagnóstico de AVC e PC apresentam uma avaliação mais positiva sobre as suas limitações nas atividades de recreação e lazer, escrever, falar, andar, lavar-se, cuidados com os processos de excreção, vestir-se, comer, preparação de refeições e educação escolar, em comparação com a perspectiva dos pais. Todavia, as comparações entre as respostas das crianças e dos pais precisam de cuidados, pois o grupo de crianças que responderam as questões foi inferior ao grupo de pais ou responsáveis. Existem outras limitações do

presente estudo relacionadas com a amostra que merecem destaque. O pequeno número de casos em cada subgrupo e o número inferior de casos de AVC, em relação aos controles e casos de PC, exige cautela na comparação dos grupos.

A *checklist* de avaliação biopsicossocial de crianças e adolescentes com deficiências neurológicas foi útil para sistematizar a avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes, conforme a perspectiva da OMS. As deficiências, limitações, restrições e a influência dos fatores ambientais foram registradas através da avaliação clínica, estudo dos prontuários, entrevista com os responsáveis e crianças ou adolescentes e avaliação através do MEEM e GMFCS. A abrangência da avaliação e a duração da mesma foram aspectos considerados positivos para a aplicação da *checklist* nos serviços de reabilitação que atendem crianças ou adolescentes com diagnóstico de AVC ou PC. Todavia, novos estudos são necessários para validar instrumentos capazes de mensurar as categorias selecionadas para a *checklist* de avaliação biopsicossocial de crianças e adolescentes com deficiências neurológicas em um instrumento de avaliação.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As diferentes possibilidades metodológicas para a aplicação da CIF estimularam diferentes alternativas para a aplicação desta classificação pela comunidade científica. O uso da criatividade e orientação científica são elementos importantes para a aplicação do processo de funcionalidade e incapacidade estabelecido pela OMS durante a prática clínica, no planejamento dos estudos científicos ou na gestão do sistema de saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Conforme Stucki (2007), a chave para a construção de pesquisa com excelência é o desenvolvimento de uma qualificada força de trabalho. Por isso, a pesquisa sobre a funcionalidade humana e reabilitação para uma abordagem completa deve iniciar em uma perspectiva interdisciplinar (STUCKI *et al.*, 2007). O objetivo dos estudos deve combinar conhecimentos e modelos de diferentes disciplinas para uma abrangente compreensão da funcionalidade humana (STUCKI *et al.*, 2007) e para o alcance da integração social das crianças e adolescentes com deficiências, que é o maior objetivo da reabilitação (LEPAGE *et al.*, 1998).

Os esforços para implantar a CIF na prática clínica dos profissionais da saúde são ainda incipientes, e estão voltados em sua maioria para a construção e validação de *core sets* para diferentes condições de saúde (CIEZA *et al.*, 2004a). Entretanto, não existem *core sets* para condições crônicas em crianças e adolescentes.

Existem poucos estudos com casos de PC que utilizaram a CIF como referência durante o planejamento ou análise dos resultados das pesquisas. As diferentes abordagens metodológicas dificultam a comparação dos estudos. Além disso, os estudos não abordam todos os componentes da CIF, pois os instrumentos de avaliação empregados em casos de PC não envolvem todos os aspectos biopsicossociais propostos pela OMS. Um conjunto de instrumentos para abordar todos esses componentes poderia minimizar este problema, mas a maioria dos instrumentos foi elaborada antes da publicação da CIF e, por isso, apresentam limitações conceituais.

A definição consensual de um conjunto de categorias relevantes para cada condição de saúde poderá permitir a elaboração de futuros instrumentos de avaliação abrangentes e viáveis para a aplicação durante a prática clínica. A construção de *core sets* é um projeto de cooperação internacional coordenado por pesquisadores da Universidade de Munique, que apresenta diferentes estratégias metodológicas, para a elaboração do conjunto de categorias relevantes para diferentes condições de saúde. A revisão sistemática da literatura, a opinião de especialistas e a coleta de dados empíricos são os estudos preliminares que fundamentaram o processo de decisão interdisciplinar, organizado através de conferências, para estabelecer as categorias dos *core sets*.

