



Universidade Católica Portuguesa

**O CRESCIMENTO DAS CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL E FATORES ASSOCIADOS**

GROWTH AND ASSOCIATED FACTORS IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de
Doutor em Enfermagem, na área de Especialidade de Enfermagem Avançada

Por

Joana Mendes Marques

Instituto de Ciências da Saúde

Abril, 2016



Universidade Católica Portuguesa

**O CRESCIMENTO DAS CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL E FATORES ASSOCIADOS**

GROWTH AND ASSOCIATED FACTORS IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

Tese apresentada para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem, na área de
Especialidade de Enfermagem Avançada

Por

Joana Mendes Marques

Sob orientação do Professor Doutor Luís Sá

Instituto de Ciências da Saúde

Abril, 2016

Porque todas as crianças merecem...

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Luís Sá pela disponibilidade, aprendizagem e enriquecimento pessoal. Pela promoção constante de espaços de escuta, partilha e compreensão, e pela pertinência das suas observações. Um sincero obrigado, sem si este percurso não teria sido realizado com tanta motivação, gosto e sucesso.

À Professora Doutora Margarida Vieira por ter acreditado na importância e relevância da temática e pelo seu incentivo e motivação.

À Professora Doutora Teresa Martins pelos seus importantes contributos e conselhos ao longo de todo o meu percurso académico.

À Dra. Isabel Batalha, pelo acompanhamento, sabedoria e motivação.

À Mestre Teresa Folha pelo acompanhamento constante em todas as etapas do estudo e pelos contributos tão importantes. Um obrigada especial por cuidar há tantos anos e *tão bem* das crianças com paralisia cerebral e família.

À Dra. Maria da Graça Andrada pelo incentivo e contributo numa fase inicial e tão relevante para o desenvolvimento do estudo.

À Enfermeira Tânia Macedo pela grande ajuda na recolha de dados. Obrigada pelo contributo no cuidar das crianças/família com paralisia cerebral.

Às crianças e pais com paralisia cerebral, um obrigado por sorrirem, serem felizes e por me ensinarem a viver todos os dias.

À minha mãe e ao meu pai, sem eles nada seria possível. Um sentido obrigado por toda a educação que me têm dado, pelo apoio incondicional e por todo o vosso amor.

Ao Miguel, pela amizade, amor e carinho. Obrigado pelos momentos em que me deste força, me incentivaste e foste buscar paciência onde pensei já não existir.

Ao meu filho Afonso um obrigado por existires, por seres feliz e por me fazeres sorrir todos os dias.

RESUMO

Introdução: As crianças com paralisia cerebral têm inúmeras comorbidades associadas à patologia. Os défices podem ser a nível físico, cognitivo, intelectual, social, o que muitas vezes interfere com o seu crescimento e desenvolvimento. O comprometimento funcional destas crianças leva muitas vezes a alterações na alimentação (fisiológicas e nutricionais), sendo o défice estatura-ponderal, alterações no crescimento e consequentemente, no desenvolvimento, uma realidade nestas crianças. Torna-se importante compreender a etiologia do atraso do crescimento nestas crianças, de forma a poder intervir-se adequada e atempadamente.

Objetivos: Conhecer o perfil antropométrico das crianças com paralisia cerebral e os fatores associados ao défice estatura-ponderal.

Metodologia: A investigação é de natureza quantitativa, utilizando-se três questionários (estudo antropométrico, questionário aos pais e Inquérito de Vigilância Nacional da Criança com Paralisia Cerebral da Sociedade Portuguesa de Pediatria). A população foi constituída por crianças/família com paralisia cerebral nascidas entre 2001 e 2006, em Portugal e residentes na Grande Lisboa, acompanhadas no Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão e Centro de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian. A amostra foi não probabilística intencional. Para o tratamento de dados obtidos, recorreu-se à estatística descritiva e analítica.

Resultados: Cerca de metade das crianças com paralisia cerebral apresenta défice estatura-ponderal, encontrando-se no percentil de peso < 5. Os fatores associados a este défice são: a elevada idade da mãe à data do nascimento da criança; crianças com paralisia cerebral do tipo disquinético; crianças com défices severos a nível da função motora global, motricidade bimanual, desempenho na alimentação, fala e controlo da baba; crianças que fazem medicação que interfere com o apetite; e crianças que ingerem alimentos líquidos e/ou pastosos.

Conclusão: Os resultados obtidos confrontam-nos com uma realidade de intervenção emergente. As crianças com paralisia cerebral apresentam défices motores, na autonomia e alimentação, o que contribui para um severo défice estatura-ponderal.

Foram identificados alguns fatores que antecipam e nos colocam em alerta face ao risco de comprometimento do crescimento da criança.

Palavras-chave: Crescimento; Criança com Paralisia Cerebral; Enfermagem; Alimentação

ABSTRACT

Introduction: Children with cerebral palsy have numerous comorbidities associated to disease. The limitations can be physical, cognitive, intellectual, social, which often interfere with their growth and development. The functional impairment of these children often leads to changes in feeding (physiological and nutritional), the weight-stature deficit, and hence changes in growth, development, a reality in these children.

Objectives: To know the anthropometric characteristics of children with cerebral palsy and the factors associated with stature-weight deficit.

Methodology: The research is mainly quantitative, using three questionnaires (anthropometric, parents and the National Surveillance of Children with Cerebral Palsy of the Portuguese Society of Pediatrics). The population consisted of children / family with cerebral palsy born in Portugal and Lisbon residents. The sample was non-probabilistic intentional. For the treatment of the data obtained, we used descriptive statistics and analytical statistics.

Results: About half of children with cerebral palsy have stature-weight deficit, lying on the percentile <5. The factors associated with this deficit are high mother's age at the time of the child's birth; children with cerebral palsy diskinctic type; children with severe limitations in terms of gross motor function, bimanual motor skills, feeding performance, speech and control of drool; Children who do medication that interferes with appetite; and children who ingest liquids and/or soft foods.

Conclusion: The results confront us with an emergent intervention reality. It is relevant to formalize a nursing consultation follow up for children with Cerebral Palsy / family, in order to monitor the anthropometric data of children and promote growth and development as healthy as possible.

Keywords: Growth; Children with cerebral palsy; Nurse; Nutrition

SIGLAS

AVD – Atividades de Vida Diária

CCB – Classificação do Controlo da Baba

CDA – Classificação do Desempenho Alimentar

CDC – Centers for Disease Control and Prevention

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CMRA – Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão

CRPCCG – Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian

DGS – Direção Geral de Saúde

FO – Feeds Orally

GMFCS – Gross Motor Function Classification System

IMC – Índice de Massa Corporal

INE – Instituto Nacional de Estatística

NCEPC – Novas Curvas de Crescimento Específicas para a Paralisia Cerebral

NCHS – National Center for Health Statistic

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PC – Paralisia Cerebral

PEG – Gastrostomia Endoscópica Percutânea

PVNPC5A – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de idade

QI – Quociente de Inteligência

RN – Recém-nascido

SCFMG – Sistema de Classificação da Função Motora Global

SCHM – Sistema de Classificação da Habilidade Manual

SCPE – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

TF – Tube Fed

ABREVIATURAS

gr – gramas

Kg – Quilograma

m - metro

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	21
PARTE I – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA	27
1.1. A Criança/família com Doença Crónica	28
1.2. A Criança/família com Paralisia Cerebral	43
1.3. Caracterização Funcional da Criança com Paralisia Cerebral.....	56
1.4. A Alimentação e o Crescimento da Criança com Paralisia Cerebral	62
1.5. Os Cuidados de Enfermagem à Criança/família com Paralisia Cerebral	78
1.6. Síntese da Fundamentação do Problema	83
PARTE II – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	87
2.1. Objetivos da Investigação	91
2.2. Questões de Investigação	92
2.3. Tipo de Estudo	92
2.4. Variáveis em Estudo	92
2.5. Participantes	93
2.6. Instrumentos	95
2.7. Procedimentos na Recolha dos Dados	97
2.8. Procedimentos na Análise dos Dados	100
2.9. Considerações Éticas	101
PARTE III – RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO	103
3.1. Caracterização da Criança/família.....	104
3.2. Classificação da Função e Desempenho.....	107
3.3. Perfil Antropométrico das Crianças com Paralisia Cerebral.....	110
3.4. Fatores Associados ao Défice Estatuto-ponderal.....	111
3.5. Análise de Regressão dos Preditores do Percentil de Peso	115
3.6. Dificuldades dos Pais na Alimentação do seu Filho	117

PARTE IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	123
4.1. Caracterização da Criança/família	124
4.2. Classificação da Função e Desempenho	126
4.3. Perfil Antropométrico.....	132
4.4. Fatores Associados ao Défice Estature-ponderal.....	133
4.5. Dificuldades dos Pais na Alimentação	139
PARTE V - IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA.....	143
CONCLUSÕES	149
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	153
PARTE VI - ANEXOS	169
I – Inquérito de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de Idade	171
II – Parecer da Comissão de Ética da Universidade Católica Portuguesa	181
III – Parecer da Comissão de Ética do Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão	185
IV – Parecer da Direção Clínica do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian	189
V – Consentimento Informado	193
PARTE VII - APÊNDICES	197
I – Questionário de Avaliação Antropométrica	201
II – Questionário aos Pais	205

Índice de Tabelas

<u>Tabela 1</u> : Principais alterações resultantes do impacto da doença crónica no seio da família	35
<u>Tabela 2</u> : Etiologia da paralisia cerebral	46
<u>Tabela 3</u> : Sinais clínicos no diagnóstico precoce da paralisia cerebral	50

<u>Tabela 4</u> : Interação medicação/alimento	55
<u>Tabela 5</u> : Sistema de classificação da função motora global	57
<u>Tabela 6</u> : Sistema de classificação da motricidade fina bimanual	59
<u>Tabela 7</u> : Sistema de classificação do desempenho na alimentação	60
<u>Tabela 8</u> : Sistema de classificação da comunicação	61
<u>Tabela 9</u> : Classificação do controlo da baba	61
<u>Tabela 10</u> : Recomendações para alimentar crianças com disfagia.....	71
<u>Tabela 11</u> : Variáveis em estudo	92
<u>Tabela 12</u> : Estrutura dos instrumentos de colheita de dados	96
<u>Tabela 13</u> : Tipo de local onde ocorreu o parto	106
<u>Tabela 14</u> : Classificação da função motora global	108
<u>Tabela 15</u> : Classificação da motricidade bimanual	108
<u>Tabela 16</u> : Percentil de peso, comprimento e índice de massa corporal	110
<u>Tabela 17</u> : Relação entre o tipo de paralisia cerebral e o percentil do peso da criança	112
<u>Tabela 18</u> : Relação entre o desempenho na alimentação e o percentil de peso da criança	112
<u>Tabela 19</u> : Relação entre a autonomia alimentar e o percentil de peso da criança	113
<u>Tabela 20</u> : Coeficientes de relação com o percentil de peso.....	116
<u>Tabela 21</u> : Dificuldades sentidas pelos pais na alimentação	117

Índice de Gráficos

<u>Gráfico 1</u> : Idade das crianças com paralisia cerebral	104
<u>Gráfico 2</u> : Local de nascimento das crianças.....	105
<u>Gráfico 3</u> : Idade das mães	105
<u>Gráfico 4</u> : Tipo de parto.....	106
<u>Gráfico 5</u> : Tipo de paralisia cerebral	107
<u>Gráfico 6</u> : Classificação do desempenho da alimentação	109
<u>Gráfico 7</u> : Nível cognitivo	109
<u>Gráfico 8</u> : Autonomia alimentar	110

Gráfico 9: Relação entre a consistência dos alimentos e o percentil de peso da criança 114

Gráfico 10: Relação entre o Índice de Apgar Familiar e o percentil de peso da criança 115

Índice de Figuras

Figura 1: Desenho do estudo 90

INTRODUÇÃO

O presente estudo foi desenvolvido no âmbito do Curso de Doutoramento em Enfermagem Avançada, na Universidade Católica Portuguesa e pretende conhecer o crescimento das crianças com paralisia cerebral da Grande Lisboa e desta forma, contribuir para a melhoria da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros, naquilo que pode ser o seu contributo na melhoria da alimentação das crianças com paralisia cerebral.

Num percurso percorrido desde Janeiro de 2012 a Outubro de 2015, foi desenvolvido um estudo de investigação que aqui se apresenta, tendo sido realizado em dois Centros de referência em Portugal, na assistência à criança com deficiência.

A criança tem necessidade de ser amada e respeitada, de ter uma envolvente que promova o desenvolvimento de todo o seu potencial, de crescer num contexto com sensibilidade às suas particularidades. A criança com deficiência é, acima de tudo, uma criança. A abordagem da criança com necessidades especiais tem registado inúmeros avanços nas últimas décadas. Se no passado a intervenção envolvia frequentemente o seu isolamento social, atualmente, tem-se verificado um grande esforço no sentido da sua integração/inclusão, implicando paralelamente, a implementação de uma abordagem holística da criança e não só à problemática trazida pela patologia (Folha, 2010).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), cerca de 10% da população mundial, aproximadamente 650 milhões de pessoas, possui algum tipo de deficiência ou incapacidade (WHO, 2010).

A Paralisia Cerebral (PC) é a deficiência motora mais frequente na infância. A criança com PC apresenta frequentemente uma situação clínica complexa e heterogénea, de difícil caracterização e que exige avaliação e acompanhamento constantes. Devido à sua heterogeneidade e complexa inter-relação entre os fatores envolvidos, é uma das patologias que coloca mais desafios às crianças e suas famílias, aos profissionais, serviços de saúde, de educação e de ação social (Bax et al, 2005).

A PC abrange um conjunto amplo de situações caracterizadas por serem permanentes, mas não inalteráveis, envolverem uma alteração do movimento e/ou postura e da função motora e serem devidas a interferência/lesão/anomalia não progressiva do desenvolvimento do cérebro imaturo (Andrada et al, 2012).

A criança, com a particularidade de ter um cérebro em desenvolvimento, está habitualmente apta para o estabelecimento de circuitos cerebrais, que serão a base de um grande número de competências e aquisições. Assim, em caso de perturbação, ou lesão cerebral pré, peri ou pós-natal, é essencial a deteção precoce de eventuais alterações e a consequente intervenção atempada, de modo a conseguir otimizar as capacidades da criança, permitindo a sua plena inclusão socio-familiar e escolar (Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, 2009).

Estimou-se a incidência da PC aos 5 anos de idade em 2:1000 nados vivos. Dado que o número de nados vivos em Portugal, registados pelo INE (Instituto Nacional de Estatística – dados consultados a 31/03/2016)) nascidos em 2001 foi de 112.774, o número calculado de crianças de 5 anos com PC nascidas em 2006 no todo nacional (Continente e Ilhas) é de 225 (Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, 2009).

Apesar da melhoria dos cuidados perinatais nos países desenvolvidos, a incidência de PC tem-se mantido constante, sendo referidos valores de 2-2,5‰ nados vivos em vários países da Europa (Stanley, Blair & Alberman, 2000). Com o objetivo de determinar a incidência e a prevalência da PC foi criado na Europa em 1998, o consórcio “Surveillance of Cerebral Palsy in Europe – SCPE”, no qual participavam em 2011, 25 centros de registo. Portugal aderiu ao SCPE em 2005, através do “Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade – PVNPC5A” (SCPE-C21). Até 30 de junho de 2012, o PVNPC5A recebeu 658 notificações correspondentes a 576 casos nascidos em 2001, 2002 e 2003.

Em Portugal, surgem cerca de 200 novos casos por ano e 90% chegarão à idade adulta (Campos, 2013). Contudo, é possível que haja uma subnotificação de formas *minor* de PC. A grande maioria dos notificadores são institucionais, trabalhando em hospitais (serviços de Pediatria e serviços de Medicina Física e Reabilitação) e Centros de Paralisia

Cerebral, para onde os casos *minor* geralmente não são referenciados, por subdiagnóstico nesta idade (5 anos) ou ainda, por não ser considerado necessário o acompanhamento diagnóstico e de reabilitação especializado (Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, 2009).

A **justificação da escolha do tema**, nasceu duma confrontação da investigadora com a realidade. Esta dedica-se há vários anos aos cuidados de saúde primários, secundários e de reabilitação de crianças com paralisia cerebral e suas famílias. As inquietações da investigadora face aos cuidados destas crianças centram-se na alimentação e controlo da dor. Fazendo a investigadora parte da Comissão do Controlo da Dor no local onde exerce funções e após várias reuniões com a equipa médica e de enfermagem, considerou-se que a área na alimentação da criança com paralisia cerebral se configurava como uma área emergente para ser investigada.

O local onde a investigadora exerce funções como enfermeira recebe crianças de vários pontos do país, incluindo ilhas. A realidade e cada vez mais presente, é que as crianças com paralisia cerebral são bastante emagrecidas, com um défice estatura-ponderal severo e com grandes dificuldades na alimentação. O estudo realizado em Portugal a crianças com paralisia cerebral que englobava a monitorização dos dados antropométricos, avaliou apenas o peso, comprimento e índice de massa corporal a uma pequena percentagem (cerca de 37%) de crianças com PC. Face à necessidade de investigar esta área, optou-se por desenvolver um estudo de forma a evidenciar a problemática e promover uma intervenção adequada e atempada. Caram (2010), refere que as bases de avaliação e monitorização da saúde das crianças incluem a avaliação do estado nutricional e a identificação precoce de fatores de risco para o desenvolvimento de deficiências nutricionais.

No âmbito da **relevância do estudo**, expomos alguns aspetos que considerámos importantes. Os défices na alimentação e no crescimento são comuns na criança com PC. Este facto pode ter um grande impacto na saúde e qualidade de vida destas crianças, incluindo a parte psicológica, funcional, de socialização, de participação e de sobrevivência. Compreender a etiologia do atraso do crescimento nestas crianças torna-se fundamental, de forma a poder intervir-se. Sendo a desnutrição uma das causas do

baixo peso e da baixa estatura, é emergente investigar estas áreas, de forma a promover a qualidade de vida destas crianças/famílias e minimizar ao máximo as sequelas do défice nutricional (Kuperminc & Stevenson, 2008).

O Programa Nacional para a Promoção da Alimentação Saudável, aprovado através do Despacho nº 404/2012, de 3 de janeiro de 2012, tem como missão melhorar o estado nutricional da população (DGD, 2015).

Neste seguimento, torna-se relevante estudar as implicações da doença no crescimento destas crianças, de forma a poder intervir o mais precocemente possível. Esta pesquisa centra-se no estudo do crescimento, mais concretamente, na evolução estaturponderal das crianças com paralisia cerebral e na identificação dos fatores associados.