A definição das categorias da *checklist* do presente estudo foi baseada na avaliação da aplicabilidade dos *core sets* para o AVC para a população de crianças e adolescentes com seqüelas de AVC e PC. A primeira análise identificou a carência de categorias relevantes para crianças e adolescentes nos *core sets* da CIF para o AVC. Por isso, a revisão da literatura dos estudos que utilizaram a CIF em casos de PC, o estudo da relação do Estatuto da Criança e do Adolescente com a CIF e a definição consensual entre os pesquisadores do estudo foram as estratégias empregadas para ampliar os *core sets* da CIF para o AVC resumidos.

Este conjunto de 58 categorias de segundo e terceiro nível da CIF (18 de funções do corpo; 15 de atividade e participação; 25 de fatores ambientais) permitem uma caracterização genérica das deficiências, limitações, restrições das crianças com AVC e PC. Além disso, é possível observar os fatores ambientais classificados como barreiras e facilitadores pelos pais e crianças ou adolescentes. A tradução para o português da versão da CIF para crianças e jovens poderá ampliar o conjunto de categorias da *checklist* desenvolvida.

O uso da *checklist* de avaliação biopsicossocial de crianças e adolescentes com deficiências neurológicas permitiu sistematizar a avaliação da funcionalidade de crianças ou adolescentes, conforme a perspectiva preconizada pela OMS. A utilização de uma *checklist* padronizada pelos profissionais da saúde poderá facilitar a comunicação entre os profissionais da equipe de saúde e entre os outros serviços da rede de atenção à saúde. Por isso, a *checklist* desenvolvida, em fase

exploratória, será apresentada aos profissionais da APAE de Pará de Minas (médicos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos, enfermeiros e professores da educação especial) para debater sobre os itens selecionados e as possíveis alternativas para padronizar a avaliação inicial de todas as crianças ou adolescentes com diagnóstico de AVC ou PC. Esse processo consensual será uma das estratégias para validar a *checklist*, desenvolvida conforme a realidade de um serviço de educação especial que é composto por profissionais da saúde e da educação.

Em seguida, será elaborado um modelo de relatório sobre a funcionalidade, para descrever o diagnóstico funcional, construído pela equipe interdisciplinar e que permitirá a documentação das observações dos profissionais da saúde e educação. Estas alternativas são esforços para viabilizar o emprego da CIF na realidade dos serviços, pois o emprego da CIF na prática clínica ainda é um desafio a ser superado.

REFERÊNCIAS

AARONSON, N. K. Quality of life: what is it? How should it be measured? *Oncology* (Williston Park). *Review*, v. 2, n. 5, p. 69-76, May 1988.

ANDRADE, P. M. O.; FERREIRA, F. O.; HAASE, V. G. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF) e o trabalho interdisciplinar no Sistema Único de Saúde (SUS). In: HAASE, V. G.; PENNA, F. (Org.). *O enfoque biopsicossocial à saúde da criança e do adolescente*. Belo Horizonte: COOPMED; 2008. No prelo.

ARINGER, M. *et al.* ICF core sets: how to specify impairment and function in systemic lupus erythematosus. *Lupus*, v. 15, n. 4, p. 248-53, 2006.

ARNAUD, C. *et al.* Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, v. 121, n. 1, p. 54-64, Jan. 2008.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA - ABEP. Critério de classificação econômica Brasil. [2003]. Disponível em: <http://www.abep.org/codigosguias/ABEP_CCEB.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2006.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PARALISIA CEREBRAL. *Fatores de risco para a paralisia cerebral*. 2008. Disponível em: <<http://www.apcb.org.br/paralisia.asp>>. Acesso: abr. 2008.

AURELIO, S. R.; GENARO, K. F.; MACEDO FILHO, E. D. Análise comparativa dos padrões de deglutição de crianças com paralisia cerebral e crianças normais. *Rev. Bras. Otorrinolaringol.*, São Paulo, v. 68, n. 2, 2002 .

BARAK S.; DUNCAN, P. W. Issues in selecting outcome measures to assess functional recovery after stroke. *NeuroRx*, v. 3, n. 4, p. 505-524, 2006.