Para a realização da revisão da literatura procedemos a pesquisa nas bases de dados eletrónicas CINAHL, PubMed e Web of Science (Science Citation Index Expanded, Conference Proceedings Citation Index – Science). Paralelamente consultámos as bases de dados das bibliotecas/centros de documentação da Universidade Católica Portuguesa e Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. De forma a completar a pesquisa, utilizamos ainda motores de pesquisa Google, Google Scholar e o Yahoo.

Face ao problema, o presente estudo tem como **objetivos gerais**: Conhecer o perfil antropométrico das crianças com paralisia cerebral; identificar os fatores associados ao défice estaturponderal das crianças com paralisia cerebral.

Perante o problema de investigação, as questões de partida definidas foram: Qual o perfil antropométrico (peso, estatura e índice de massa corporal) das crianças com paralisia cerebral residentes na Grande Lisboa (NUTSs II, 2002) nascidas entre 2001-2006? Quais os fatores associados ao défice estaturponderal das crianças com paralisia cerebral?

O estudo abrange duas dimensões. Na primeira dimensão do estudo foram caracterizadas as crianças com paralisia cerebral. De forma a estudar possíveis causas do défice estaturponderal partimos para a segunda dimensão do estudo. Dividimos a amostra em dois grupos (crianças no percentil<5 e crianças no percentil>5) e

relacionamos com alguns fatores de forma a encontrar possíveis associações. Para responder às questões de investigação o estudo seguiu uma metodologia essencialmente quantitativa, com carácter descritivo exploratório. Recorreu-se a três questionários para recolha de dados, tendo a maioria dos dados sido trabalhados em SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). Foi ainda colocada uma questão aberta aos pais, posteriormente analisada pela análise de conteúdo segundo Bardin, de forma a irmos ao encontro das reais necessidades / problemas das crianças / pais relativamente à alimentação.

Face ao exposto, e quanto à **organização do relatório de dissertação**, apresentamos o percurso de investigação desenvolvido. Após a introdução, no primeiro capítulo é apresentada a contextualização teórica do estudo, de forma a apresentar-se o tema, evidenciar a sua importância e realçar o papel do enfermeiro nesta área. A revisão bibliográfica foi realizada a nível nacional e internacional com o que se encontrava disponível no momento. De forma a dar a conhecer as opções metodológicas adotadas, foi desenvolvido um segundo capítulo, onde são apresentadas as questões de investigação, objetivos, procedimentos realizados, apresentação dos participantes e considerações éticas. No terceiro capítulo são apresentados os resultados obtidos. No quarto capítulo os resultados obtidos no estudo são comparados com outros estudos a nível nacional e internacional, fazendo neste ponto a discussão dos dados encontrados. De forma a sublinhar a importância da enfermagem nesta problemática, é apresentado um quinto capítulo com as implicações do estudo para a prática. Finalmente são realizadas as conclusões do estudo, com respostas aos objetivos, identificadas limitações do estudo e apresentadas sugestões para futuros trabalhos. São mencionadas as referências bibliográficas consultadas ao longo de todo o percurso e apresentado um último capítulo com os anexos, onde são apresentados os questionários utilizados no estudo, as autorizações das Comissões de Ética e o consentimento informado entregue aos pais.

PARTE I – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

Para melhor documentar e compreender o crescimento e o desenvolvimento das crianças com PC e os fatores associados ao défice estatura-ponderal, consideramos oportuno numa fase inicial abordar o direito à saúde, realçando que todos têm direito à saúde. A equidade na saúde deve ser mantida em todos os seres humanos, quer se tenha ou não uma deficiência. Posteriormente é abordado o tema da criança com doença crónica e suas implicações na família. São desenvolvidos aspetos teóricos relacionados com a caracterização da criança com PC, a família da criança, a alimentação e o crescimento. Relativamente a este último e para centrar as repercussões do défice nutricional no crescimento das crianças, dois aspetos merecem destaque, a importância da avaliação e monitorização do crescimento e a intervenção atempada e precoce.

1.1. A Criança/família com Doença Crónica

Os conceitos de saúde e doença têm evoluído ao longo do tempo a par da história da humanidade. Saúde e doença não podem ser entendidos como estados ou condições estáveis, mas sim como conceitos dinâmicos, onde coexistem múltiplos fatores, capazes de afetar quer uma quer outra. As fronteiras entre a saúde e a doença são muitas vezes ténues, não existindo uma clara separação entre ambas. Um aspeto importante referido por Scliar (2007) é que estes conceitos não têm a mesma representação para todas as pessoas; eles irão refletir e depender do contexto social, económico, político e cultural de cada indivíduo.

Para melhor entendimento do que tem sido esta evolução, Ribeiro (2007) defende a existência de cinco grandes períodos:

1º) Pré-cartesiano, até ao século XVII;

2º) Científico ou de início de desenvolvimento do modelo biomédico, que surgiu com a implementação do pensamento científico e do iluminismo;

3º) Primeira revolução da saúde, que acontece no século XIX com o desenvolvimento da saúde pública;

4º) Segunda revolução da saúde, iniciada em 1970, com a evidência da multicausalidade ligada às principais causas de morbidade e mortalidade e ao importante significado que o comportamento tem nessas causas;

5º) Terceira revolução de saúde, associada à necessidade da diminuição dos custos e ao aumento de um novo padrão de doenças.

O Conselho Internacional de Enfermeiros (2005, p. 95) que vê a saúde como um *status*, e a define como um “*processo dinâmico de adaptar-se a, e de lidar com o ambiente, satisfazer necessidades e alcançar o potencial máximo de bem-estar físico, mental, espiritual e social, não meramente a ausência de doença ou de enfermidade*”.

Na *Conferência Internacional de Alma-Ata*, em 1978, resultou uma Declaração com dez princípios, dos quais salientamos os seguintes:

- A saúde é um direito humano fundamental e a mais importante meta social a nível mundial;
- A equidade em saúde deve ser objeto de preocupação de todos os países;
- A promoção de saúde e a sua proteção são fundamentais para o contínuo desenvolvimento económico e social, contribuindo para uma melhor qualidade de vida e paz mundial;
- Os povos têm o direito e o dever de participar individual e coletivamente na gestão dos seus cuidados de saúde;
- Os governos têm a responsabilidade de cuidar da saúde dos seus povos, de modo a que os mesmos tenham condições para ter uma vida social e economicamente produtiva;
- Os cuidados de saúde primários representam o primeiro nível de contato dos indivíduos, da família e da comunidade com o sistema nacional de saúde. Estes cuidados:

- ✓ Orientam-se para os principais problemas de saúde da comunidade assegurando os serviços promotores, preventivos, curativos ou de reabilitação;
- ✓ Incluem a educação direcionada para os principais problemas de saúde da comunidade;
- ✓ Para além do setor da saúde, todos os setores relacionados devem estar envolvidos;
- ✓ Devem exigir e promover ao máximo a participação e a autorresponsabilização individual e coletiva no planeamento, na organização, na execução e no controlo dos cuidados de saúde primários, tirando partido de todos os recursos disponíveis (Stanhope e Lancaster, 1999).

Face a esta informação, é de realçar que toda e qualquer criança tem direito à saúde, à promoção da saúde e a todos os recursos disponíveis, o que face à criança com deficiência nem sempre é a realidade.

Quando é abordada a área da saúde na criança, torna-se fundamental mencionar a família/pais, como elementos fulcrais no cuidar da criança. Não podemos estudar a criança sem estudar o meio que a envolve, o ambiente e os seus cuidadores.

A Família

Toda a família tem um princípio e um fim. Existe em cada família um processo interativo, no qual intervêm pessoas, objetos, acontecimentos e situações nas suas transições de vida e evolução (Alarcão, 2002).

Família de acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) (2002) é um conjunto de seres humanos considerados como unidade social ou todo coletivo composto de membros unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou

relações legais, incluindo pessoas significativas. Relvas (1996) refere que a constituição da família não depende exclusivamente de laços de consanguinidade, mas também e sobretudo das ligações afetivas que se estabelecem entre os seus elementos.

A família é vista como um sistema em que *“... é representada como contexto do indivíduo, funcionando como factor de stress ou recurso para a pessoa. O indivíduo é visto como um subsistema do sistema familiar, em que os objectivos são dirigidos à pessoa individualmente enquanto outros membros da família são considerados apenas como rede de suporte...”* (Figueiredo e Charepe, 2010, p. 109).

Hanson (2005) refere que as definições de família variam de acordo com o paradigma da respetiva área legal, que engloba as relações estabelecidas por laços de sangue, adoção, tutela ou por casamento; biológica, englobando as redes biológicas entre as pessoas; sociológica, envolvendo grupos de pessoas que vivem juntas e psicológica, cuja definição engloba grupos de pessoas com fortes laços emocionais. As definições de família eram muito limitadas e restritas a pessoas que coabitavam ou, estariam ligadas entre si por laços de consanguinidade, matrimónio ou adoção. A partir da década de oitenta, começaram a surgir definições mais alargadas e fora dos limites habituais. O Departamento de Enfermagem de Família da Universidade de Ciências da Saúde de Oregon, em 1985, emitiu uma definição de família, a qual refere que *família* é um sistema social composto por duas ou mais pessoas que coexistem dentro do contexto de algumas expectativas de afeição recíproca, responsabilidade mútua e duração temporária. A família caracteriza-se por um compromisso, tomada conjunta de decisões e partilha de objetivos.

Os cuidados de enfermagem devem ser centrados na família, ajudando a mesma a promover a saúde, a prevenir e/ou a lidar com a doença. A Ordem dos Enfermeiros (OE) (2002, p. 9) reforça esta ideia quando afirma que *“as intervenções de enfermagem, frequentemente são optimizadas se toda a unidade familiar for tomada por alvo do processo de cuidados, nomeadamente quando as intervenções de enfermagem visam a alteração de comportamentos, tendo em vista a adopção de estilos de vida compatíveis com a promoção da saúde”*. Também o Plano Nacional de Saúde 2004-2010

contemplava, como estratégia para a obtenção de ganhos em saúde e mais saúde para todos, a abordagem centrada na família.

De acordo com Harticker (1998) citado por Hanson (2005, p. 262), os cuidados centrados na família baseiam-se na ideia de que as famílias são a principal fonte de força e de apoio das crianças e emergiram em resposta ao aumento das responsabilidades da família pelos cuidados de saúde. A família é então uma constante na vida das crianças.

São cinco princípios nos quais, segundo Lash e Wertlieb (1993) citados por Hanson (2005, p. 262), assentam os cuidados centrados na família:

- 1) A família é um elemento constante na vida das crianças e os profissionais de saúde são elementos inconstantes;
- 2) A informação sobre as incertezas relativamente a tratamentos de saúde e tratamentos alternativos, deve ser partilhada de forma aberta;
- 3) Devem ser criadas parcerias entre as famílias e profissionais de saúde para, em conjunto, decidirem o que é importante para a família;
- 4) Deve ser respeitada a diversidade racial, ética, cultural, socioeconómica da família, assim como as formas de *coping*;
- 5) A capacidade da família para crescer e se desenvolver deve ser apoiada e fortalecida.

A Parentalidade

As tarefas parentais concretizam-se em função das necessidades particulares dos filhos, mas também para responder às expectativas sociais atribuídas aos pais. A sociedade espera que os pais sejam capazes e possuam determinados comportamentos para com os seus filhos (Pedro, 2009).

Com o nascimento do primeiro filho (elemento unificador geracional) é iniciada uma

nova fase de transição do ciclo vital da família. A transição para a parentalidade exige reorganização familiar, através da definição de papéis parentais e filiais. A família deixa de ser apenas um casal, e o marido e mulher têm agora de assumir também o papel de pai e mãe, respetivamente (Lourenço e Afonso, 2008). O casal terá que se readaptar na esfera afetiva, a nível das alterações físicas, nas mudanças das rotinas diárias e no próprio relacionamento sexual. Esta aliança e reestruturação vai exigir a partilha, flexibilidade, negociação, assim como união nos cuidados de alimentação, higiene, prevenção das doenças, promoção da saúde e no acompanhamento diário e educação do filho.

O Conselho Internacional de Enfermeiros (2005, p. 43) ao definir os focos – parentalidade e adaptação à parentalidade – para além da assunção da responsabilidade de ser mãe e pai, dos comportamentos que facilitem a integração do recém-nascido na unidade familiar que promovam o crescimento e o desenvolvimento da criança, faz referência a outro aspeto que dá a noção da abrangência e da complexidade destes focos e que diz respeito à interiorização das expectativas dos indivíduos, das famílias, dos amigos e da sociedade, relativamente aos comportamentos inadequado e adequado do papel parental (Lourenço, 2015).

No âmbito da função parental, Santos (2010, p. 46) realça as exigências e as tarefas, que *“...implicam o confronto, muitas vezes diário, com situações potencialmente perturbadoras e que exigem o desenvolvimento de competências emocionais e/ou instrumentais...”*. Logo, Bonilla e Gil (2009) especificam face ao exposto, estratégias para uma adaptação eficaz da família, que implicam o seu adequado funcionamento, a saber: adquirir e gerir a informação relacionada com a doença, reorganizar papéis familiares, reavaliar e alterar sempre que necessário as prioridades, reorientar a visão do futuro, compreender o significado da doença e gerir o regime terapêutico.

Ao longo da vida, a família sofre mudanças, umas que são esperadas e por isso exigem por parte desta uma reorganização e um novo padrão de funcionamento e outras por serem abruptas ou inesperadas implicam uma maior probabilidade de disfunção na vida familiar (desemprego, invalidez, doenças, morte). A crise é sentida pelo sistema familiar como uma ameaça, uma vez que traduz uma dimensão de imprevisibilidade ao exigir a

transformação de um modelo de relações que o sistema controla (Pedro, 2009).

O sistema familiar tem que encontrar mecanismos para encontrar um novo equilíbrio através da adaptação à nova realidade de vida familiar. A luta contra a sua resolução e a manutenção do problema no seio familiar, só permitirá o perpetuar do estado de disfunção familiar que, tenderá a degradar-se cada vez mais. O sistema familiar deve concentrar esforços no sentido de encontrar a estabilidade, que de acordo com Relvas (1996) nunca será alcançado enquanto o sistema se mantiver vivo.

O nascimento de uma criança com uma condição de saúde crónica implica o reajustamento aos novos papéis na rede familiar (Fiamenghi e Messa, 2007), pelas repercussões imprevisíveis da doença na família com impacto significativo para os pais (Barlow e Ellard, 2006). Os mesmos poderão pensar na forma como a sociedade irá integrar os seus filhos, dada a dependência de cuidados e/ou a necessária reabilitação (Falkenbach, Drexler e Werler, 2008).

A Família e a Doença de um Filho

Muitas vezes as ameaças com que a família é confrontada, centram-se na doença do filho, a maior parte das vezes inesperada. Os cuidados de saúde dos seus membros constituem-se como uma prática comum no seio da família, alguns autores afirmam que esta é uma das suas principais funções. Collière (1989) afirma que existem dois tipos de cuidados básicos, aqueles que visam a manutenção da vida, sendo denominados por cuidados de manutenção da vida (cuidados habituais ou cuidados domésticos como a alimentação, higiene, conforto...) e os cuidados de reparação, que visam cuidar da doença ou limitar o seu processo, e que englobam a administração de medicamentos, procedimentos mais técnicos, entre outros. Relvas (1996) acrescenta referindo que a família tem como funções primordiais o desenvolvimento e proteção dos seus membros (função interna) e a sua socialização, adequação e transmissão de determinada cultura (função externa). A família tem que realizar com sucesso duas tarefas fundamentais, sendo estas a criação de um sentimento de pertença ao grupo e a autonomização dos seus elementos.

A função de saúde das famílias também alcançou interesse vital. Cada vez mais se tem verificado a importância dos efeitos interativos da saúde dos membros da família e da saúde da mesma. O sistema familiar pode e deve manter os seus membros saudáveis através da transmissão de crenças, atitudes, hábitos e comportamentos de saúde. A família é a génese da saúde física e mental de todo o sistema familiar.

Muitas vezes a família é confrontada com situações de hospitalização e diagnóstico de uma doença grave na criança. O diagnóstico de uma doença grave pode fazer emergir na família uma crise emocional que irá afetar de forma intensa todos os seus membros. A experiência da família de doença e/ou hospitalização, pode tornar-se numa situação desestruturante ou numa situação de crescimento ou maturação da família.

O impacto da doença na família tem repercussões a vários níveis. Góngora (2002) sintetizou essas alterações em três níveis: Alterações estruturais, alterações processuais e alterações cognitivas e da resposta emocional.

Tabela 1- Principais alterações resultantes do impacto da doença crónica no seio da família (Góngora, 2002)

Alterações Estruturais	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Desenvolvem-se na família coligações e exclusões emocionais; ✓ A família adopta padrões rígidos de funcionamento: <ul style="list-style-type: none"> - falta de flexibilidade no passar da configuração de crise para a configuração crónica; - padrão rígido entre cuidador primário e o resto da família; - sobre-protecção do doente; ✓ Isolamento social; ✓ Mudanças estruturais nos papéis familiares e no poder; ✓ As necessidades da família são desvalorizadas relativamente às necessidades do doente; ✓ O cuidador primário.
Alterações Processuais	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Compatibilizar a tarefa evolutiva com a atenção na doença; ✓ Respostas de ciúme e incompatibilidade; ✓ Padrões de resposta na fase aguda difíceis de mudança.
Alterações Cognitivas e da Resposta Emocional	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sentimentos contraditórios de culpa, ressentimento e impotência; ✓ Experiências anteriores de fracasso com o sistema de saúde; ✓ A oferta de ajuda psicológica constitui-se como uma acusação;

	✓ Luto pela saúde, perda de funções e perda de partes do corpo.
--	---

A doença vai amplificar todos os processos emocionais. Os sentimentos vivenciados possuem uma origem múltipla: a presença da doença e suas incertezas, o papel da reabilitação, problemas com os profissionais e com as instituições, a falta de informação e apoio, e as limitações que a doença obriga são situações desencadeadoras de sentimentos ambivalentes. A ambivalência resulta da discrepância nos sentimentos que os familiares deveriam evidenciar por razões sociais, culturais, religiosas e pessoais e as que realmente evidenciam. Uma situação claramente ambivalente resulta da vontade em ajudar a criança e o sentimento de tê-la como um fardo pela quantidade de cuidados e esforço pessoal que acarreta.