BARELA, A. M. F.; ALMEIDA, G. L. Controle de movimentos voluntários no membro superior não plégico de portadores de paralisia cerebral hemiplégica espástica. *Rev. bras. fisioter.*, São Carlos, v. 10, n. 3, p. 325-332, jul./set. 2006.

BARREIRINHO, S. *et al.* Inherited and acquired risk factors and their combined effects in pediatric stroke. *Pediatric Neurology*, v. 28, n. 2, p. 134-138, 2003.

BATTAGLIA *et al.* International classification of functioning, disability and health in a cohort of children with cognitive, motor, and complex disabilities. *Dev Med Child Neurol*, v. 46, n. 2, p. 98-106, 2004.

BAUMER, J. H. Childhood arterial stroke. *Arch Dis Educ Pract.*, v. 89, p. 50-53, 2004.

BAX, M. *et al.* Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol.*, v. 47, n. 8, p. 571-576, Aug. 2005.

BECKUNG, E. *et al.* The natural history of gross motor development in children with cerebral palsy aged 1 to 15 years. *Dev Med Child Neurol.*, v. 49, n. 10, p. 751-756, Oct. 2007.

BECKUNG, E.; HAGBERG, G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.*, v. 44, p. 309-316, 2002.

BERNARD, T. J.; GOLDENBERG, N. A. Pediatric arterial ischemic stroke. *Pediatr Clin North Am.*, v. 55, n. 2, p. 323-338, 2008.

BIERING-SORENSEN, F. *et al.* Developing core sets for persons with spinal cord injuries based on the international classification of functioning, disability and health as away to specify functioning. *Spinal Cord.*, v. 44, n. 9, p. 541-6, 2006.

BLANK, R. Measurement of activities of daily living in children--standardisation of a screening questionnaire. *Klin Padiatr.*, v. 219, n. 1, p. 32-36, Jan./Feb. 2007.

BLANK, R.; HENGVOSS, S.; ROLLHAUSEN, E. Validation of a screening questionnaire for activities of daily living (M-ADL) in handicapped children. *Klin Padiatr.*, 7 Feb. 2008.

BRACH, M. *et al.* ICF core sets for breast cancer. *J Rehab Med*, Suppl. 44, p. 121-127, 2004.

BRASIL. [Estatuto da Criança e Adolescente (1990)]. Estatuto da criança e do adolescente disposições constitucionais pertinentes, Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, legislação correlata, atos internacionais, índice temático. Brasília: Senado Federal, 2004.

BUNNUALES, M. T. J.; DIEGO, P. G.; MORENO, J. M. M. La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud. *Revista Espanhola de Saúde Pública*, v. 76, n. 4, p. 271-279, 2002.

CALCAGNO, N. C. *et al.* Análise dos efeitos da utilização da tala seriada em crianças portadoras de paralisia cerebral: uma revisão sistemática da literatura. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant.*, v. 6, n. 1, p. 11-22, 2006.

CHABRIER, S. *et al.* Stroke in childhood: outcome and recurrence risk by mechanism in 59 patients. *J Child Neurol*, v. 5, n. 15, p. 290-294, 2000.

CHAN, H. S. S. *et al.* Neuroimpairment, activity limitation, and participation restriction among children with cerebral palsy in Hong Kong. *Hong Kong Med J*, v. 11, n. 5, p. 342-350, 2005.

CIEZA, A. *et al.* Development of ICF core sets for patients with chronic conditions. *J Rehab Med*, Suppl. 44, p. 9-11, 2004a.

CIEZA, A. *et al.* ICF core sets for chronic ischemic heart disease. *J Rehab Med*, Suppl. 44, p. 94-9, 2004b.

CIEZA, A. *et al.* ICF core sets for chronic widespread pain. *J Rehab Med*, Suppl. 44, p. 63-68, Jul. 2004c.

CIEZA, A. *et al.* ICF core sets for depression. *J Rehab Med*, Suppl. 44, p. 128-34, 2004d.