A expressão de sentimentos negativos pode constituir-se como sendo incompatível com a condição física e psicológica da pessoa, na medida em que aumentaria a sensação de fardo ou agravaria o estado da sua doença. Todos os membros da família reprimem os seus sentimentos. O doente é marginalizado da vida familiar, com a consequente perda da capacidade de decisão (Pedro, 2009).

A doença crónica da criança pode ser enquadrada como um fator responsável por esta existência de alterações na organização e dinâmica familiar, podendo mesmo causar uma rutura nos projetos de futuro da mesma (Riper, 2007).

A Doença Crónica

A palavra “crónico” deriva do grego *cronos* que significa tempo e longa duração, podendo a doença crónica assumir consequências de limitação das capacidades individuais durante toda a vida (Pedro, 2009).

Desde 1999 que a doença crónica tem uma prevalência importante na população pediátrica, com níveis altos de morbilidade apesar dos avanços tecnológicos proporcionarem o aumento da esperança de vida (Katz e Krulik, 1999).

A complexidade que acarreta um diagnóstico de doença crónica, advém dos avanços da medicina e da tecnologia que lhe está subjacente, sobretudo no período neonatal, pela maior esperança de vida, acesso a novos tratamentos, exigindo aos pais cuidados permanentes e continuados, sofrendo os mesmos de influências económicas e/ou sociais (Valentine e Mcnee, 2007). De acordo com os critérios fixados pela OMS, a doença crónica é definida, como uma doença que tem uma ou mais das seguintes características: permanente; desencadeia incapacidade/deficiência residual; causada por alterações patológicas irreversíveis; que exige à pessoa uma formação especial para a sua reabilitação, longos períodos de supervisão, observação e/ou cuidados (World Health Organization [WHO], 2010).

Barros (2003) refere que as doenças crónicas são todas as doenças progressivas e irreversíveis. Podem acompanhar toda a vida do sujeito sem a reduzirem; podem ter uma sintomatologia constante ou permitir períodos de tempo de ausência de sintomas; podem implicar pequenas alterações na vida da pessoa ou impor alterações profundas e restrições à atividade do sujeito e implicam a adesão a um regime terapêutico específico e muito rigoroso. Fisher (2001) acrescenta, referindo que a doença crónica é uma experiência vivida pela pessoa e pela família, realçando ainda que, a ocorrência de doenças crónicas na infância teve uma subida acentuada no último século no Reino Unido, com aproximadamente 14% das crianças a possuir uma doença crónica ou incapacidade. Outros autores referem-se à doença crónica como uma doença de duração prolongada e irreversível, *“...e que deixam sequelas, impondo limitações de funções ao indivíduo, requerendo adaptações especiais em relação à doença e ao seu prognóstico”* (Contim, Chaud e Fonseca, 2005, p. 267).

Stein et al (1993) acrescentam, referindo que a doença crónica tem uma duração superior a um ano, causa limitações na funcionalidade, atividade e sociabilidade das crianças, requerendo cuidados e tecnologia especializada. Caracterizando deste modo todas as condições de doença incurável ou de evolução muito prolongada.

As doenças podem-se dividir-se naquelas que possuem um início agudo e aquelas com um início gradual. As doenças com um início gradual representam para a família um grau

de stress diferente do que ocorre numa doença com aparecimento súbito. Ainda que o reajuste e adaptação da família possa ser a mesma para os dois tipos de doença, um início agudo exige uma mobilização de recursos mais rápida e no menor tempo e consequentemente maior desgaste e stress. Na doença com aparecimento gradual ocorre um reajuste e uma adaptação mais atempada e prolongada no tempo (Damião e Abéde, 2001).

Relativamente ao seu curso, as doenças podem ser de curso progressivo, constante ou recorrente.

Uma doença de curso progressivo é uma doença contínua e geralmente progride em severidade. Este tipo de doença requer uma adaptação contínua e mudança de papéis, podendo levar a uma tensão crescente e a uma exaustão de quem está a cuidar da criança, à medida que a família vai adquirindo novas tarefas e funções, que a criança já não pode desempenhar. Neste tipo de curso da doença coloca-se em causa a flexibilidade familiar, relativamente à sua organização interna e à disposição para utilizar os recursos externos (Pedro, 2009).

Nas doenças de curso constante, ocorre um problema inicial, após o qual o curso biológico estabiliza. A pessoa recupera em maior ou em menor grau, implicando um défice ou limitação residual funcional. O indivíduo ou a família deparam-se com uma mudança semi-permanente que é estável ou previsível durante um considerável período de tempo. Pode ocorrer exaustão familiar, sem a tensão da exigência da adoção de novos papéis e tarefas (Pedro, 2009).

No que diz respeito ao grau de incapacidade de uma doença, podem surgir limitações em várias atividades. Limitações a nível cognitivo, sensorial e motor. A incapacidade pode surgir no início, no decurso ou no final de uma doença (Góngora, 2002).

Os diferentes tipos de incapacidade implicam adaptações diferenciadas no seio familiar. A incapacidade provocada por uma doença é uma questão altamente significativa na moderação do grau de stress para a família. A incapacitação no início da doença exacerba as questões da gestão familiar, relativamente ao início, curso esperado e consequências da doença (Rolland, 2001).

O início, o curso, as consequências e o grau de incapacidade de uma doença constituem parâmetros que condicionam largamente a resposta adaptativa da família, sendo que as variáveis mais preponderantes são a gravidade, a incapacidade e a frequência de recaídas. Uma boa adaptação, consistente e fundamentada no seio familiar permite o ultrapassar e cumprir as tarefas características de cada fase da doença (Góngora, 2002).

O desenvolvimento sócio-cognitivo vai determinar a forma como a criança é capaz de interpretar, compreender e construir significações sobre a doença e o seu processo no contexto da sua vida. A idade contribui também na forma como esta é aceite pela criança, no entanto, uma adaptação é um processo contínuo, no qual a criança passa por uma série de mudanças em que a sua capacidade de identificar e confrontar problemas vai-se modificando.

O Processo de Ajustamento à Doença Crónica

Do processo de adaptação e aceitação da doença crónica destacamos o descrito por Motta (1997) citada por Ribeiro (2002), ao referirmo-nos aos problemas financeiros com que a família se confronta, instabilidade emocional, negligência percebida pelos pais em relação aos outros filhos (causado pelo afastamento intrínseco às hospitalizações, deslocações para a realização de exames e/ou reabilitação, exigência da monitorização e cuidados à criança), alteração nas relações familiares, perda dos projetos pessoais e/ou profissionais. Estas são algumas das razões pelo qual o suporte social e/ou financeiro são essenciais para os pais, com vista à prossecução do plano de cuidados que têm de cumprir (Comaru e Monteiro, 2008). Segundo Raina et al (2005), um dos principais desafios para os pais, é realizarem de forma eficaz a complexa gestão dos problemas associados à condição crónica, conciliando a mesma com as exigências que crescem ao seu papel no quotidiano, além das consequências intrínsecas no bem-estar físico e psicológico.

Os stressores e as respetivas reações dos pais perante o confronto com o diagnóstico de uma doença crónica, podem influenciar o modo como os mesmos desenvolvem ou não um plano de intervenção eficaz junto dos seus filhos (Lowes, 2007). Com efeito, a crise

situacional é com frequência responsável pelas reações individuais e da família, aos stressores que inibem a procura de recursos de apoio disponíveis, sendo desta forma fomentadores de uma mudança de comportamento que inclui: mudança no papel desempenhado pelos membros da família; preocupações financeiras; isolamento de outros membros da família; aquisição de transporte para conduzir a criança aos cuidados de saúde e/ou satisfazer as necessidades dos irmãos (Hendricks- Ferguson, 2000). Esta constatação permite o desenvolvimento equilibrado de ações que implicam a escolha dos pais na utilização de estratégias de *coping*, promovendo a sua autonomia na resolução da crise e simultaneamente a partilha nos processos de tomada de decisão, fomentadora da potencialização de recursos de apoio (Brewer et al, 2007).

A condição de vulnerabilidade da criança com deficiência ou em risco de desenvolvimento atípico poderá potenciar um aumento nos níveis de stress parentais e implicar um esforço suplementar em termos de adaptação e organização familiar. Estas crianças podem, durante os primeiros meses de vida ou mesmo durante os primeiros anos, ter uma capacidade de resposta mais reduzida e interações mais difíceis e menos satisfatórias com os pais (OE, 2012).

Quando o choque inicial diminui, a família deve fazer uma avaliação de si própria em relação à tarefa de fazer o melhor para o seu filho. Talvez a mais importante vantagem que uma família possa ter, é uma participação estreitamente unida entre os pais. É de extrema importância que ambos os pais aceitem a responsabilidade no cuidado do seu filho. Qualquer tendência para um censurar o outro, ou sentir-se menos envolvido, ou o contrário, um aceitar a total responsabilidade, pode ser muito perturbador. As mães são propensas a aceitar toda a carga, e os pais permitem que isso aconteça. Assim, elas são facilmente vítimas do sentimento de culpa e insatisfeitas como esposas e mães, e acreditam ter de sofrer sozinhas nos cuidados ao filho (Finnie, 2000).

Mesmo que o suporte social e os recursos comunitários existam e sejam adequados, eles podem tornar-se inacessíveis a quem não pode deixar a criança sozinha em casa. À medida que o tempo passa, podem diminuir os contactos e as atividades sociais indispensáveis. Eventualmente, o casal pode acabar por comunicar apenas entre si, deixando de realizar atividades ou manter contacto com os amigos (Hoeman, 2000).

Os pais devem tentar admitir desde o início que eles também têm necessidades tal como a criança e que não devem esquecer a sua vida enquanto casal. Eles necessitam de fazer companhia um ao outro, passando as horas de lazer juntos ou separados, manter amigos e atividades sociais, os seus prazeres sexuais e um carinhoso relacionamento com os seus filhos. Nada menos do que a vida de uma família funcional e feliz é determinante para o desenvolvimento da criança com deficiência. A ideia do sacrifício de todos afim de melhor poder cuidar da criança deve ser completamente afastada. A criança com PC que tem pais sobrecarregados e superprotectores sofre desnecessariamente, o mesmo acontece com o resto da família, podendo até a família desintegrar-se sob tal esforço. O pai que perde o seu lugar na família pode ressentir-se da criança que o substituiu, e pode mesmo deixar a família para procurar conforto noutra lugar. Os irmãos podem procurar as suas satisfações e felicidades fora de casa, dominados pelas supostas necessidades do irmão com PC (Finnie, 2000).

A família está no centro da vida das crianças, pelo que assume uma grande importância no seu desenvolvimento. Reconhece-se atualmente o significado, a longo prazo, das experiências e relações entre o cuidador e a criança (Lopes & Almeida, 2006).

O apoio prestado a uma criança com PC envolve várias áreas de intervenção. A cooperação dos pais é vital, uma vez que apenas quando os pais e profissionais trabalham com os mesmos objetivos, podem ser dadas as melhores oportunidades para o desenvolvimento das suas capacidades, quaisquer que sejam os défices (Finnie, 2000).

Tem-se visto que toda a criança é capaz de progredir, devendo os pais ter uma parte ativa no programa de intervenção. Isto aplica-se à criança que passa a maior parte do tempo com a mãe/pai. O trabalho com a criança em casa, isto é, o modo de lidarem com ela quando brincam, quando a alimentam, quando a vestem, pode significar muito no processo de reabilitação da criança. A família necessita de apoio e orientação constantes, uma vez que uma família sem suporte dum equipa multidisciplinar pode ser um obstáculo à qualidade de vida da criança (Finnie, 2000).

Por vezes os pais apenas se focalizam nos défices associados à doença, não reconhecendo as potencialidades do filho. Se as famílias forem ajudadas a adquirir uma

postura proactiva perante a situação de deficiência, estão a ser ajudadas a derrubar as próprias barreiras internas que muitas vezes se erguem perante as limitações. Neste sentido, o reforço positivo das competências e qualidades da criança com malformação deverá ser uma constante (OE, 2012).

A criança com PC tem as suas necessidades emocionais e sociais como outras crianças. Necessita de amor mas não de sufocamento, de cuidado mas não de supertolerância, e acima de tudo de oportunidades para realizações, auto-controlo e evolução social para alcançar um lugar de adulto independente na sociedade (Camargos et al, 2009).

É muitas vezes exigido à criança/família uma adaptação psicossocial, sendo esta caracterizada como importante e com estreita ligação à esperança. Numa perspetiva sistémica, esta adaptação pode variar de acordo com a trajetória da doença, limitações e exigências impostas, influenciadas pela menor ou maior dependência da criança aos cuidados de saúde (Charepe, 2011).

A doença na família transfere-lhe uma necessidade de cuidar do seu filho de forma diferente. A família torna-se um elemento fundamental de ganho de competência essenciais à saúde do filho doente. Deve-se encorajar a família a integrar a criança na sociedade, sem desenvolver sentimentos de rejeição em relação a quem a rodeia. Para Jorge (2004), torna-se importante estimular a presença dos pais, informá-los e envolvê-los nos cuidados, prestar cuidados que abranjam a educação para a saúde e orientar a atuação com vista à reinserção da criança em parceria com os recursos da comunidade.

A doença crónica nas crianças condiciona a maioria das famílias em tarefas, responsabilidades e preocupações adicionais (Augusto, 2012). Simultaneamente, a saúde física e emocional da criança, bem como o funcionamento cognitivo e social, são fortemente influenciados pela qualidade do funcionamento familiar. Com efeito, a família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas, fazendo com que a doença interfira em vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal e na interação, quer dentro da família, quer fora dela (Augusto, 2012).

Verifica-se desta forma que, a condição de saúde dos elementos da família pode constituir uma fonte de stress para toda a família a longo prazo, sobretudo quando se trata de uma doença crónica. A situação de doença que a família experiencia quando tem no seu agregado uma criança com PC, pode provocar alterações que podem pôr em causa o seu equilíbrio e funcionamento. Face a esta condição, a família precisa de mobilizar os seus recursos, entrando no caminho da construção da resiliência familiar (Augusto, 2012).

1.2. A Criança/família com Paralisia Cerebral

Todos os pais querem filhos aptos, simpáticos, inteligentes que se concretizem na sociedade competitiva em que se vive. Não é para estranhar que os pais se preocupem durante o final da gravidez, com a aparência do seu filho, e se tornem profundamente perturbados quando nasce uma criança com alterações ou potenciais alterações. A angústia dos pais pode ser, e geralmente é, um problema. No princípio a sensação de culpa, vergonha, desespero e auto-piedade pode ser opressiva, de modo que só é sentida a angústia de uma saída ardentemente desejada. Em alguns pais, estes sentimentos podem dar lugar à resolução de por fim à sua própria vida e à do bebé. Se a aflição de encontrar-se naquela situação for intolerável, pode haver uma total rejeição da criança ou a negação de que haja alguma alteração com ela, a convicção de que ela pertence a outra pessoa (Finnie, 2000).

A criança com PC e respetivas famílias, constituem uma população com necessidades específicas de longa duração, a nível de cuidados de saúde, educação e de suporte social. O reconhecimento da grande variabilidade associada a esta população, nomeadamente na resposta à doença e no ajustamento conseguido, conduz à necessidade de se tornar em consideração variáveis associadas, quer das características da doença, quer da criança, quer ainda do próprio meio, incluindo a família (Santos, 1998).

Definição da Paralisia Cerebral

Em 1843, o cirurgião ortopédico inglês William John Little, descreveu pela primeira vez a encefalopatia crónica da infância, e definiu-a como uma patologia ligada à prematuridade e complicações no parto, caracterizada principalmente por rigidez muscular. A esta definição denominou-se síndrome de Little. Posteriormente Sigmund Freud propôs a expressão *paralisia cerebral*, que mais tarde, foi confirmada por Phelps (Issã, 2014).

Uma definição mais recente e muito utilizada, é apresentada por Rosenbaum et al (2007), que descreve a PC como sendo um grupo de alterações permanentes no desenvolvimento do movimento e postura, que causam défices nas atividades e que são atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorrem durante o desenvolvimento cerebral fetal ou na infância. Os problemas motores na PC são frequentemente acompanhados por perturbações de sensibilidade e perceção, capacidades cognitivas, de comunicação e comportamento, por epilepsia e por problemas secundários a nível músculo-esquelético (Issã, 2014).

Nos casos menos severos de PC o diagnóstico clínico é normalmente realizado entre os 4-5 anos de idade. Em casos mais graves, o diagnóstico geralmente é feito nos primeiros meses após o nascimento, sendo importante uma posterior confirmação, uma que que doenças neuromusculares e distúrbios metabólicos podem ser confundidos com PC durante o desenvolvimento infantil (Issã, 2014).

A PC é uma doença crónica, que pode ocorrer antes do parto, durante o parto e após o parto. Na população de crianças portadoras de PC verificam-se valores de 2-2,5‰ nados vivos em vários países da Europa (Stanley, Blair & Alberman, 2000). O Programa de Vigilância Nacional da Criança com PC em Portugal identificou 214 casos de PC nascidos em 2001, dos quais 201 estavam vivos e residentes em Portugal em 2006 (aos 5 anos de idade). Em Portugal, surgem cerca de 200 novos casos por ano e 90% chegarão à idade adulta (Campos, 2013). No Brasil estima-se que ocorram 30.000 a 40.000 novos casos por ano (Mota et al, 2013).

Em países desenvolvidos observou-se um aumento da incidência a partir de 1990, encontrando-se 1,5 a 2,5 casos a cada 1000 nascidos vivos. Esse aumento provavelmente tem ocorrido devido à melhoria da assistência aos prematuros, bebês que anteriormente não sobreviviam, mas que hoje em dia apesar de com algumas lesões, sobrevivem (Geloh-Mann, K. & Cans, C., 2009).

A PC, protótipo de incapacidade na infância, leva a défices funcionais a longo prazo (Raina et al, 2004). A presença de doenças crônicas não altera somente a vida dos indivíduos acometidos, mas também pode influenciar múltiplos aspetos de vida dos cuidadores (Lim & Zebrack, 2004). Ter uma criança com PC torna-se um grande desafio para os pais, uma vez que estes devem tentar controlar os problemas de saúde do seu filho, além de tentar manter as suas atividades de vida diária. A organização do dia a dia da família de crianças com PC é mais exigente, já que essa necessita de participar mais ativamente no cuidado da criança. Desta forma, a existência de uma criança com PC altera a estrutura familiar, por aumentar a necessidade de tempo para prestar os cuidados em casa e os recursos financeiros, devido aos gastos com o processo de reabilitação (Ute et al, 1999; Ones et al, 2005).

Para se conseguir uma intervenção baseada na evidência, é necessário conhecer melhor as características clínicas da PC, não apenas em relação ao seu tipo clínico, mas também aos fatores de risco, grau de funcionalidade e competências da criança.

Etiologia da Paralisia Cerebral

As possíveis causas da PC centram-se na prematuridade, baixo peso à nascença, pré-eclampsia e infeções na mãe durante o período de gestação (Cans, 2000).

Pakula et al (2009) acrescentam, referindo que os fatores de risco da PC podem ser pré-natais, peri-natais ou pós-natais. Dentro destes podem estar o nascimento prematuro, baixo peso à nascença, encefalopatia neonatal, gravidez múltipla, tratamento de infertilidade, infeção ou inflamação e fatores genéticos.

Para Andrada et al (2005) os fatores de risco, realçando que não são causas mas que podem favorecer a ocorrência das lesões cerebrais, são: o nascimento pré-termo, o RN (recém-nascido) leve para a idade gestacional, a gravidez múltipla, o tratamento de infertilidade e as infeções na gravidez. Realçam ainda que, embora a encefalopatia hipóxico-isquémica no RN de termo tenha tendência a diminuir nos países desenvolvidos, existem algumas situações em que a prevenção é difícil, tendo-se verificado no estudo 14% de crianças com sinais clínicos e imagiológicos comprovativos desta situação.

Tabela 2: Etiologia da paralisia cerebral (Mota, 2012)

Pré-natal	Perinatal	Pós-natal
Diminuição da pressão parcial de oxigénio	Idade materna	Anóxia anémica
Diminuição da concentração de hemoglobina	Desproporção céfalo-pélvica	Anóxia por estase
Diminuição da superfície placentária	Anomalias da placenta e do cordão umbilical	Anóxia anoxémica
Alterações da circulação materna	Anomalias da contração uterina	Anóxia histotóxica
Tumores uterinos	Narcole e anestesia	
Nó do cordão umbilical	Primogenidade, prematuridade, dismaturidade	
Cordão umbilical curto	Gemelaridade	
Malformações do cordão umbilical	Malformações fetais	
Prolapso ou estenose do cordão umbilical	Macrossomia fetal	
	Parto instrumental	
	Anomalias de posição	
	Duração do trabalho de parto	

A anóxia neonatal, considerada no passado como uma das causas mais frequentes de PC, pode ser já uma consequência de outros problemas que, na vida pré-natal, afetam o desenvolvimento das estruturas cerebrais. O nascimento pré-termo e o baixo peso ao nascer são fatores de risco muito importantes e com tendência a aumentar, pelo que se

torna essencial fazer a prevenção do parto pré-termo e melhorar os cuidados perinatais de modo a evitar lesões cerebrais no RN pré-termo (Sunshine, 2003; Andrada et al, 2005).

Ao longo dos anos, desde 1970 tem-se verificado uma baixa progressiva de casos atribuídos a anóxia perinatal no RN de termo e um número crescente de sequelas no RN pré-termo (Andrada, 2003). Estes dados refletem a melhoria progressiva dos cuidados perinatais, através da centralização dos cuidados obstétricos e melhor assistência à grávida e RN, com criação de unidades de cuidados intensivos com excelentes recursos materiais e com profissionais especializados (DGS, 2000).

As infeções pré, peri e pós-natais são mais frequentes nos países em desenvolvimento. Nos países desenvolvidos, o risco infeccioso tende a diminuir, e como causa pós-natal da PC, há um aumento relativo dos traumatismos crânio-encefálicos (Stanley, Blair & Alberman, 2000).

Os mecanismos inflamatórios potenciados pelas infeções, envolvendo certo tipo de citocinas, são um fator importante que pode levar a alterações bioquímicas dos fenómenos hipóxico-isquémicos, que dão origem à morte celular através da libertação de produtos neurotóxicos (Volpe, 2001).

Como é referido por Stanley, Blair & Alberman (2000), o programa da PC tem vindo a modificar-se ao longo dos anos, de acordo com a melhoria dos cuidados prestados à grávida e ao RN e portanto em função do grau de desenvolvimento dos países, melhor qualidade dos seus serviços de saúde, das condições sociais e do nível de educação da população.

Comprometimento Sensório-motor na Paralisia Cerebral

Os músculos trabalham em grupos ou padrões, mas estes podem estar perturbados, espásticos ou descoordenados devido à lesão cerebral, sendo o movimento executado com sem perturbação motora e esforço. A criança com PC, tal como outras crianças, aprende um movimento “sentindo-o” e tentando fazê-lo. Enquanto a criança sem

alterações tem uma natural ou inata capacidade para adaptar os seus movimentos aos seus desejos, a criança com PC está limitada a alguns, os quais se tornam estereotipados e sobre os quais desenvolverá qualquer movimento que possa adquirir mais tarde (Finnie, 2000).

Na paralisia cerebral podem considerar-se as seguintes características gerais (Arguelles, 2001):

- Perturbação global da postura e do movimento;
- Alterações das reações de equilíbrio e extensão protetiva;
- Padrões de movimentos disfuncionais;
- Persistência de atividade reflexa;
- Défices sensoriais (visão, audição e alterações da sensibilidade);
- Perturbações da comunicação, linguagem e fala;
- Problemas perceptivos;
- Alterações cognitivas;
- Alterações emocionais e de comportamento.

O controlo de todos os movimentos do corpo situa-se no cérebro e é condicionado pela informação obtida através dos olhos, dos ouvidos, da pele, dos músculos e das articulações. Na criança com PC, ocorreu alguma lesão em alguma parte do cérebro, o desenvolvimento está perturbado e retardado num estadio inicial. O facto da lesão poder afetar diferentes partes do cérebro significa que podemos ter diferentes áreas motoras afetadas, nomeadamente, os membros superiores podem estar mais afetados do que os membros inferiores e vice-versa, ou termos sinais motores lateralizados, do lado esquerdo ou direito.

As crianças com PC podem ser espásticas, disquinéticas, ou atáxicas e a vertente cognitiva pode ir, de *sem alterações* ao *défice severo*, sendo a epilepsia frequente nestas crianças (Kurowski et al, 1993). Podem também haver alterações que afetam a visão, a audição e a fala, problemas específicos de aprendizagem e possivelmente com envolvimento emocional (Finnie, 2000).

Segundo Mota et al (2012), pode classificar-se a PC de acordo com vários aspetos, em termos clínicos do tónus muscular e do tipo de movimento, sendo classificado em quatro tipos:

- espásticas ou piramidais (hipertonia muscular extensora e adutora dos membros inferiores, hiper-reflexia profunda, sinal de Babinski positivo e défice de força localizado ou generalizado);
- carcoatetósica (alterações do tónus muscular do tipo distonia com variações para mais ou menos durante o movimento ou no controlo postural);
- atáxica (alterações do equilíbrio e da coordenação motora associadas à hipotonia muscular);
- mista (diferentes combinações de alterações motoras pirâmido-extrapiramidais, pirâmido-atáxicos ou pirâmido-extrapiramidal-atáxicos).

A PC espástica é a mais frequente e é causada por uma lesão da via piramidal. As crianças com este tipo clínico, geralmente apresentam tetraparésia, hemiparésia ou diplegia. Manifesta-se por hipertonia muscular e reflexos bastante marcados, não se verificando variações de tónus. Há desenvolvimento de deformidades e contraturas, devido à persistência de padrões desajustados, estáticos e dinâmicos. Há ainda défices sensoriais associados (normalmente visuais) e disfunção comunicativa grave, atraso do desenvolvimento da linguagem, disartria e afasia (Argüelles, 2001 & Pinho, 1999).

No tipo atetósico há comprometimento do sistema extrapiramidal (núcleos da base). As crianças portadoras deste tipo apresentam tetraparésia ou hemiparésia, com mudanças de tónus imprevisíveis, tendo flutuações na perturbação, mantendo-se normalmente baixo (Sakata, 1999).

Estas crianças podem desenvolver contraturas ou deformidades, havendo uma reduzida mobilidade articular. Assim, verifica-se uma deficiente coordenação e gradação de movimentos, com dificuldade em manter posturas. Existem défices sensoriais associados (a surdez é o mais frequente), dificuldades na atenção e atraso do desenvolvimento da linguagem, disartria e afasia. Na PC atetósica, as crianças são instáveis e com imaturidade emocional, sendo extrovertidas e com variações súbitas de humor. São destemidas, mas inseguras, adaptando-se melhor às mudanças. Estas são

mais agressivas e audazes do que as crianças espásticas (Yang et al, 2012).

Na PC distónica, o tónus tem flutuações entre alto e baixo, com falta de contração e excesso de mobilidade articular por deficiente fixação proximal. Portanto, há uma excessiva extensão ou flexão. As deformidades que ocorrem frequentemente são: luxação da anca, contraturas, escoliose e cifose. Estas crianças podem apresentar também défice sensorial, atraso do desenvolvimento da linguagem e afasia (Mota, 2012).

A criança atáxica apresenta uma lesão do cerebelo ou das vias de conexão, tendo tetraparésia. A clínica mais evidente é a descoordenação dos movimentos, alterações do equilíbrio, variando o tónus entre o baixo e o severo (Argüelles, 2001). Para além destas situações, verifica-se, ainda tremor intencional, dismetria e nistagmo.

Os casos de hipotonia, com o crescimento, evoluem para quadros de atetose. As crianças hipotónicas apresentam tónus flácido. As crianças atáxicas e hipotónicas, parecem confortáveis em qualquer posição (Mota, 2012).

A presença de padrões atípicos de movimento e postura auxilia o diagnóstico precoce da PC, sendo que o percentual de ocorrência de alguns destes sinais indica o grau de evidência para o diagnóstico (tabela 3).

Tabela 3 – Sinais clínicos no diagnóstico precoce de paralisia cerebral (Yang et al, 2012)

Sinais Clínicos
Ausência de movimentos irrequietos
Pancadas/golpes repetitivos e de longa duração
Movimentos circulares de braços
Movimentos assimétricos dos segmentos
Movimentos recorrentes de extensão das pernas
Surtos sugestivos de excitação, não associados à expressão facial prazerosa
Ausência de movimento das pernas
Movimentos de lateralização bilateral da cabeça repetitivos ou monótonos
Movimentos repetidos de abertura e fechamento da boca
Protrusão repetitiva da língua
Incapacidade de manter a cabeça em linha média
Postura corporal assimétrica

Tronco e membros hipotônicos
Persistência de resposta tônico-cervical assimétrica
Braços e pernas em extensão
Hiperextensão do tronco e pescoço
Punho cerrado
Abertura e fechamento sincronizado dos dedos
Hiperextensão e abdução dos dedos das mãos

Tabith (1995, citado por Pinho, 1999) refere que a PC, de acordo com o grau de incapacidade, pode ser classificada como leve, moderada e severa. Assim, há quadros graves que impedem a autonomia da criança e outros muito leves nos quais o déficit limita-se a uma inaptidão motora (Argüelles, 2001).

O processo da fala é envolve várias competências. Os músculos e órgãos usados são secundários, sendo a finalidade primária destes órgãos tornar-nos capazes de respirar e de nos alimentar. Um bom padrão de fala é baseado em bons padrões de alimentação e de respiração. O processo de aprendizagem da fala numa criança com PC é complexo. Devemos esperar e escutar, e dar-lhe tempo de tentar falar e expressar-se no seu próprio ritmo. Por outro lado, escutar é também difícil para muitas crianças com PC, sendo uma razão para a falta de capacidade de concentração. A criança precisa de escutar as palavras que falamos, como também a ênfase que usamos em certas palavras (Finnie, 2000).

Muitas crianças com PC sofrem de deficiência adicional da visão. Podem ter estrabismo, nistagmo ou outras alterações óculo-motoras. Estas limitações necessitam de recomendações e tratamento especializado. Algumas crianças sofrem também de surdez, total ou parcial, sendo capazes de distinguir somente algumas qualidades de sons, podendo em alguns casos ser prescrito uma prótese auditiva. A criança com PC pode levar mais tempo a entender e a guardar uma informação, sendo necessário usar a repetição. Deve ter-se sempre em conta que estas crianças podem não ter a mesma capacidade dum criança sem alterações em aprender por tentativas e erros e por experimentações (Finnie, 2000).

As crianças com PC podem ter associado algum atraso cognitivo, sendo que 30% a 50% têm déficit cognitivo. Devido à lesão do cérebro numa fase inicial da infância, o desenvolvimento da criança com PC pode ser retardado, e torna-se desorganizado e atípico. Um número significativo de crianças com PC, vê-se uma insuficiente ou total falta de controlo cefálico, e também um desenvolvimento incompleto da habilidade de usar as mãos e os braços para o apoio, para o alcançar, para agarrar e para a manipulação, faltando também à criança o equilíbrio e o controlo das suas posturas, especialmente no sentar, ficar de pé e andar (Pakula et al, 2009).

A criança pode ser incapaz de levar os ombros e braços para diante e assim ter dificuldade em estabilizar ou controlar o tronco, em sentar-se ou puxar-se para se sentar. Se ela for puxada para se sentar, a cabeça penderá para trás. Tem dificuldade em estender os braços para fazer o apoio, caindo para trás ou para os lados. Observando-a deitada em decúbito ventral poderá não conseguir levantar a cabeça ou empurrar-se com os braços, sendo assim incapaz de ficar de joelhos para daí sentar-se (Finnie, 2000).

Se uma criança tiver comprometimento de ambos os hemisférios e por exemplo, apenas os membros inferiores tiverem afetados, ela pode ser capaz de sentar-se levando a cabeça para diante e puxando-se com os braços, mas terá de usar os braços para apoio e se ela os levantar para alcançar algum objeto pode perder o seu equilíbrio e cair para trás ou para os lados. Fundamentalmente, as dificuldades motoras das crianças com PC podem ser olhadas como o resultado da interferência da lesão cerebral na capacidade em mover-se e manter a postura e o equilíbrio (Chagas et al, 2008).

Há várias classificações para o quadro clínico da PC que se distinguem de acordo com a informação que disponibilizam, incluindo o tipo de tônus, a distribuição de comprometimento do corpo e nível de independência (Rosenbaum et al, 2007). Entre as alterações de tonicidade, a mais comum é a espasticidade, sendo que 75% das crianças com PC apresentam tônus elevado, exacerbação dos reflexos e da resistência à movimentação passiva rápida. As crianças espásticas, de acordo com a classificação topográfica, podem ser: tetraplégicas, diplégicas e hemiplégicas (Gauzzi & Fonseca, 2004).

O baixo peso e a baixa estatura são muito frequentes nas crianças com PC, especialmente nas que apresentam PC espástica bilateral com os quatro membros afetados ou de PC disquinética (Andrada et al, 2012).

As convulsões podem ocorrer em crianças com PC. Costumam iniciar-se simultaneamente à instalação da doença causadora da PC. Em neonatos de termo com encefalopatia hipóxico-isquêmica, as convulsões podem aparecer nas primeiras seis horas e a reincidência das crises (epilepsia) ocorre, na maioria das vezes, dentro dos primeiros 6 meses de vida, em cerca de 31% dos casos. Esse quadro já não é tão claro em sequelas de encefalopatia hipóxico-isquêmica em nascidos pré-termo, que apresentam menor risco de crises por serem as lesões periventriculares mais frequentes do que as corticais. Na PC por outras causas, a epilepsia pode surgir em qualquer época da vida (Yang et al, 2012).

O diagnóstico diferencial de crises epiléticas com movimentos anormais é necessário em casos com PC, pois podem ocorrer similaridades com outros sinais, como por exemplo: o reflexo de moro com as mioclonias ou os espasmos infantis; o tônus de tornozelo, que muitas vezes se estende aos membros inferiores com as crises clónicas; a hiperextensão por mudanças posturais, ou mesmo o reflexo tónico cervical assimétrico com as crises tónicas. Muitas vezes somente um traçado eletroencefalográfico durante esses episódios pode definir a natureza epilética da manifestação (Yang et al, 2012).

Avaliação e Diagnóstico Precoce

Há dificuldade na avaliação da PC, sendo necessário um apoio terapêutico especializado, ou seja, é necessário a participação de uma equipa multidisciplinar. Dessa equipa participam os pais e outros membros da família, médicos e enfermeiros, terapeutas da fala, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, professores e educadores, psicólogos, técnicos de serviço social, radiologistas, dietistas e ortoprotésicos.

As áreas de avaliação na PC passam pela avaliação do comportamento adaptativo,

audição e visão, capacidade comunicativa (linguagem e fala), motricidade global, motricidade oral e respiratória, e alimentação.

É frequentemente, muito difícil de se suspeitar de um diagnóstico de PC antes do final do quarto mês e, mesmo então, pode ser impossível dizer que tipo de paralisia a criança pode desenvolver e qual será o resultado final em termos de distribuição e gravidade da patologia (Sakata, 1999).

Meyerhof e Prado (1998, citado por Sakata, 1999) afirmam que a época para iniciar o processo de reabilitação é essencial, para que o bebê tenha mais força para superar as suas limitações, além de reforçar uma auto-imagem positiva desde o início da sua vida extra-uterina, e motivá-lo para que possa recuperar ou atingir uma melhor funcionalidade. Para superar e conviver com as suas dificuldades, as crianças com PC usam movimentos compensatórios. Como refere Argüelles (2001), se há uma certa tendência à protrusão da língua, a criança quando tenta ingerir alimentos, põe a língua para fora, cada vez mais.

Portanto, os pontos essenciais no despiste precoce da paralisia cerebral são:

- avaliação da motricidade oral e respiratória;
- reação à estimulação oral/digital;
- observação da interação mãe/criança;
- avaliação da alimentação, posicionamento e comportamento motor;
- fonação e comunicação pré-verbal.

Terapêutica Medicamentosa

A criança com PC pode ter associada história de convulsões. No que se refere à condução terapêutica das crises convulsivas na PC, é conhecido que não há contraindicação de qualquer medicação anticonvulsivante e uso de sedativos. Em casos com hipotonia

acentuada no eixo corporal ou mobilidade geral prejudicada, o aumento de secreções pulmonares pode ocorrer como efeito adverso das benzodiazepinas (principalmente o clonazepam) e outros depressores do sistema nervoso. As crianças que fazem medicação anticonvulsivante devem ser monitorizadas regularmente quanto a efeitos colaterais hepato e mielotóxicos. O profissional de saúde deve orientar a família quanto às atitudes de segurança durante as crises convulsivas e da importância do seu controle para evitar o agravamento das sequelas neurológicas (Ministério da Saúde, 2012).