CIEZA, A. *et al.* ICF core sets for low back pain. *J Rehab Med*, Suppl. 44, p. 69-74, 2004e.

CIEZA, A. *et al.* ICF core sets for osteoporosis. *J Rehab Med*, Suppl. 44, p. 81-6, 2004f.

CIEZA, A. *et al.* ICF linking rules: an update based on lessons learned. *J Rehab Med*, v. 37, n. 4, p. 212-8, 2005.

CIEZA, A. *et al.* Identification of candidate categories of the international classification of functioning disability and health (ICF) for a generic ICF core set based on regression modelling. *BMC Med Res Methodol*, v. 6, p. 36, 2006.

CIEZA, A. *et al.* Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. *J Rehab Med*, v. 34, n. 5, p. 205-210, 2002.

CIEZA, A.; STUCKI, G. Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). *Qual Life Res*, v. 14, n. 5, p. 1225-1237, 2005.

COENEN *et al.* Validation of the international classification of functioning, disability and health (ICF) core set for rheumatoid arthritis from the patient perspective using focus groups. *Arthritis Res Ther*, v. 8, n. 4, 2006.

COSTER, W. *et al.* *School function assessment, user's manual*. San Antonio, TX: Therapy Skill Builders; 1998.

DE SCHRYVER, E. L. *et al.* Prognosis of ischemic stroke in childhood: a long-term follow-up study. *Dev Med Child Neurol*, v. 42, n. 5, p. 313-318, May 2000.

DE VEBER, G. Stroke and child's brain: an overview of epidemiology, syndromes and risk factors. *Curr Opinion Neurol*, v. 15, p. 133-138, 2002.

DREINHÖFER, K. *et al.* ICF core sets for osteoarthritis. *J Rehab Med*, Suppl. 44, p. 75-80, 2004.

DZIENKOWSKI, R. C. *et al.* Cerebral palsy: a comprehensive review. *Nurse Practitioner*, v. 21, p. 45-59, 1996.

EEG-OLOFSSON, O.; RINGHEIM, Y. Stroke in children: clinical characteristics and prognosis. *Acta Neurol Scand*, v. 72, p. 391-5, 1983.

ELIASSON, A. C. Improving the use of hands in daily activities: aspects of the treatment of children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*. v. 25, n. 3, p. 37-60, 2005.

EWERT, T. *et al.* Identification of the most common patient problems in patients with chronic conditions using the ICF checklist. *J Rehab Med*, Suppl. 44, p. 22-9, Jul. 2004.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. S. A. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev. bras. epidemiol.*, v. 8, p : 187-193 2005.

FOLSTEIN, M. F.; FOLSTEIN, S. E.; Mc HUGH, P. R. Minimal state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, v. 12, p. 189-98, 1975.

FOWLER, E. G. *et al.* Promotion of physical fitness and prevention of secondary conditions for children with cerebral palsy: section on pediatrics research summit proceedings. *Phys Ther*, v. 87, n. 11, p. 1495-1510, Nov. 2007.

GEYH, S. *et al.* 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*, v. 16, n. 5, p. 833-851, 2007.

GEYH, S. *et al.* ICF core sets for stroke. *J Rehab Med*, Suppl. 44, p. 135-141, 2004a.

GEYH, S. *et al.* Identifying the concepts contained in outcome measures of clinical trials on stroke using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a reference. *J Rehab Med*, Suppl. 44, p. 56-62, 2004b.

GIROUD, M. *et al.* Cerebrovascular disease in children under 16 years of age in the city of Dijon, France: a study of incidence and clinical features from 1985 to 1993. *J Clin Epidemiol*, v. 48, p. 1343-1348, 1995.

GOLOMB, M. R. *et al.* Cerebral palsy after perinatal arterial ischemic stroke. *J Child* v. 23, n. 3, p. 279-286, 2008.

GOMES, I. L. V.; CAETANO, R.; JORGE, M. S. B. A criança e seus direitos na família e na sociedade: uma cartografia das leis e resoluções. *Rev. bras. enferm.*, Brasília, v. 61, n. 1, 2008.

GORDON, A. L. *et al.* Functional outcome following stroke in children. *J Child Neurol*, v. 17, n. 6, p. 429-434, 2002.