Muitas crianças portadoras de deficiências têm que tomar medicação devido a inúmeros problemas de saúde, e há diversos medicamentos que podem afetar o estado nutricional de diferentes formas (DGS, 2015):

- Modificando a absorção, metabolismo e/ou excreção de nutrientes específicos;
- Dando origem a distúrbios gastrointestinais e/ou anorexia, levando a um decréscimo no aporte de nutrientes;
- Aumentando o apetite, resultando em obesidade;
- Interagindo com nutrientes antes de ocorrer a sua digestão.

Nas formas mais graves de paralisia cerebral, é comum as crianças realizarem medicamentos como: anticonvulsivantes, tranquilizantes, antiespasmódicos, analgésicos, laxantes, entre outros. De seguida são apresentadas algumas interações medicamento/alimento.

Tabela 4 - Interação medicamento/alimento (DGS, 2015)

Grupo do Medicamento	Interação
Anti-refluxo gastroesofágico	A aceleração do esvaziamento gástrico pode afetar a taxa de absorção de outros medicamentos. Podem ocorrer ainda outros efeitos nutricionais secundários, como a obstipação, diarreia, náuseas, vômitos e dor e desconforto abdominal
Antiespasmódicos	Podem dar origem a náuseas, boca seca, obstipação, dor abdominal, anorexia, disgeusia e dificuldades na deglutição
Anticonvulsivantes	O uso durante um longo período pode levar ao risco de défice de vitamina D, ácido fólico e, possivelmente, outras vitaminas, incluindo B6 e B12.

Desta forma, é importante ter atenção à medicação que a criança está a realizar e à forma como o está a fazer, monitorizando as possíveis interações provocadas pelos medicamentos que se encontram a tomar.

1.3. Caracterização Funcional da Criança com Paralisia Cerebral

Após contextualização dos défices associados à PC, torna-se importante esclarecer como os profissionais de saúde as avaliam e monitorizam, e quais os instrumentos de avaliação utilizados. Segundo Chagas et al (2008), as limitações das crianças com PC podem ser avaliadas e monitorizadas através de instrumentos de avaliação.

O conceito de avaliação funcional tem constituído parte integrante do processo de enfermagem. Os enfermeiros avaliam as capacidades dos utentes em satisfazerem as suas necessidades pessoais. Sabe-se hoje que uma avaliação de enfermagem da função, parcialmente baseada em objetivos validados e mensuráveis, é um valor para o utente e para a equipa de enfermagem, contribuindo de forma significativa para o processo interdisciplinar.

Uma avaliação correta tem uma influência direta no diagnóstico e intervenção de enfermagem e em qualquer critério de resultados específicos. Hoje em dia, quando se prestam cuidados utiliza-se um grande número de instrumentos de avaliação para documentar as deficiências, as Atividades de Vida Diária (AVD) básicas, Medida de Independência Funcional, a qualidade de vida. Estas medidas podem ser genéricas em termos de função ou de uma doença específica, consoante o uso que se pretende fazer dos dados. Em geral, a maior parte dos instrumentos de avaliação conseguem-se através de instrumentos genéricos (Hoeman, 2000).

Para classificar a gravidade motora nos indivíduos com PC foi usado o Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG). Este sistema avalia a função motora e descreve os cinco níveis de função motora.

O Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Sistema de classificação da função motora global) é um sistema padronizado para diferenciar crianças e

adolescentes com diagnóstico de PC por níveis de mobilidade funcional, em resposta às necessidades de uma classificação para discriminar a severidade da disfunção do movimento. Esta classificação baseia-se no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade, sendo possível classificar a criança ou o adolescente com PC em cinco níveis, variando do I, que inclui a presença de mínima ou nenhuma disfunção com respeito à mobilidade, até o V, quando há total dependência requerendo assistência para mobilidade.

Tabela 5: Sistema de classificação da função motora global (Andrada, 2012)

Nível I	A criança anda sem limitações dentro e fora de casa, na escola e na comunidade. Sobe e desce escadas sem necessidade de corrimão. Consegue correr e saltar, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitadas. A criança podem participar em atividades físicas e de desporto, dependendo das suas escolhas pessoais e de fatores do meio ambiente.
Nível II	A criança anda na maior parte dos contextos, mas pode ter dificuldade em percorrer longas distâncias. Tem limitações em superfícies irregulares ou inclinadas e em espaços com muitas pessoas ou confinados ou quando transporta objetos. Sobe e desce escadas com apoio do corrimão ou assistência física se não houver corrimão. Fora de casa e na comunidade pode necessitar de assistência física, auxiliar de marcha ou cadeira de rodas para longas distâncias. Pode ter uma aptidão mínima para atividades motoras globais tais como correr ou saltar. Devido às limitações nas atividades globais, pode necessitar de adaptações para participar nas atividades físicas e de desporto.
Nível III	A criança anda com auxiliar de marcha de controlo manual dentro de casa na maioria das situações. Quando sentada pode necessitar de um canto para alinhamento pélvico e controlo de equilíbrio. Para passar de sentada ou do chão para a posição de pé, requer assistência física de uma pessoa ou de apoio numa superfície estável. Para longas distâncias necessita de cadeira de rodas. Pode subir e descer escadas, apoiando-se no corrimão com supervisão ou assistência física. Devido às limitações na marcha

	pode necessitar de adaptações para participação em atividades físicas e no desporto, incluindo cadeira de rodas manual ou elétrica.
Nível IV	A mobilidade da criança requer, na maioria das situações, assistência física ou cadeira de rodas elétrica. Necessita de adaptações para controlo da pélvis e do tronco para se sentar e de assistência física na maioria das transferências. Em casa pode ter mobilidade no chão (rebolar, rastejar ou gatinhar), deslocando-se em distâncias curtas com assistência física ou usar cadeira de rodas elétrica. Se posicionada pode utilizar na escola ou em casa um andarilho com suporte de tronco. Na escola, na rua e na comunidade é transportada numa cadeira de rodas manual ou pode usar cadeira de rodas elétrica. As limitações na mobilidade exigem adaptações para participação nas atividades físicas e no desporto, incluindo assistência física e/ou cadeira de rodas elétrica.
Nível V	A criança é transportada em cadeira de rodas em todos os contextos. Tem dificuldade de postura anti-gravidade da cabeça e do tronco e no controlo dos movimentos dos membros superiores e inferiores. São usados produtos de apoio para melhoria do alinhamento da cabeça, da postura sentada e de pé e/ou da mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem assistência física total do adulto. Em casa pode percorrer distâncias curtas no chão ou ser transportada pelo adulto. Pode conseguir alguma autonomia na mobilidade usando cadeira de rodas elétrica, com múltiplas adaptações para sentar e no acesso ao controlo. As limitações na mobilidade exigem adaptações para participação na atividade física e no desporto incluindo assistência física e uso de cadeira de rodas elétrica.

Referência: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223. © 1997 CanChild Centre for Childhood Disability Research (formerly NCRU). Versão Portuguesa – Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG). MG Andrada; D Virella; E Calado; R Gouveia; J Alvarelhão; T Folha. Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

A classificação da motricidade fina bimanual é apresentada segundo os níveis de classificação usados no Inquérito de Vigilância da Criança com Paralisia Cerebral referente ao ano de 2012.

Tabela 6: Sistema de Classificação da Motricidade Fina Bimanual (SCMFB) (Andrada, 2012)

Nível I	Uma mão manipula sem restrições e a outra manipula sem restrições ou tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.
Nível II	Uma mão manipula sem restrições e a outra mão só tem capacidade de segurar; ou as duas mãos têm limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.
Nível III	Uma mão manipula sem restrições a outra não tem capacidade funcional; ou uma mão tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina e a outra só tem capacidade de preensão ou pior. Necessita de ajuda nas tarefas manuais.
Nível IV	As duas mãos só têm capacidade de preensão; ou uma mão só com capacidade de preensão e a outra só com capacidade de segurar ou pior. Necessita de ajuda e/ou equipamento adaptado.
Nível V	As duas mãos só com capacidade de segurar ou pior. Requer assistência total mesmo com adaptações.

Referência: Dev Med Child Neurol, 2002; 44; 309-316

A literatura tem demonstrado a preferência em classificar as crianças com PC de acordo com a sua independência funcional nas funções motoras globais (Cury et al, 2006) e finas (Steenbergen, 2006). Existem dois sistemas de classificação funcionais que atendem a esta tendência. O SCFMG e o SCMFB foram desenvolvidos para categorizar, respetivamente, a mobilidade e a função manual de crianças com PC. Vários estudos sustentam a ideia de que o SCFMG de uma criança com PC, possui um bom grau de

estabilidade ao longo dos anos, ou seja, uma criança, geralmente, permanece no mesmo nível de classificação (Wood & Rosenbaum, 2000).

Chagas et al (2008) como resultado do seu estudo, referem que as classificações funcionais SCFMG e SCMFB são bons indicadores da função manual e da mobilidade das crianças com PC, podendo ser úteis no processo de avaliação e planeamento de intervenção. Caracterizam-se como duas escalas ordinais de cinco níveis que retratam, em ordem decrescente, o nível de independência e funcionalidade das crianças com PC (Chagas, 2008).

A Classificação do Desempenho Alimentar (CDA) foi realizada segundo os níveis de classificação usados no Inquérito de Vigilância da Paralisia Cerebral referente ao ano de 2012.

Tabela 7: Sistema de classificação do desempenho na alimentação (Andrada, 2012)

Nível I	Mastiga, engole e bebe sem problemas. Come sem ajuda.
Nível II	Algumas dificuldades na mastigação e deglutição (maior lentidão). Necessita de pequenas ajudas ocasionais ou supervisão.
Nível III	Dificuldades na mastigação e deglutição persistentes com engasgamento ocasional. Necessidade de adaptações, mas com autonomia, necessitando de apoio ou supervisão.
Nível IV	Dificuldades acentuadas na mastigação e deglutição com impulso da língua e/ou reação de morder. Engasgamento ocasional; Necessita de ser alimentado. Tempo de alimentação <1 hora.
Nível V	Totalmente dependente na alimentação. Engasgamento frequente. Tempo de alimentação superior >1 hora. Gastrostomia ou sonda nasogástrica.

A classificação da comunicação foi realizada segundo os níveis de classificação usados no Inquérito de Vigilância da PC referente ao ano de 2012.

Tabela 8: Sistema de classificação da comunicação (Andrada, 2012)

Nível I	Comunica sem problemas pela fala com boa articulação verbal.
Nível II	Comunica com alguns problemas na articulação verbal. Fala lenta ou com disartria mas compreensível por estranhos.
Nível III	Comunicação com articulação verbal deficiente sendo a fala só compreensível por familiares mas não por estranhos.
Nível IV	Comunicação pela fala não perceptível. Uso de comunicação aumentativa (símbolos). Pode apontar os símbolos.
Nível V	Comunicação só com o olhar, expressão facial ou tecnologias de apoio.

A avaliação da capacidade de comunicação em crianças, adolescentes e adultos com PC é necessária, de forma a contribuir para a sua aprendizagem e participação social. A complexidade das atividades de comunicação e das funções envolvidas refletem-se na dificuldade de desenvolver instrumentos efetivos para a sua avaliação.

A Classificação do Controlo da Baba (CCB) foi realizada segundo os níveis de classificação usados no Inquérito de Vigilância da Paralisia Cerebral referente ao ano de 2012.

Tabela 9: Classificação do controlo da baba (Andrada, 2012)

Nível I	Não se baba nunca.
Nível II	Baba-se ocasionalmente ou com grande esforço.
Nível III	Baba-se com frequência ou com médio ou pouco esforço.
Nível IV	Baba-se frequentemente sem qualquer esforço.
Nível V	Baba-se sempre em fio.

1.4. A Alimentação e o Crescimento da Criança com Paralisia Cerebral

Uma alimentação saudável na infância deverá ser equilibrada em termos quantitativos e qualitativos, contribuindo decisivamente para um bom estado de saúde e consequentemente para um bom desenvolvimento, prevenindo igualmente diversas situações patológicas em adulto.

Uma alimentação equilibrada e variada constitui uma necessidade irredutível da criança, sendo consignado na Declaração Universal dos Direitos da Criança. A OMS estima que mais de metade das mortes nos países em vias de desenvolvimento estejam relacionadas com a subnutrição, mas a maioria das crianças que sofre de deficiências nutricionais e que sobrevive, apresenta comprometimento do seu desenvolvimento psicomotor e perturbações emocionais significativas (OE, 2012).

As dificuldades alimentares são problemas na alimentação que afetam negativamente a capacidade de ingerir alimentos ou líquidos de forma adequada, o que traz repercussões no estado nutricional e hídrico da criança (Issã, 2014).

Sendo a alimentação uma das problemáticas evidenciadas neste estudo torna-se importante fazer uma contextualização de forma a diferenciar as dificuldades da criança com PC face à criança sem limitações, com o objetivo de sublinhar os défices presentes na criança com PC. Como salienta Pinho (1999), desde o nascimento que para a maioria das crianças com PC, a alimentação é dos problemas mais notados.

Compromisso Oromotor na Criança com Paralisia Cerebral

Seguidamente, serão destacados os estádios de desenvolvimento da alimentação de uma criança sem limitações em comparação com os estádios de uma criança com PC.

Segundo Pinho (1999), o bebé ingere o alimento, nos primeiros meses, através do reflexo de sucção-deglutição. Estando este reflexo muitas vezes comprometido nas crianças com PC, o alimento pode tornar-se insuficiente, sendo as refeições difíceis tanto para o bebé como para a mãe, visto que o bebé se torna impaciente, tenso e chora, ou

pode ficar com sonolência durante a alimentação.

Após as primeiras semanas, os bebês já conseguem sugar o líquido de uma colher e, após os seis meses, quando o bebê se começa a sentar, está pronto para aprender a ingerir líquidos ou alimento de uma colher com os lábios, fazendo a deglutição. A criança com PC, nesta fase, também parece estar a sugar pelos movimentos de abertura e encerramento da boca, mas as suas tentativas muitas vezes são ineficazes (Pinho, 1999).

A mesma autora refere que o bebê sem doença inicia a mastigação com seis ou sete meses, estando a preparar-se para morder e mastigar alimentos sólidos; engasga-se com menos frequência e a baba surge somente durante o período de erupção dos dentes, sendo os sinais de que o controlo oral se está a desenvolver. A criança com PC, muitas vezes, não é capaz de mastigar e, em vez de mastigar, faz movimentos de protusão com a língua, empurrando o alimento de volta para fora da boca ou colocando-o no palato. O alimento pode ser amassado, mas não é mastigado e quando este alcança a parte posterior da boca, não está controlado, podendo levar ao engasgamento ou vômito.

Depois de ter aprendido a receber alimento da colher, na posição sentado e ter realizado esta atividade durante um mês, o bebê estará pronto para beber líquidos de uma chávena ou de um copo. Nos estadios iniciais pode haver alguma incoordenação, resultando na saída do líquido pelos lados da boca. A criança com PC pode não ser capaz de manter os lábios unidos ao copo ou à chávena e a sua língua provavelmente fará protrusão por cima ou por baixo do copo (Pinho, 1999).

O tipo de sucção usado quando se bebe por uma palhinha, segundo Pinho (1999), requer uma coordenação mais fina dos lábios, do que o necessário para o reflexo de sugar usado pelo bebê. Beber pela palhinha é uma tarefa que raramente uma criança com PC com maior compromisso motor consegue realizar; em vez de segurar a palhinha com os lábios, ela morde-a ou mantém-na levantada para que o líquido esorra passivamente dentro dela.

Estado Nutricional da Criança com Paralisia Cerebral

Nos últimos anos, tem havido uma maior consciência de que as crianças com PC têm um enorme risco de desnutrição. Identificar os fatores de risco associados à desnutrição torna-se importante, de forma a conseguir-se uma deteção precoce e uma evolução o mais atempadamente possível, conseguindo prevenir complicações no comportamento, saúde e crescimento destas crianças (Stallings et al, 1993; Hung et al, 2003; Sullivan, 2009).

Vários autores referem que há uma relação entre o estado nutricional e uma inadequada alimentação e mal absorção de alimentos, salientando a importância de se investigar a área da alimentação destas crianças para conhecermos o estado nutricional (Krick et al, 1996; Hung et al, 2003).

Estudos referem haver uma elevada prevalência de desnutrição crónica em crianças portadoras de PC, frequentemente devido a dificuldades alimentares (Dahl et al, 1997; Zubillaga et al, 1999; Troughton & Hill, 2001; Samson-Fang et al, 2002; Campos et al, 2007).

A disfagia contribui para uma alimentação pobre na criança com PC. Um défice nutricional e baixo crescimento foram identificados em 90% das crianças. O estudo realizado na América do Norte sobre a alimentação da criança com PC (Samson-Fang et al, 2003) identificou 27% de crianças com alterações moderadas a severas.

Os profissionais de saúde que trabalham com crianças com PC devem estar alerta para possíveis obstáculos ao crescimento, nomeadamente a alimentação, medicação, doenças associadas, doenças congénitas, fatores ambientais e hereditários. As crianças com PC devem ter o peso e a altura monitorizadas, pelo menos de 6 em 6 meses, de forma a identificar-se alterações no crescimento e intervir-se o mais precocemente possível (Sheridan, 2005).

Fatores de Risco para o Défice Estatura-ponderal

É comum crianças e adolescente com PC terem problemas relacionados com a alimentação, o que pode ter um impacto desfavorável no crescimento e desenvolvimento. Estudos demonstram uma relação entre dificuldades na alimentação, desnutrição e défices motores e neurológicos (Sullivan et al, 2002; Grammatikopoulou et al, 2009).

As alterações na deglutição são encontradas na maioria das crianças com PC que apresentam maior défice motor. Há formas de detetar estas alterações, nomeadamente, a presença de ruídos e tosse durante a alimentação, engasgos com alimentos, alteração vocal, cansaço, vômitos e cianose durante a refeição (Mota, 2012).

Sheridan (2005) refere que as causas da desnutrição na criança com PC podem ser várias, nomeadamente alterações musculares, sensoriais e do tónus e alterações na alimentação. Sendo muitas vezes difícil de minimizar algumas causas, deve incidir-se nas que estão ao alcance dos profissionais, sendo a alimentação uma dessas causas. A situação é originada por uma lesão cerebral estática que afeta o cérebro em período de desenvolvimento, pré-natal, perinatal ou nos primeiros anos de vida. A deficiência motora pode, nalguns casos, ser a mais evidente nos primeiros anos de vida, mas, posteriormente poderá haver um predomínio e outros problemas de desenvolvimento (Andrada et al, 2005).