GRANLUND, M.; ERIKSSON, L.; YLVÉN, R. Utility of international classification of functioning, disability and health's participation dimension in assigning ICF codes to items from extant rating instruments. *J Rehab Med*, v. 36, n. 3, p. 130-137, 2004.

GRAY, D. B.; HENDERSHOT, G. E. The ICDH-2: developments for a new era of outcomes research. *Arch Phys Med Rehabil*, v. 81, n. 2, p. S10-S14, 2000.

HALEY, S. M. *et al.* *Inventário de avaliação pediátrica de disfunção*. Belo Horizonte: Laboratórios de Atividade e Desenvolvimento Infantil UFMG, 2000.

HALEY, S. M. *et al.* *Pediatric evaluation of disability inventory: development, standardization and administration manual*. Boston: New England Medical Center; 1992. p.1-300.

HARTEL, C. *et al.* The clinical outcomes of neonatal and childhood stroke: review of the literature and implications for future research. *Eur J Neurol*. v. 11, n. 7, p. 431-438, Jul. 2004.

HURST, R. The international diasability rights movements and the ICF. *Disability and Rehabilitaion*, v. 25, n. 11/12, p. 572-576, 2003.

HUTCHISON, J. S. *et al.* Cerebrovascular disorders. *Semin Pediatr Neurol*, v. 11, n. 2, p. 139-146, 2004.

INTERCOLLEGIATE WORKING PARTY FOR PAEDIATRIC STROKE. *Clinical guidelines for diagnosis and management of acute stroke in childhood*. London: Royal College of Physicians, 2004.

JAIN, M.; PASSI, G. R. Assessment of a modified mini-mental scale for cognitive functions in children. *Indian Pediatr*, v. 42, n. 9, p. 907-912, Sep. 2005.

JONES, M. W. *et al.* Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part I). *J Pediatr Health Care*. v. 21, n. 3, p. 146-152, May/Jun. 2007.

KHAN, F.; PALLANT, J. F. Use of the international classification of functioning, disability and health (ICF) to identify preliminary comprehensive and brief core sets for multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*, v. 29, n. 3, p. 205-13, 2007.

KIRKHAM, F. J.; HOGAN, A. M. Risk factors for arterial ischemic stroke in childhood. *CNS Spectr*, v. 9, p. 451-464, 2004.

KORZENIEWSKI, S. J. *et al.* *A systematic review of neuroimaging for cerebral palsy*. *N J Child Neurol*, v. 23, n. 2, p. 216-27, 2008.

KRIGGER, K. W. Cerebral palsy: an overview. *Am Fam Physician*, v. 73, n. 1, p. 91-100, 2006.

KRONK, R. A. *et al.* Reliability in assigning ICF codes to children with special health care needs using a developmentally structured interview. *Disability & Rehabilitation*, v. 27, n. 17, p.977-983, 2005.

KURTZKE, J. F. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, v. 33, n. 11, p 1444-1452, 1983.

LAMONICA, D. A. C.; CHIARI, B. M.; PEREIRA, L. D. Perda auditiva em indivíduos paráliticos cerebrais: discussão etiológica. *Rev. Bras. Otorrinolaringol.*, São Paulo, v. 68, n. 1, 2002.

LANDGRAF, J. M.; ABETZ, L; WARE, J. E. *The CHQ: a user's manual*. 2nd ed. Boston (MA): The Health Institute, New England Medical Center; 1999.

LANTHIER, S. *et al.* Stroke in children: the coexistence of multiple risk factors predicts poor outcome. *Neurology*, v. 54, p. 371-378, 2000.

LAURENTI, R. Análise da informação em saúde: 1893-1993, cem anos da classificação internacional de doenças. *Revista de Saúde Pública*, v. 25, n. 6, p. 407-417, 1991.

LEPAGE, C. *et al.* Profile of handicap situations in children with cerebral palsy. *Scand J Rehabil Med.* , v. 30, n. 4, p. 263-272, Dec. 1998.