No primeiro ano de vida 57% das crianças com PC tem problemas de sucção, 38% problemas na deglutição e 90% tem graves problemas de disfunção oromotora. O processo de ingerir os alimentos requer uma grande coordenação sensorio-motora. Uma disfunção neuromotora e neurosensorial afecta a orofaringe e o esófago, sendo um sinal precoce de dificuldade na alimentação, antes de ser confirmado o diagnóstico de PC. O estudo de Oxford sobre alimentação refere que 38-57% das crianças com alterações neurológicas têm problemas na alimentação no 1º ano de vida, sendo que 89% das crianças com PC necessitam de ajuda de profissionais na alimentação (Clawson et al, 2007).

O déficit nutricional e atraso no crescimento podem ser devido a uma ingestão inadequada de alimentos (quantidade) causada pela dificuldade em se alimentar, a uma disfunção oromotora e a um déficit de ingestão de proteínas, vitaminas e minerais na alimentação (qualidade) (Sullivan et al, 2002).

A reduzida ingestão alimentar é comum nas crianças com PC, o que pode levar a deficiência de micronutrientes. Cerca de 15-20% de crianças com PC apresentam deficiências de cálcio, ferro, selénio, zinco e vitaminas C, D e E. É importante salientar que as crianças que se alimentam por sonda também tendem a ter deficiências de micronutrientes. Isso ocorre porque a maioria das crianças com PC necessita de menor aporte calórico que o recomendado para crianças saudáveis em relação a calorias, mas não de micronutrientes (Mota, 2012).

Uma correta alimentação vai depender da diversidade de alimentos e de ter capacidade para mastigar e deglutir, algo nem sempre presente nas crianças com PC (Hung et al, 2003).

Os maiores problemas no processo de alimentação da criança com PC são a protusão da língua, o reflexo de morder prolongado e exagerado, o reflexo de vômito atipicamente forte, a hipersensibilidade tátil na área da boca, a baba, a falta de controlo dos músculos oromotores, da cabeça e do tronco, a falta de equilíbrio para se sentar e a dificuldade na flexão da cintura pélvica, que dificulta levar os braços para diante, agarrar e manter a pressão e finalmente, a dificuldade em levar as mãos à boca e na coordenação olho-mão. Desta forma, o plano para melhorar a alimentação passa por treinar os cuidadores no sentido de promover nas crianças a capacidade em mover a cabeça, a mandíbula, os lábios e a língua, entre outros cuidados essenciais (Finnie, 2000).

Vários autores abordam esta problemática, acrescentando ainda que as causas da dificuldade da criança na alimentação centram-se no difícil controlo de abertura da boca, desvio da mandíbula, descoordenação da língua com os músculos da deglutição e contraturas da articulação temporomandibular. A espasticidade torna difícil também o controlo dos braços e das mãos para se alimentar. Todas estas condicionantes podem levar a episódios de vômitos, aspiração de alimento, pneumonia, aumento do tempo

das refeições, fadiga durante as refeições e recusa de alimentos (Reilly et al, 1996; Clawson et al, 2007; Pruitt & Tsai, 2009; Wilson & Hustad, 2009; Goldsmith, 2010).

O problema do déficit nutricional destas crianças é pouco conhecido, sendo uma fonte de stress para as crianças e para os pais (Sullivan et al, 2002).

A deficiência neuromotora é o aspeto predominante na PC, pelo que é essencial um apoio precoce dum equipa multidisciplinar, para facilitar diversas funções, de adequadas experiências sensório-motoras, prevenção de deformidades e promoção do desenvolvimento e crescimento (Andrada et al, 2005).

Necessidade de Recurso a Tubo de Alimentação

As crianças em risco de desnutrição devem ser identificadas o mais precocemente possível, devendo nestas crianças haver uma avaliação e monitorização mais rigorosas e frequentes.

A dificuldade em ingerir alimentos sólidos pode ser comum nas crianças com PC, uma vez que estas crianças apresentam movimentos orais involuntários. Além disso, a acumulação de alimento na cavidade oral, pode levar a aspiração de conteúdo alimentar e consequentes complicações infecciosas das vias respiratórias (Mota, 2012).

As inúmeras dificuldades sentidas pela criança com PC no processo de alimentação, devido ao compromisso sensório-motor, levam muitas vezes ao engasgamento, vômito, aspiração e pneumonias de repetição, o que causa alguma ansiedade nos pais. Estas situações comprometem o crescimento, desenvolvimento e qualidade de vida da criança/família. Desta forma, há por vezes necessidade de recorrer a um tubo de alimentação.

Segundo Westbom et al (2011), deve favorecer-se a adequada alimentação oral, contudo deve ponderar-se a colocação de gastrostomia nas crianças com disfunção oromotora que tenham vários episódios de aspiração de conteúdo alimentar ou que estejam muito desnutridas face à pobre alimentação oral. A colocação de sonda

nasogástrica pode ser efetuada, mas apenas por um curto período, favorecendo-se a colocação de gastrostomia. Nas crianças com necessidades nutricionais deve promover-se o uso de suplementos alimentares (Marchand, 2009).

Segundo o Programa de Vigilância Nacional da Criança com Paralisia Cerebral, a distribuição das crianças pelo seu desempenho na alimentação revela graves dificuldades em 29,7%. Verificou-se que aos 5 anos de idade, 5% das crianças eram alimentadas através de gastrostomia e 1,1% por sonda nasogástrica. Face a esta problemática, o estudo revela ainda que o baixo peso e a baixa estatura são frequentes nas crianças com PC.

Morbilidade Associada aos Problemas na Alimentação

As alterações na alimentação, por excesso ou defeito, é uma condição frequente nas crianças com alterações neurológicas. As necessidades energéticas são difíceis de definir nesta população heterogénea, para além de haver pouca informação no que se refere ao crescimento ideal destas crianças. O défice nutricional está associado a uma morbilidade significativa, devendo desta forma o apoio dos profissionais na área da alimentação fazer parte do acompanhamento destas crianças. A intervenção deverá ser direcionada não apenas para a alimentação, mas também para a qualidade de vida dos pais e família. No que se refere à intervenção junto da criança, esta deve centrar-se na disfunção oromotora, refluxo gastroesofágico e risco de aspiração de conteúdo, devendo estar envolvida uma equipa multidisciplinar (Marchand, 2009).

As doenças crónicas têm um grande impacto no estado nutricional. Nas crianças com alterações neurológicas, o défice nutricional afeta a sua qualidade de vida (Samson-Fang et al, 2002). Uma boa alimentação nestas crianças ajuda a prevenir inúmeros problemas, melhora a circulação periférica, previne úlceras, diminui a espasticidade, diminui a irritabilidade e melhora o refluxo gastroesofágico (Marchand, 2009).

O refluxo gastroesofágico e obstipação são comuns nas crianças com PC. Estas comorbilidades associadas à doença podem contribuir para o baixo peso. Num estudo

realizado com 21 crianças com PC, foi encontrado 67% de crianças com refluxo e 60% de crianças com obstipação crônica. Os fatores que contribuem para a obstipação incluem a imotilidade prolongada, alterações esqueléticas, pouca ingestão alimentar, excesso de ingestão de leite e o uso de anticonvulsivantes. A obstipação pode ter como complicações as manifestações mais graves de refluxo gastroesofágico, vômitos, náuseas, dor abdominal e saciedade precoce (Campanozzi et al, 2007).

Os problemas na alimentação são inicialmente provocados pelo déficit de energia, proteína, vitaminas e minerais. O déficit nutricional provoca déficit no crescimento, promove o aparecimento de úlceras de pressão, diminuição da força muscular, déficit do sistema imunitário, diminuição do trabalho cardíaco e diminuição da densidade óssea, facilitando a ocorrência de fraturas (Andrada et al, 2008).

Dificuldades na alimentação e baixo crescimento são comuns nas crianças com PC, em particular crianças com disquinésia bilateral ou espasticidade bilateral com envolvimento dos quatro membros. Crianças com estes problemas apresentam alta taxa de morbidade, não só devido ao risco de se encontrarem mal nutridas, como ao risco aumentado de aspiração de alimentos (Rogers, 2004; Sheridan, 2005; Stacy et al, 2005). O déficit nutricional pode também levar a um comprometimento do crescimento e conseqüentemente a baixa taxa de sobrevivência. Como estas dificuldades na alimentação começam precocemente e como as restrições de crescimento aumentam com a idade, é importante assegurar uma nutrição adequada o mais precocemente possível (Magnus et al, 2012).

As conseqüências do déficit nutricional são inúmeras e clinicamente significativas, nomeadamente diminuição da força muscular, incluindo os músculos respiratórios, resultando numa tosse ineficaz e conseqüentemente, maior risco de pneumonia; diminuição do débito cardíaco, expresso clinicamente numa diminuição da volémia e predisposição para insuficiência cardíaca; déficit do sistema imunitário, tendo maior risco de infecção; diminuição do crescimento do cérebro, comprometendo o desenvolvimento cognitivo e motor; níveis reduzidos de exploração do meio ambiente e capacidade relacional, o que afeta o desenvolvimento socio-emocional (Campanozzi et al, 2007).

Estratégias para Promover uma Alimentação Equilibrada

Face aos inúmeros défices sensório-motores provocados pela patologia, o profissional deve transmitir aos pais várias estratégias que minimizem estes défices durante as refeições e promovam ao máximo uma alimentação tranquila e eficaz.

Numa percentagem relevante de crianças com PC é adequado promover o controlo motor enquanto está a ser alimentada. Se este controlo não for assegurado, ela tornar-se-á mais espástica ou terá movimentos descoordenados, mesmo antes de começar a comer, tornando assim mais difícil usar os lábios e os músculos oromotores. Sempre que possível, evitar colocar a mão atrás da cabeça da criança para apoiá-la, pois isto fará com que ela empurre imediatamente para trás.

Se for necessário a mão para controlo da mandíbula, deve usar-se o antebraço para fazer uma ligeira pressão no peito da criança e colocar o alimento de modo a que a criança possa previamente vê-lo.

Uma boa posição da criança que tem algum equilíbrio é a de sentada. É mais fácil de impedi-la de fazer a extensão do tronco. Quando a criança necessita de apoio extra para a parte inferior das costas ou para os ombros, enquanto ao mesmo tempo é necessário o controlo da mandíbula, o familiar sente o braço cansado. Para evitar que isso aconteça, deve repousar o cotovelo numa mesa acolchoada com uma almofada. Caso a criança tenha controlo cefálico e de tronco, deve ser alimentada numa cadeira, não se devendo prolongar desnecessariamente a alimentação ao colo. Quando a criança está na cadeira, o familiar deve estar ao seu nível, se não a tendência será que a criança olhe para cima e empurre a cabeça para trás. É também importante verificar se a criança não tem as costas posicionadas de forma incorreta. A cintura pélvica e os joelhos devem estar num ângulo reto e os membros inferiores levemente afastados. Uma esponja entre as coxas poderá ser necessário para manter esta posição (Finnie, 2000).

Além do controlo do corpo durante a alimentação, pode aplicar-se um controlo adicional na área da boca, que ajudará a melhorar o seu reflexo de sucção-deglutição e a sua capacidade, tanto de comer por uma colher como de beber por um copo. Quando o controlo dos músculos oromotores é fraco, é necessário aplicar o controlo da mandíbula

para melhorar a alimentação. Isto é feito com três dedos – polegar, indicador e médio, sendo que o médio é o mais importante e deve ser colocado atrás do queixo, e uma pressão firme do dedo deve continuar a ser aplicada. Esta pressão pelo dedo médio melhora o funcionamento da língua, controlando e ajudando a deglutição (Finnie, 2000).

Borges (2004) elaborou um documento com recomendações para alimentar crianças que apresentam disfagia, referindo os seguintes cuidados:

Tabela 10: Recomendações para alimentar crianças com disfagia

Postura	Posição adequada da criança na hora da alimentação
	Não pegar na criança pela nuca
	O pescoço e tronco devem estar alongados
	A pélvis estável e simétrica, em posição neutra
	Verificar suporte respiratório
Estimulação Oral	Estimulação oral não nutritiva, com dedo ou colher
	Estimulação nutritiva com utensílios adequados (bico, colheres)
	Desensibilização, início da estimulação de “fora para dentro”, com toque no rosto, lábios e depois a boca
	Explorar ao máximo as áreas da face e boca: acariciar, escovar e apertar
Alimentação	Tamanho e quantidade de alimento adequado
	Verificar o ritmo da alimentação
	Tipo e tamanho dos utensílios adequados
	Adequação da textura/consistência do alimento

Em alguns casos, na alimentação por colher, o controlo da mandíbula é muito importante, mas pode não ser o suficiente para que uma criança com PC comece a ingerir alimentos semi-sólidos através duma colher. Deve fazer-se uma pressão firme com uma colher achatada sobre a língua, o que diminui o reflexo desta ser empurrada para diante e melhora o uso espontâneo dos lábios e da língua. Nestes casos deve usar-se uma colher de metal ou de silicone, uma vez que uma colher de plástico partir-se-á com facilidade. A colher não deve ser muito funda, assim o alimento não poderá ser raspado com os lábios, nem longa demais que possa estimular o reflexo de engasgamento. A colher deve ser sempre apresentada e colocada na linha mediana, nunca de lado. Depois retirar a colher, não raspando nos dentes ou lábio superior. A alimentação será mais fácil se no começo for colocado apenas um pouco de alimento na

parte da frente da colher. Logo que se retire a colher deve verificar-se que a boca está fechada afim de manter a língua dentro da boca, minorando ser empurrado pela língua para fora (Borges, 2004).

Todos os aspetos anteriormente descritos devem fazer parte do conhecimento dos profissionais de saúde que lidam com crianças/pais com paralisia cerebral. Estes pequenos grandes pormenores podem fazer muita diferença e promover uma alimentação adequada e equilibrada na criança. É da responsabilidade dos profissionais que acompanham estas crianças transmitirem todas as estratégias, irem ao encontro das necessidades, défices da criança e dificuldades dos pais.

Avaliação Antropométrica e Curvas de Crescimento

Muitas crianças com PC apresentam dificuldades alimentares, que têm como consequência um défice de aporte de energia e nutrientes, tanto a nível dos macronutrientes como dos micronutrientes (Issã, 2012). Vários estudos referem existir uma elevada prevalência de desnutrição crónica em portadores de PC, devido às dificuldades alimentares (Campos, 2007). Estas crianças apresentam um desenvolvimento inferior quando comparado com o de crianças sem problemas crónicos de saúde (Zonta et al, 2009).

A antropometria é uma técnica que avalia o crescimento da criança. É muito utilizada quer em epidemiologia quer na prática clínica, em virtude de ser não invasiva, ser de fácil utilização e padronização, não provocar dor, ser económica e permitir caracterizar o perfil nutricional de um determinado grupo (Portugal. Ministério da Saúde – Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2011). A avaliação antropométrica avalia medidas como: o peso, altura e pregas cutâneas, caso se considere necessário.

Peso

O peso é o dado antropométrico mais usual que caracteriza a medida global do conjunto de compartimentos corporais (adiposo, muscular, ósseo, mineral), órgãos e fluídos intra e extracelulares (Marchand, 2009).

Altura

A altura indica uma condição nutricional de longa duração. Em indivíduos com PC a precisão da medição da altura pode ser afetada pela presença de contraturas, escolioses e malformações da estrutura corporal. Na prática clínica, existem diferentes equações para estimar a altura a partir de medidas segmentares nomeadamente: altura do joelho e comprimento tibial, validadas para a PC e comprimento do braço superior (Issã, 2014).

Curvas de Crescimento

As curvas de crescimento são ferramentas padronizadas para monitorizar o crescimento e desenvolvimento pediátrico. Estas possuem uma estimativa de percentil Peso/Idade (P/I), Estatura/Idade (E/I) e Índice de Massa Corporal/Idade (IMC/I) baseada na população de referência. A avaliação antropométrica das crianças com PC é de extrema importância, pois permite uma vigilância assídua e rigorosa, e desta forma uma intervenção precoce e atempada. Quando não existe um acompanhamento / vigilância dos dados antropométricos da criança com PC, a intervenção pode ser já demasiado tardia, o que pode dar origem a alterações no crescimento e desenvolvimento.

As curvas habitualmente usadas na prática clínica são as dos Centers for Disease Control and Prevention (CDC) e as da OMS para rapazes e raparigas. Há autores que não consideram estas as curvas mais adequadas para a avaliação da população portadora de PC, uma vez que não têm em conta o nível de comprometimento motor e as dificuldades na alimentação que condicionam o seu desenvolvimento (Day, 2007).

Em 1996, Krick et al desenvolveram curvas de crescimento específicas para crianças portadoras de PC. O estudo utilizou para comparação as curvas de referências do National Center for Health Statistic (NCHS), tendo verificado que as crianças com PC apresentavam peso e altura abaixo do padrão quando comparadas com as crianças saudáveis. Estas curvas são muito restritivas, pois podem apenas ser aplicadas nas situações de tetraplégia espástica e só em crianças até aos 10 anos de idade.

Em julho de 2011 foram divulgadas as Novas Curvas de Crescimento Específicas para a

PC (NCEPC). Estas contemplam os percentis para a idade referentes ao peso, estatura e IMC, para crianças e adolescentes de ambos os sexos, entre os 2 e 20 anos de idade. A diferença centra-se no facto de estarem organizadas de acordo com o GMFCS, estando no nível V divididas ainda em duas formas de alimentação Feeds Orally (FO) ou Tube Fed (TF) (Issã, 2012).

No momento do início da colheita de dados do presente estudo, as NCEPC não eram ainda utilizadas em Portugal, não sendo aplicadas nos grandes Centros de Paralisia Cerebral. Por este motivo não se considerou pertinente nesse momento avançar a investigação utilizando as NCEPC. Uma vez que não vamos comparar os dados antropométricos das crianças com PC com crianças sem doença crónica, mas sim, entre crianças com PC, consideramos que as Curvas de Crescimento apresentadas pela DGS (da OMS) seriam as mais adequadas face aos objetivos do estudo.

Monitorização dos parâmetros

A monitorização do desenvolvimento infantil compreende a harmonia de diferentes fatores. Deverão ser escolhidos de forma a identificar perturbações rápida e fidedignamente, visando a promoção da saúde e a qualidade de vida da criança e família. A inexistência ou deficiência de um elemento pode comprometer todo o processo de intervenção ao nível da criança e família (OE, 2012).

As crianças com PC têm maior probabilidade de ter alterações no desenvolvimento físico. A sua situação clínica pode dificultar a medição dos dados antropométricos, nomeadamente por algumas não conseguirem assumir a posição de pé, ou devido a contraturas, escoliose ou alterações do comportamento/cognitivas. Desta forma, a avaliação do crescimento das crianças com PC é um desafio para os profissionais de saúde, mas essencial em todas as crianças. Com o equipamento correto, formação e empenho, as crianças podem ser pesadas e medidas de forma rigorosa. Contudo, há dois problemas que dificultam a interpretação dos dados relativos ao crescimento das crianças com alterações neurológicas, a alteração do tonús (espasticidade) e as deformidades (Stevenson, 1996).