LOLLAR, D. J.; SIMEONSSON, R. J. Diagnosis to function: classification for children and youths. *J Dev Behav Pediatr* , v. 26, n. 4, p. 323-330, Aug. 2005.

LYNCH, J. *et al.* Report of the national institute of neurological disorders and stroke workshop on perinatal and childhood stroke. *Pediatrics*, v. 109, p. 116-123, 2002.

MACHADO, C. S. *et al.* The brazilian version of the childhood health assessment questionnaire (CHAQ) and the child health questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*. v. 4, Suppl. 23, p. S25-S29, 2001.

MANCINI, M. C. *et al*. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, São Paulo, v. 60, n. 2B, 2002.

MATTA, A. P. C.; GALVÃO, K. R. F.; OLIVEIRA, B. S. Cerebrovascular disorders in childhood: etiology, clinical presentation, and neuroimaging findings in a case series study. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, v. 64, n. 2a, p. 181-185, 2006.

MELLO, S. L. Estatuto da criança e do adolescente: é possível torná-lo uma realidade psicológica?. *Psicol. USP*, São Paulo, v. 10, n. 2, 1999.

MERCURI, E. *et al*. Prothrombotic disorders and abnormal neurodevelopmental outcome in infants with neonatal cerebral infarction. *Pediatrics*, v. 107, p. 1400–1404, 2001.

MIHAYLOV, S. I. *et al*. Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.*, v. 46, n. 5, p. 299-304, 2004.

MONTANÉ, E.; VALLANO, A.; LAPORTE, J. R. Oral antispastic drugs in nonprogressive neurologic diseases: a systematic review. *Neurology*, v. 63, n. 8, p. 1357-1363, Oct. 2004.

MOONS, P.; BUDTS, W. E.; GEEST, S. Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, v. 43, p. 891–901, 2006.

MORALES, R. R. *et al*. Qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, São Paulo, v. 65, n. 2b, 2007.

MORRIS, C.; KURINCZUK, J. J.; FITZPATRICK, R. Child or family assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy: a structured review. *Child Care Health and Development*, v. 31, n. 4, 2005.

ODMAN, P. E.; OBERG, B. E. Effectiveness and expectations of intensive training: a comparison between child and youth rehabilitation and conductive education. *Disabil Rehabil*, v. 28, n. 9, p. 561-570, 15 May 2006.

OLNEY, S. J.; WRIGHT, M. J. Cerebral palsy. In: CAMPBELL, S. K. (ed). *Physical therapy for children*. Philadelphia: Saunders, 1995. p. 489-524.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. *Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde*. 2. ed. 10. rev. São Paulo: EDUSP, 2004. v.1.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. *Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde*. 2. ed. 10. rev. São Paulo: EDUSP, 2003. v.3.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - OMS; ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE - OPAS. *Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde*. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2003.

OSTENSJO, S. *et al.* Assessment of everyday functioning in young children with disabilities: an ICF-based analysis of concepts and content of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disabil Rehabil*, v. 28, n. 8, p. 489-504, 30 Apr. 2006.

OZDUMAN et al. Fetal stroke. *Pediatr Neurol*, v. 30, n. 3, p. 151-162, 2004.

PALISANO, R. J. A collaborative model of service delivery with movement disorders: a framework for evidence-based decision making. *Physical Therapy*, v. 86, n. 9, 2006.

PALISANO, R. J. *et al.* Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, v. 39, n. 4, p. 214-223, Apr. 1997.

PANETH, N.; HONG, T.; KORZENIEWSKI, S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol*, v. 33, n. 2, p. 251-267, 2006.

PELLEGRINO, L. Cerebral palsy: a paradigm for developmental disabilities. *Dev Med Child Neurol*, v. 37, p. 834-839, 1995.

PERENBOOM, R. J.; CHORUS, A. M. Measuring participation according to the international classification of functioning, disability and health (ICF). *Disabil Rehabil*, v. 25, n.11-12, p. 577-87, 2003.

RIELA, A.; ROACH, E. Etiology of stroke in children. *J Child Neurol*, v. 8, p. 201-220, 1993.