A avaliação da somatometria aos 5 anos de idade nos dados do Programa de Vigilância Nacional da Criança com PC (Andrada et al, 2012), reflete as grandes dificuldades técnicas da pesagem e, sobretudo, da medição da estatura em muitas destas crianças, assim como a elevada prevalência de peso inferior ao esperado. Os itens estatura e peso, apenas foram preenchidos em 37,8% e 47,3% dos casos, respetivamente.

É muito provável que, atendendo à sobrerepresentação das formas espásticas graves na não avaliação somatométrica, a proporção de casos com peso e estatura em percentis abaixo da mediana seja superior ao apurado pelos dados do Programa (Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, 2009).

Os percentis do peso e estatura são ferramentas fundamentais no diagnóstico, uma vez que facilitam na identificação de morbilidades, no estudo dos distúrbios da deficiência face ao desenvolvimento, na determinação do prognóstico do crescimento e monitorização dos efeitos do plano. O mais importante no uso dos percentis é identificar alterações de crescimento físico, com possível potencial para serem tratadas ou minimizadas (Stevenson, 1996).

Nos estudos realizados em crianças com PC, utilizam-se vários métodos de pesagem e medição de estatura. Para Kuperminc & Stevenson (2008) e Marchand (2009) as crianças que assumam a posição de pé devem ser pesadas em pé numa balança digital (sem roupa, apenas com fralda ou cueca, sempre que possível). Por outro lado, as que não assumam a posição de pé e deslocavam-se em cadeira de rodas, deve ser pesada inicialmente apenas a cadeira de rodas, posteriormente a criança sentada na cadeira e feita a subtração. No estudo de Campos et al (2007), é referido que a criança foi pesada numa balança e descritas as características da balança, assim como no estudo de Macedo et al (2012). Posto isto, para se proceder à pesagem das crianças no presente estudo, optou-se pelo apresentado no estudo de Kuperminc & Stevenson (2008) e Marchand (2009).

Em relação à altura, Stevenson (1995) desenvolveu algumas estratégias para medir a altura das crianças com PC com mais de dois anos de idade que conseguem ficar na posição de pé. Entre elas temos a que utiliza o comprimento do braço, da tíbia e da

altura do joelho ao calcanhar. A fórmula que utiliza a medida do comprimento do joelho ao calcanhar é a mais recomendada, pois nesse estudo foi a que obteve menor erro em relação à altura aferida. Outro método para aferir a altura é através da utilização da régua, que verifica a altura das crianças acamadas ou que não se conseguem equilibrar. Neste método a criança tem de conseguir deitar-se com as pernas esticadas e fazer a flexão do pé em ângulo de 90º (Liu, 2005).

No estudo de Macedo et al (2012), é referido que a medição deste parâmetro deve ser efetuada em pé, com os calcanhares unidos, com a cabeça posicionada segundo o plano Horizontal de Frankfurt e com os calcanhares, nádegas, omoplatas e cabeça encostados e paralelos à parede, onde está inserida uma fita métrica graduada ao milímetro. Campos et al (2007) acrescentam ainda que para as crianças que não têm equilíbrio em pé, deve ser medido o comprimento do topo da cabeça ao calcanhar, estando as crianças descalças na posição de decúbito dorsal em cima duma prancha plana, utilizando-se para esse efeito um estadiómetro de madeira. Por outro lado, Gauld & Kappers (2004) calculam a estatura com base na medida do comprimento do osso cúbito do antebraço, específica para crianças/jovens com deficiência motora entre os 7-18 anos. Para proceder-se a esta medição seguiu-se os seguintes passos:

- Escolher o antebraço esquerdo ou o de melhor função;
- Se possível, assumir a posição de sentado, com o antebraço apoiado numa mesa ou tabuleiro da cadeira de rodas, com a palma da mão para baixo e os dedos em extensão com o cotovelo fletido a 90/110°;
- Medir desde a apófise estilóideia do cúbito à ponta do olecrânio (com recurso a fita métrica metálica).

→ Aplicar a seguinte fórmula nos rapazes: $\text{Estatura} = 4,605 \times C + 1,308 \times I + 28,003$

→ Aplicar a seguinte fórmula nas raparigas: $\text{Estatura} = 4,459 \times C + 1,315 \times I + 31,485$

(C = comprimento do cúbito em centímetros; I = idade com aproximação às décimas)

A partir dos valores do peso e da altura, é efetuado o cálculo do IMC [IMC = peso (kg)/altura² (m²) (Campos et al, 2007; Macedo et al, 2012).

A prega cutânea tricipital é referida por alguns autores como um bom indicador de desnutrição na criança com PC (Zubillaga et al, 1999). É utilizada muitas vezes, devido à dificuldade em se medir a criança, por apresentar algumas deformidades, como escoliose e cifose acentuadas (Hung et al, 2003). Ao longo da recolha de dados, não houve essa necessidade, uma vez que nenhuma das crianças apresentava deformidades que dificultassem o uso da forma de medida estabelecido, optando-se desta forma por utilizar os dados antropométricos atrás mencionados.

Para a classificação do estado nutricional podem ser utilizados os parâmetros de: peso/idade, altura/idade e IMC/idade (Day et al, 2013). Estes autores classificam ainda o estado nutricional como abaixo do percentil 10 (*desnutrição*), entre o percentil 10 e 90 (*normalidade*) e acima do percentil 90 (*excesso de peso*).

Após a aferição do peso e estatura, recomenda-se a utilização de curvas de crescimento para o diagnóstico nutricional (Mota, 2012).

A avaliação do estado nutricional é uma etapa fundamental no estudo de uma criança. Tem como objetivo, verificar o crescimento (peso, estatura) e as proporções corporais em um indivíduo ou em uma comunidade, visando estabelecer atitudes de intervenção. Assim, quanto mais populações e/ou indivíduos são avaliados do ponto de vista nutricional, e quanto mais seriadas são essas avaliações, mais intervenções precoces podem ser instituídas, certamente melhorando a qualidade de vida da população. Não existe nenhuma forma de diminuir a desnutrição se ela não for diagnosticada de forma objetiva e adequada (Mello, 2002), tendo o enfermeiro um papel fundamental no acompanhamento e monitorização das crianças com PC.

1.5. Os Cuidados de Enfermagem à Criança/família com Paralisia Cerebral

Depois de termos apresentado um conjunto de informação relacionada com a criança/família com paralisia cerebral, as complicações associadas à patologia e implicações no crescimento e desenvolvimento da criança, abordaremos agora uma dimensão importante desta pesquisa, centrando-se no importante papel do enfermeiro na área da alimentação e acompanhamento destas crianças e pais.

O Cuidar da Criança e Família

Os enfermeiros, pela sua posição privilegiada de proximidade com a comunidade, assumem um *“papel na participação da comunidade e acção na comunidade para a saúde [...] crucial para conseguir comunidades saudáveis e um desenvolvimento sustentável”* (OE; ICN, 2009, P.12). Também a nível da prestação de cuidados aos utentes, é preocupação constante do enfermeiro a ajuda para que os mesmos consigam alcançar o seu máximo potencial de saúde (OE, 2002).

Os enfermeiros têm o dever de apoiar, orientar e esclarecer os pais na adopção de medidas que promovam o bem-estar da criança, contrariando práticas que possam ser prejudiciais à saúde das mesmas, fomentando assim o desenvolvimento da competência parental - educação da criança. Desta forma, os pais conseguiriam satisfazer muitas das necessidades básicas dos seus filhos, pois a criança tem o direito de crescer e de desenvolver-se com boa saúde a nível físico, intelectual, moral, espiritual e social, tal como é referido nos Princípios 2º e 4º da Declaração dos Direitos da Criança (1959) e artigo 24º da Convenção sobre os Direitos da Criança. Ajudar os pais a desempenharem o seu papel enquanto tal, é então uma importante função do enfermeiro.

Quando cuidamos de crianças, não podemos dissociar a criança da sua família, pois ela assume particular importância, sendo a base de transmissão de valores, afetos, competências e comportamentos. Isto significa que, o destinatário dos nossos cuidados é considerado sempre como sendo formado pelo binómio criança e pais/família (Lourenço, 2015).

A área da Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria, segundo a OE (2009, pág. 7) é: *“Dirigida aos projectos de saúde da criança e do jovem a vivenciar processos de saúde / doença com vista à promoção da saúde, prevenção e tratamento da doença, readaptação funcional e inserção social em todos os contextos de vida”*.

As alterações no crescimento e na alimentação são comuns na condição de saúde da criança com PC. Estas áreas necessitam de ser estudadas, devido ao seu impacto na saúde da criança e dos seus cuidadores, nomeadamente em termos físicos, psicológicos e participação social. Desenvolver evidência científica nesta área, permite fundamentar esta problemática e encontrar soluções para o défice nutricional e défice no crescimento destas crianças (Kuperminc & Stevenson, 2008).

A Alimentação e Família como Foco de Intervenção em Enfermagem

A alimentação é um importante foco de atenção da enfermagem. Reveste-se de múltiplas funções: nutricional, desenvolvimental, preventiva, cultural, terapêutica, emocional. É contemplada por teóricas de Enfermagem como foco de avaliação e intervenção de enfermagem no sentido de promoção da saúde e da relevância terapêutica. Podemos ilustrar esta afirmação recordando a Necessidade Humana Fundamental de *comer e beber de forma adequada* de Virgínia Henderson; o *facilitar a manutenção de nutrição a todas as células do corpo* nos 21 Problemas de Enfermagem de Faye Abdellah; a *manutenção de uma ingestão suficiente de ar, água e comida* na teoria do Déficit de Auto-cuidado de Dorothea Orem; das 12 Atividades de Vida do Modelo de Enfermagem baseado no Modelo de Vida de Nancy Roper podemos destacar o *comer e beber* e mais recentemente da CIPE (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem) podemos evocar o foco *Nutrição*.

Os enfermeiros podem e devem desempenhar um papel fulcral na promoção de uma alimentação saudável e na deteção precoce de erros alimentares e situações de risco, pelo facto de trabalharem em grande proximidade com as populações.

A intervenção de enfermagem em aspetos promotores de saúde na criança/jovem e família (como a alimentação) vai refletir-se no seu desenvolvimento harmonioso e saudável, podendo contribuir para a vivência de uma vida plena e bem integrada socialmente.

A alimentação e o crescimento são áreas de intervenção dos enfermeiros, uma vez que estes têm o dever de promover a saúde e prevenir a doença na criança. O enfermeiro de saúde infantil tem um papel fundamental na vigilância, assim como o enfermeiro de saúde escolar e saúde comunitária, no acompanhamento e levantamento de necessidades destas crianças e sua família.

Neste seguimento, torna-se relevante estudar as implicações da paralisia cerebral no crescimento das crianças. A área estudada neste trabalho centrou-se no crescimento, mais concretamente, na evolução estaturó-ponderal das crianças com PC e sua relação com alguns fatores. Os resultados obtidos no estudo permitirão identificar mais precocemente as necessidades das crianças e desta forma intervir atempadamente.

A abordagem à criança/família com PC deve ser abrangente e a longo prazo, muito para além do suporte à criança durante os períodos críticos do diagnóstico e das agudizações. Whaley e Wong (2006) consideram que o principal objetivo do trabalho com a família de uma criança com PC é apoiar a família na sua adaptação, promovendo o seu funcionamento máximo.

A importância dos cuidados centrados na família – uma filosofia que considera a família como uma constante na vida da criança – é especialmente evidente numa criança portadora de uma doença crónica ou incapacidade. Nestas situações, a intervenção dos profissionais de saúde vai no sentido de promover a saúde e o bem-estar da criança, ajudando a família a descobrir a sua resiliência e a sua força (Hanson, 2005).

Em estudos relacionados com famílias de pessoas com doença mental, constam como dificuldades: *“...Comunicação com a equipa terapêutica...queixam-se da pouca atenção que lhes é dispensada...muito associadas à grande dificuldade que...apresentam em lidar com a própria doença...para compreenderem e lidarem melhor com as crises...”* e, essencialmente no *“...Programar o futuro...Sentem-se sós, isoladas e sem apoios...”*

(Alves, 2001:211-212).

Devido às especificidades inerentes a uma criança com deficiência, e por toda a componente psicológica que as mesmas acarretam, é exigido aos enfermeiros um conjunto de cuidados holísticos de forma a poderem ajudar estas crianças e familiares a viverem da forma mais positiva possível com essa condição. Os enfermeiros têm um papel fundamental enquanto facilitadores de informação, bem como catalisadores de mudanças e desenvolvimento de estratégias internas (OE, 2012).

O enfermeiro tem de ser capaz de envolver os pais, trabalhar com eles em parceria para que sejam modelos promotores de estilos de vida saudáveis para a criança. Refere Gahan (1991), citado por Casey (1993), que um dos principais benefícios em englobar o enfermeiro de cuidados de saúde primários na equipa pediátrica centrou-se nos ganhos que houve em termos de comunicação e o trabalho de parceria entre a criança, os pais e os enfermeiros. Sem este método de organização do trabalho de enfermagem, a verdadeira parceria de cuidados teria muita dificuldade em realizar-se, dificultando desta forma o sucesso dos cuidados e a qualidade de vida da criança/família.

O *empowerment* confere à família, através da interação com o enfermeiro, as competências necessárias para que a mesma conserve ou conquiste um sentido de controlo sobre a sua vida e consiga fazer mudanças positivas que deem origem a comportamentos de ajuda, os quais estimulem os seus pontos fortes e aptidões. A capacitação e o *empowerment* só são possíveis através de uma relação de parceria, em que os pais/família são indivíduos capazes de se tornarem mais competentes através da partilha de conhecimentos, de habilidades e de recursos. Os pais/família são respeitados e têm o direito a decidir o que é importante para a sua família. O papel do enfermeiro é de apoiar, reforçar a capacidade da família, encorajar e promover o seu desenvolvimento para que desta forma os pais consigam fazer escolhas informadas e atuar para o melhor bem-estar da criança (Lourenço, 2015).

Os enfermeiros capacitam a família através da criação de oportunidades que permitam a todos os elementos da mesma demonstrarem as suas habilidades e competências, e

se necessário adquirirem outras de forma a poderem dar resposta às necessidades da criança.

O Papel do Enfermeiro no Acompanhamento das Crianças/famílias

Uma parte importante no seguimento das crianças é a vigilância do crescimento e o estado nutricional. Os profissionais de saúde estão familiarizados com as técnicas de medição de estatura, peso, perímetro cefálico e comparar estas medidas com as medidas padrão.

A vigilância do crescimento é essencial, como ferramenta de triagem de saúde e bem-estar. Um crescimento dentro do padrão é um indicador de saúde, enquanto que um crescimento acima ou abaixo do considerado normal, pode ser um indicador de doença ou que é necessário uma avaliação mais rigorosa da criança (Stevenson, 1996).

Os enfermeiros devem estar preparados para ir ao encontro das necessidades das crianças/família com PC. A monitorização dos dados antropométricos e alimentação destas crianças otimiza uma intervenção nutricional adequada, devendo sempre o profissional ter em conta os défices/dependência da criança (Mota et al, 2013).

Na pesquisa realizada, as publicações de enfermagem centram-se na área do impacto da deficiência e prestação da assistência à criança e familiares, avaliação do conhecimento dos pais acerca da deficiência e promoção da inclusão social da criança com PC (Singh, 2006; Parkes, 2009; Buran, 2009; Parkes, 2010), havendo desta forma, necessidade de mais estudos na área da alimentação da criança com PC. Desta forma, o enfermeiro, no contexto da equipa de saúde, deve sobretudo ajudar a família a encontrar os recursos necessários e a forma mais adequada de os canalizar. Deve igualmente ajudar os pais a fomentarem as relações sociais, das quais muitas vezes se privam devido à situação do filho. Intervir precocemente com programas que visem o suporte familiar permitirá fortalecer o funcionamento e promover o crescimento e desenvolvimento dos membros da família como um todo (OE, 2012).

Atualmente, os enfermeiros são o grupo profissional com maior relevância na garantia do acesso da população a cuidados de saúde de qualidade, leitura que advém do cumprimento do desígnio fundamental da Ordem dos Enfermeiros. No que concerne à Saúde Infantil, os enfermeiros têm um papel preponderante na educação e aconselhamento aos pais. É da sua competência avaliar o estado de saúde, crescimento e desenvolvimento da criança através das consultas de enfermagem. Para uma intervenção assertiva na promoção do desenvolvimento infantil da criança, o enfermeiro deve associar ao seu conhecimento, o perfil de desenvolvimento da criança, tendo por base a utilização de um instrumento de avaliação do desenvolvimento psicomotor fiável, seguro e de fácil utilização. Por conseguinte, todas as crianças devem ser submetidas a rastreio para identificar precocemente atrasos de ritmo ou incapacidades de desenvolvimento. Desse modo, poderão receber cuidados rápidos e adequados que minimizem os prejuízos para a criança/família e os custos de saúde, favorecendo a sua qualidade de vida (OE, 2012).

1.6. Síntese da Fundamentação do Problema

As inquietações da investigadora face aos cuidados destas crianças centram-se na alimentação e controlo da dor. Fazendo a investigadora parte da Comissão do Controlo da Dor no local onde exerce funções e após várias reuniões com a equipa médica e de enfermagem, considerou-se que a área da alimentação da criança com paralisia cerebral se configurava como uma área emergente de ser investigada.

A investigadora exerce funções no Serviço de Pediatria do Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão (CMRA). A escolha deste tema nasceu da necessidade urgente de dar resposta a um problema. Após anos de experiência a cuidar de crianças com PC encaminhadas de todas as zonas de Portugal Continental, Madeira e Açores, tem-se verificado que a grande maioria das crianças apresenta um severo défice nutricional. São crianças muito emagrecidas e com dificuldades na alimentação. Verifica-se ainda que, nestas crianças, ocorrem mais infeções respiratórias, complicações osteo-

articulares, assim como úlceras de pressão. Posto isto, a investigadora considerou emergente investigar esta problemática.

O Programa Nacional de Vigilância, que trabalha regularmente os dados de crianças com PC em Portugal (Andrada, 2012), abrange várias áreas de estudo, sendo a caracterização antropométrica analisada superficialmente, uma vez que os itens estatura e peso, apenas foram preenchidos em 37,8% e 47,3% dos casos, respetivamente. Constata-se uma grande falta de dados, não havendo um conhecimento efetivo desta problemática. Neste seguimento, torna-se importante numa primeira fase conhecer se realmente as crianças com PC apresentam défice estatura-ponderal. É importante ter o conhecimento efetivo desta problemática e se vai ao encontro da nossa realidade.