RODRIGUES, A. M. *et al.* Uso de órtese para abdução do polegar no desempenho funcional de criança portadora de paralisia cerebral: estudo de caso único. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant.*, Recife, v. 7, n. 4, 2007.

ROSENBAUM, P.; STEWART, D. The world organization international classification of functioning, disability and health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, v. 11, n. 1, p. 5-10, 2004.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *Jornal de Pediatria*, v. 78, Supl. 1, 2002.

ROTTA, N. T. *et al.* Cerebrovascular disease in pediatric patients. *Arq. Neuro-Psiquiatr*, v. 60, n. 4, p. 959-963, 2002.

ROTTA, N. T.; RANZAN, J. Acidente vascular cerebral. In: ROTTA, N. T.; OHLWEILER, L.; RIESGO, R. S. *Rotinas em neuropediatria*. Porto Alegre: Artmed, 2005.

RUOF J. *et al.* ICF core sets for diabetes mellitus. *J Rehab Med*, Suppl. 44, p. 100-106, 2004.

RUSSEL, D. *et al.* Gross motor function measure manual. 2nd. ed. Hamilton: McMaster University; 1993.

SALEH, M. N. *et al.* Actual vs. best practices for young children with cerebral palsy: a survey of paediatric occupational therapists and physical therapists in Quebec, Canada. *Dev Neurorehabil*, p. 1-21, 16 Oct. 2007.

SCHENKER, R.; COSTER, W.; PARUSH, S. Personal assistance, adaptations and participation in students with cerebral palsy mainstreamed in elementary schools. *Disabil Rehabil*, v. 28, n. 17, p. 1061-1069, 15 Sep. 2006.

SCHOENBERG, B.; MELLINGER, J.; SCHOENBERG, D. Cerebrovascular disease in infants and children: a study of incidence, clinical features and survival. *Neurology*, v. 28, p. 763-769, 1978.

SHELLY, A. *et al.* The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, v. 50, n. 3, p. 199-203, 2008.

SHEVELL, M. I. *et al.* Stability of motor impairment in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, v. 50, n. 3, p. 211-215, 2008.

SIEBES, R. C. *et al.* Transparency and tuning of rehabilitation care for children with cerebral palsy: a multiple case study in five children with complex needs. *Dev Neurorehabil*, v. 10, n. 3, p. 193-204, 2007.

SIMEONSSON, R. J. Classification of communication disabilities in children: contribution of the international classification on functioning, disability and health. *Int J Audiol*, v. 42, Suppl 1, p. S2-8, Jul. 2003.

SIMEONSSON, R. J. *et al.* Applying the international classification of functioning, disability and health (ICF) to measure childhood disability. *Disabil Rehabil*, v. 25, n. 11-12, p. 602-610, 3-17 Jun. 2003.

SIMEONSSON, R. J.; McMILLEN, J. S.; HUNTINGTON, G. S. Secondary conditions in children with disabilities: spina bifida as a case example. *Retard Dev Disabil Res Rev*, v. 8, n. 3, p. 198-205. 2002.

SIMEONSSON, R. J.; SCARBOROUGH, A. A.; HEBBELER, K. M. ICF and ICD codes provide a standard language of disability in young children. *J Clin Epidemiol*, v. 59, n. 4, p. 365-373, 2006.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DOENÇAS CEREBROVASCULARES. Primeiro consenso brasileiro do tratamento da fase aguda do acidente vascular cerebral. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, v. 59, n. 4, p. 972-980, 2001.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DOENÇAS CEREBROVASCULARES. Primeiro consenso brasileiro para trombólise no acidente vascular cerebral isquêmico agudo. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, v. 60, n. 3A, p. 675-680, 2002.

STAMM, T. A. *et al.* Validating the international classification of functioning, disability and health comprehensive core set for rheumatoid arthritis from the patient perspective: a qualitative study. *Arthritis Rheum*, v. 53, n. 3, p. 431-9, 2005.

STUCKI, G. Developing human functioning and rehabilitation research, part I: Academic Training Programs. *J Rehabil Med*, v. 39, p. 323-333, 2007.

STUCKI, G. International classification of functioning, disability, and health (ICF): a promising framework and classification for rehabilitation medicine. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, v. 84, p. 733-740, 2005.

STUCKI, G. *et al.* Application of the international classification of functioning, disability and health (ICF) in clinical practice. *Disabil Rehabil*, v. 24, n. 5, p. 281-282, 20 Mar. 2002.

STUCKI, G. *et al.* ICF core sets for rheumatoid arthritis. *J Rehab Med*, Suppl. 44, p. 87-93, 2004a.

STUCKI, G. *et al.* ICF core sets for obstructive pulmonary diseases. *J Rehab Med*, Suppl. 44, p. 114-120, 2004b.

STUCKI, G. *et al.* ICF core sets for obesity. *J Rehab Med*, Suppl. 44, p. 107-113, 2004c.

STUCKI, G. *et al.* Developing ICF core sets for persons with sleep disorders based on the international classification of functioning, disability and health. *Sleep Med.*, v. 9, n. 2, p.191-198, 2008.

STUCKI, G. *et al.* Developing "Human functioning and rehabilitation research" from the comprehensive perspective. *J Rehabil Med.*, v. 39, n. 9, p. 665-671, 2007.

TAYLOR, F. National Institute of Neurological Disorders and Stroke (U.S.), Office of Science and Health Reports. *Cerebral palsy: hope through research*. Bethesda, Md.: The Institute, 2001.

TEASDALE G., JENNETT, B. Assessment of coma and impaired consciousness: a practical scale. *Lancet*, n. 2, p. 81-84, 1974.

TORFS, C. *et al.* Prenatal and perinatal factors in the etiology of cerebral palsy. *J Pediatr*, v. 116, n. 4, p. 615-619, 1990.

TSCHIESNER, U. *et al.* Developing core sets for patients with head and neck cancer based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). *Eur Arch Otorhinolaryngol*, v. 264, n. 10, p. 1215-1222, 2007.

VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, P. S. PedsQL 4.0: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, v. 39, p. 800–812, 2001.

VENKATESWARAN, S.; SHEVELL, M. I. Comorbidities and clinical determinants of outcome in children with spastic quadriplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, v. 50, n. 3, p. 216-222, 2008.

VIEHWEGER, E. *et al.* Measuring quality of life in cerebral palsy children. *Ann Readapt Med Phys.*, v. 51, n. 2, p. 129-137, Mar. 2008.

VIETA, E. *et al.* Developing core sets for persons with bipolar disorder based on the international classification of functioning, disability and health. *Bipolar Disord*, v. 9, p. 16-24, 2007.

WATKINS, K. E. *et al.* Cognitive deficits associated with frontal-lobe infarction in children with sickle cell disease. *Dev Med Child Neurol*, v. 40, p. 536–543, 1998.

WEIGL, M. *et al.* Identification of relevant ICF categories in patients with chronic health conditions: a delphi exercise. *J Rehabil Med*, Suppl. 44, p. 12-21, 2004.

WESTBOM, L.; HAGGLUND, G.; NORDMARK, E. Cerebral palsy in a total population of 4-11 year olds in southern Sweden: prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC pediatrics*, v. 7, n. 1, 2007.

WHITE-KONING M. *et al.* Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, v. 120, n. 4, p. 804-814, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). International classification of functioning and health (ICF)-child and youth version. WHO library cataloguing-in-publication. Geneva, 2004. Disponível em: <[URL:http://www3.who.int/icf/olinebrowser/icf.cfm](http://www3.who.int/icf/olinebrowser/icf.cfm).> Acesso em: nov. 2006.

WRIGHT, F. V. *et al.* How do changes in body functions and structures, activity, and participation relate in children with cerebral palsy? *Dev Med Child Neurol*. v. 50, n. 4, p. 283-289, Feb. 2008.

WRIGHT, J. T. C.; GIOVINAZZO, R. A. Delphi: uma ferramenta de apoio ao planejamento prospectivo. *Caderno de Pesquisa em Administração*, São Paulo, v. 1, n. 12, 2000.

YOUNG, N. L. *The activities scale for kids manual*. Toronto (Canada): The Hospital for Sick Children; 1994.