Face à necessidade de investigar esta área, optamos por desenvolver um estudo de forma a evidenciar a problemática e intervir de forma adequada e atempada. Caram (2010) refere que as bases da atenção à saúde das crianças incluem a avaliação do estado nutricional e a identificação precoce de fatores de risco para o desenvolvimento de deficiências nutricionais.

Para Issã (2014), a avaliação nutricional visa caracterizar e identificar os indivíduos nesta dimensão, promover suporte para uma intervenção adequada e monitorizar a sua evolução. Para que estas metas sejam atingidas, existem vários parâmetros e técnicas que permitem fazer o diagnóstico dos possíveis problemas nutricionais. Na prática clínica os mais usados são: avaliação dos parâmetros antropométricos, inquéritos alimentares, inquéritos de avaliação nutricional, história clínica, exame físico e parâmetros bioquímicos.

Apostar em estratégias destinadas a aumentar a saúde e o bem-estar dos indivíduos, familiares e comunidades, ou seja, apostar na promoção da saúde é essencial para mudar práticas e comportamentos determinantes da mesma e é a nossa responsabilidade, enquanto profissionais de Enfermagem, fazer com que isso aconteça, fazer com que haja uma melhoria do estado de saúde dos indivíduos, pois os cuidados de enfermagem *“tomam foco de atenção à promoção dos projectos de saúde que cada pessoa vive e persegue [...] ajudam a pessoa a gerir os recursos da comunidade em*

matéria de saúde [...] e promovem, paralelamente, a aprendizagem sobre a forma de aumentar o repertório dos recursos pessoais, familiares e comunitários para lidar com os desafios de saúde” (OE, 2002, p. 8).

Face aos parâmetros a avaliar, o enfermeiro torna-se no profissional de saúde competente para a avaliação e acompanhamento da criança com PC, devendo haver um acompanhamento assíduo e formal (consulta de enfermagem, agudizações da deficiência – hospital e unidades de reabilitação).

PARTE II – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Face a esta problemática, torna-se fundamental conhecer o crescimento das crianças com PC, mais concretamente, conhecer as crianças com PC com défice estatural e relação com as variáveis definidas, de forma a que consigamos identificar algumas causas do atraso no crescimento. Posto isto, foram definidos os objetivos do estudo e traçada a metodologia.

A investigação científica depende de um “conjunto de procedimentos intelectuais e técnicos” (Gil, 1999, p.26) para que os seus objetivos sejam atingidos: os métodos científicos. Estes são o conjunto de processos ou operações mentais que se devem empregar na investigação. É a linha de raciocínio adotada no processo de pesquisa (Gil, 1999).

O método é o “...conjunto de procedimentos para se chegar ao conhecimento...”, ou seja, os referenciais teóricos orientadores da investigação que incorporam as técnicas de pesquisa (Apóstolo e Gameiro, 2005, p. 34). É neste enquadramento que a problematização das questões de investigação descritas, derivou dos conceitos e dados empíricos (Moya e Esteban, 1995).

Num primeiro momento, procuramos deixar alguns contributos para a delimitação daquilo que são as metodologias qualitativas e quantitativas, bem como esboçando possibilidades de utilização de ambas em simultâneo, tendo em conta os objetivos da investigação. Posteriormente, passamos a descrever de modo mais concreto as opções metodológicas tomadas para o presente trabalho, nomeadamente no que concerne aos procedimentos de recolha e análise dos dados.

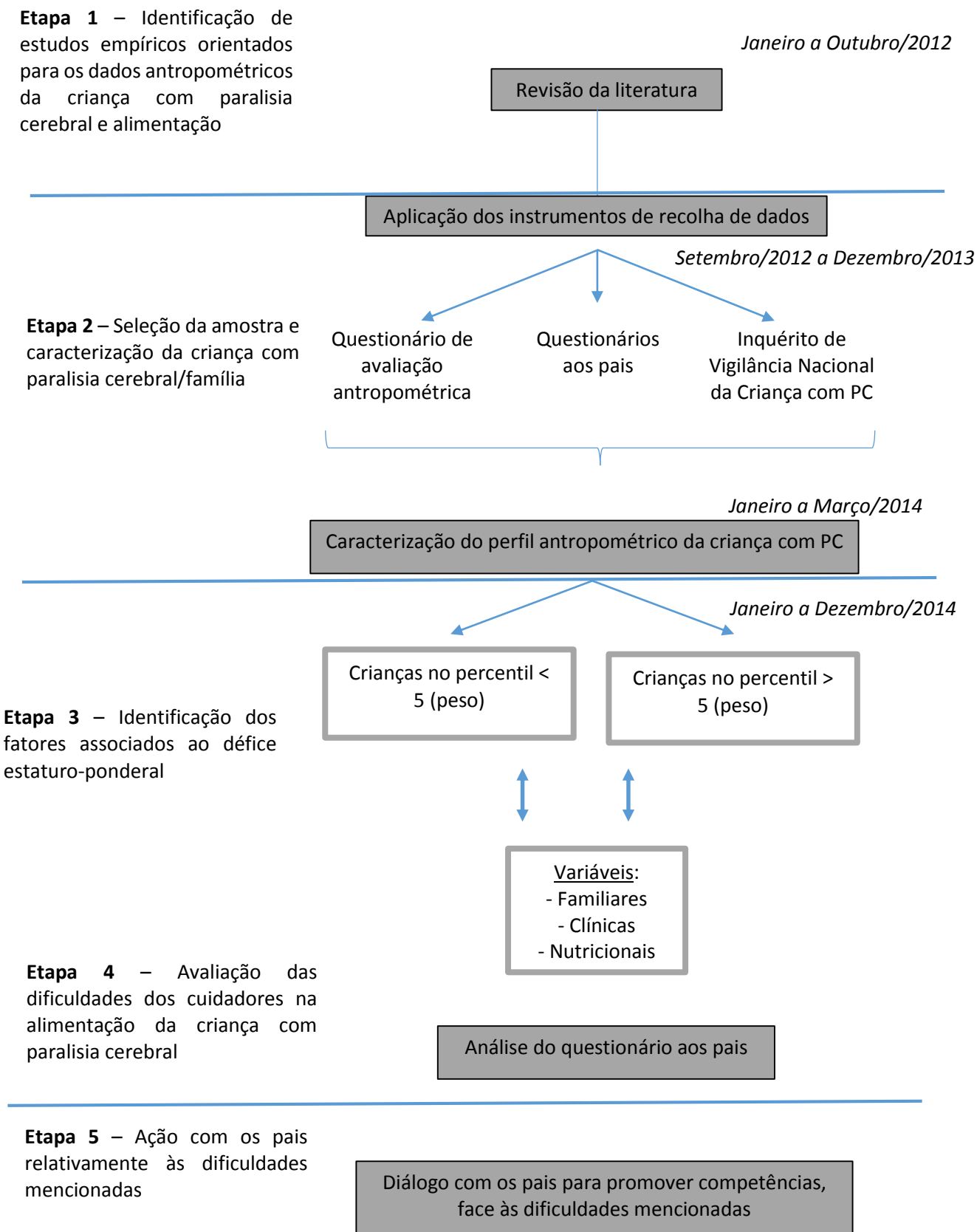
As associações independentes entre os dados antropométricos e as variáveis podem ser consideradas como ferramentas de rastreio, e portanto muito úteis num protocolo que permita identificar precocemente o risco de desnutrição e estabelecer a oportunidade de intervenção da equipa multidisciplinar, na implementação de estratégias de prevenção e recuperação do estado nutricional e funcional destas crianças.

Descreve-se neste capítulo as opções metodológicas na realização do estudo empírico, as questões de investigação, as variáveis em estudo, os materiais, o procedimento

utilizado e a forma como foram trabalhados os resultados. Propomo-nos a desenhar um mapa dos procedimentos metodológicos levados a cabo com a finalidade de atingir os objetivos antes elencados, garantindo a transparência e fundamentação das opções metodológicas, e permitindo a replicação do estudo.

De forma a uma melhor compreensão da investigação, foi elaborado uma figura com o desenho do estudo (figura 1). O desenho de estudo é, como refere Fortin (2009), o plano lógico produzido pelo investigador o qual lhe permite obter as respostas colocadas pelas questões de investigação.

Figura 1: Desenho do estudo



2.1. Objetivos da Investigação

O presente estudo pretende caracterizar o crescimento das crianças com PC e explorar os fatores associados ao défice estatura-ponderal, de forma a contribuir para o desenvolvimento de uma consulta de enfermagem à criança com PC no Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão. Pretendemos desta forma promover uma melhor qualidade na assistência à criança com PC e sua família. Deste modo, foram delineados os objetivos gerais e específicos do estudo.

Objetivos Gerais

- ✓ Conhecer o perfil antropométrico das crianças com PC.
- ✓ Identificar os fatores associados ao défice estatura-ponderal das crianças com PC.

Objetivos Específicos

Perfil antropométrico

- a) Caracterizar a criança com PC do ponto de vista familiar, nutricional e clínico;
- b) Conhecer o crescimento da criança com PC através da medição antropométrica;
- c) Conhecer a distribuição das crianças com PC nos percentis de peso, comprimento e IMC;

Fatores associados

- d) Analisar a relação entre o percentil do peso e variáveis familiares, nutricionais e clínicas;
- e) Analisar a relação entre a presença de gastrostomia e o tipo de PC;
- f) Conhecer a perceção dos cuidadores relativamente ao estado nutricional do filho com PC;
- g) Identificar as dificuldades dos cuidadores na alimentação da criança com PC;
- h) Conhecer a relação entre a funcionalidade da família e o peso da criança.

2.2. Questões de Investigação

De acordo com os objetivos definidos para este estudo, adotamos duas questões que permitiram sustentar o percurso de investigação:

- ▶ Qual o perfil antropométrico (peso, estatura e IMC) das crianças com PC residentes no Grande Lisboa, nascidas entre 2001-2006?
- ▶ Quais os fatores associados ao défice estaturó-ponderal das crianças com PC?

2.3. Tipo de Estudo

Este estudo segue uma metodologia essencialmente quantitativa, com carácter descritivo e exploratório, sendo um estudo comparativo.

O método quantitativo caracteriza-se pela quantificação tanto na modalidade de colheita de informações quanto no tratamento delas por meio de técnicas estatísticas, desde as mais simples como percentual, média, desvio-padrão, às mais complexas. Envolve a colheita sistemática de informação numérica, utilizando procedimentos estruturados e instrumentos formais para a colheita de dados. O instrumento utilizado para a colheita de dados é normalmente o questionário. A primeira razão para se seguir uma pesquisa quantitativa, centra-se em ter como objetivo descobrir quantas pessoas de uma determinada população compartilham uma característica ou um grupo de características (Santos, 2014), algo que vai ao encontro do pretendido no presente estudo.

2.4. Variáveis em Estudo

Tabela 11: Variáveis em estudo

Dimensões	Variáveis
Dados antropométricos	- Peso (variável dependente) - Comprimento

	- Índice de massa corporal
Familiares (independentes)	- Idade da mãe à data do nascimento - Índice de Apgar Familiar - Perceção do familiar relativamente ao estado nutricional da criança
Clínicas (independentes)	- Tipo de paralisia cerebral - Função motora global - Competências bimanuais - Capacidade de expressão pela fala - Capacidade de controlo da baba - Nível cognitivo
Nutricionais (independentes)	- Desempenho na alimentação - Autonomia alimentar - Toma de medicação que interfere com o apetite - Consistência dos alimentos que ingere - Presença de gastrostomia

2.5. Participantes

A população correspondeu às crianças com PC/família, acompanhados no Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (CRPCCG) e Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão. A amostra foram as crianças/família acompanhadas nas referidas Instituições, residentes na Grande Lisboa e nascidas em Portugal entre 2001-2006. Utilizamos uma amostra do tipo não probabilística, que segundo Fortin (2009, p. 299), é definida como “...uma amostra não aleatória, respondendo a características precisas...”. A técnica de amostragem utilizada foi a amostra intencional, sendo caracterizada por não se selecionarem de forma totalmente arbitrária as suas unidades, dado que são contempladas previamente algumas características na mesma, consideradas relevantes para a investigação (Vilelas, 2009).

A razão pela qual se optou pelo estudo de crianças nascidas entre 2001 e 2006, centra-se no facto de, segundo a definição de PC (Andrada et al, 2012), apenas se confirmar o diagnóstico de PC a partir dos 5 anos de idade. Por este motivo, à data da recolha de dados (2012-2013), as crianças encontravam-se numa faixa etária entre os 7-12 anos, idade que nos dá segurança da confirmação do diagnóstico e onde se consegue já avaliar algumas consequências da patologia no crescimento e desenvolvimento das crianças.

O estudo realizou-se no CMRA e no CRPCCG por serem as Instituições de referência no acompanhamento de crianças com PC.

Os critérios de inclusão foram os seguintes: crianças residentes na Grande Lisboa; nascidas entre 2001-2006; crianças que sejam seguidas no CRPCCG e no CMRA; o familiar/cuidador aceite e assine o consentimento informado para a participação no estudo.

Foram seleccionadas inicialmente 150 crianças/família. Desse grupo inicial, 21 faleceram. A causa da morte de 19 destas crianças foi complicação respiratória grave e nas outras 2 crianças a causa da morte é desconhecida, tendo o falecimento ocorrido no hospital, com dispensa de autópsia a pedido da mãe, ficando desta forma com 129 crianças/família.

Desta forma, a amostra inicial foi de 129 crianças/família, sendo que 25 não tinham o contacto telefónico correto do familiar ou não atenderam o telefone (após cinco tentativas em dias diferentes). Assim, o número total de crianças que participaram no estudo foi de 104, sendo 64 do sexo masculino e 40 do sexo feminino.

Os percentis de peso, comprimento e IMC foram estabelecidos de acordo com as orientações técnicas da Direcção-Geral da Saúde (DGS, 2005), tendo como padrão de referência as curvas de crescimento de acordo com a idade e o sexo.

O número de nados vivos da Grande Lisboa, segundo dados do INE, foi de 23146 em 2001, 23435 em 2002, 23606 em 2003, 22908 em 2004, 23634 em 2005 e 22770 em 2006, o que dá um total de 139499 (INE, 2016). Desta forma, o número de casos de PC esperados de 2001-2006 é de 279. Defenimos estudar uma amostra de 150

crianças/famílias, amostra representativa uma vez que representa 54% da população. Por os vários motivos apresentados, foi utilizada uma amostra de 104 crianças/famílias (37% da população).

2.6. Instrumentos

O estudo integra três questionários. O primeiro questionário denominado Questionário de Avaliação Antropométrica (apêndice I) destina-se ao registo das medições do peso, comprimento e IMC da criança, assim como a sua distribuição pelas respetivas curvas de crescimento. O segundo questionário, Questionário aos Pais (apêndice II) é aplicado aos pais, tendo o objetivo de recolher dados relativos à autonomia alimentar da criança, tipo de alimentos que ingere, toma de medicação, perceção sobre o estado nutricional da criança, Índice de Apgar Familiar, dificuldades na alimentação da criança, entre outros aspetos. O terceiro formulário é o Inquérito de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade (anexo I), do Programa Nacional de Vigilância da Paralisia Cerebral aos 5 anos de Idade. Este documento é preenchido pelo profissional de saúde que identifica a criança com PC (a nível nacional) e que posteriormente encaminha o documento para o Programa, de forma a referenciar a criança. Através deste documento é possível obter informações referentes à idade da mãe no momento do parto, local de nascimento, peso da criança ao nascer, residência atual, tipo de PC, síndromes associadas, classificação da função motora global, motricidade bimanual, desempenho na alimentação, alterações na expressão pela fala, alterações no controlo da baba, nível cognitivo, epilepsia, entre outros. O formulário do Inquérito é de acesso livre na internet, podendo ser utilizado pelos profissionais.

Os dois primeiros questionários foram construídos pela investigadora. O segundo questionário foi elaborado através de revisão da literatura e consulta de peritos na área. Foi desenvolvido em conjunto com a Sra. Enfermeira Teresa Folha e a Sra. Dra. Maria da Graça Andrada, ambas profissionais do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian e pertencentes ao grupo de investigação do Programa, integrado na Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Têm desenvolvido vários estudos em

Portugal direcionados à criança com PC/família, assim como participado em reuniões sobre esta área pela Europa. A problemática abordada foi logo desde o início considerada muito relevante por as mesmas, demonstrando-se sempre disponíveis e motivadas em colaborar, tendo contribuído com muitos conhecimentos para a realização do estudo. Para a elaboração do segundo questionário reunimo-nos várias vezes de forma a organizar num só documento o conhecimento baseado na evidência (com os documentos e estudos na área) e o conhecimento baseado na prática clínica, tão importante para o aperfeiçoamento e adequação com a nossa realidade, chegando ao questionário final usado na presente investigação.

Seguidamente é apresentada uma tabela com os aspetos em análise em cada um dos questionários.

Tabela 12: Estrutura dos instrumentos de colheita de dados

	Aspetos em Análise
Questionário de avaliação antropométrica	<ul style="list-style-type: none"> - Peso - Comprimento - Índice de massa corporal - Percentil de peso - Percentil de comprimento - Percentil de índice de massa corporal
Questionário aos Pais	<ul style="list-style-type: none"> - Autonomia alimentar - Padrão de ingestão de líquidos e eliminação - Medicação - Padrão de alimentação da criança - Perceção do estado nutricional do filho pelos pais - Especificidades da alimentação - Dificuldades na alimentação do seu filho - Apgar familiar
Inquérito de Vigilância Nacional da Paralisia	<ul style="list-style-type: none"> - Dados sobre a mãe, a gestação, o parto e o período neonatal - Classificação do tipo de PC

Cerebral aos 5 Anos de Idade	<ul style="list-style-type: none"> - Classificação da função motora global - Motricidade bimanual - Desempenho na alimentação - Fala - Controlo da baba - Défice cognitivo - Epilepsia
------------------------------	---

Foi realizado pré-teste a cinco crianças/família, decorrendo a recolha de dados sem intercorrências. Não houve qualquer dúvida da parte dos pais na compreensão das questões, respondendo sempre o que se pretendia questionar. Desta forma, avançamos de forma segura para a aplicação dos questionários.

O Inquérito do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade abrange cinco Escalas de Classificação (Sistema de classificação da função motora global, Sistema de classificação da habilidade manual, Classificação do desempenho na alimentação, Classificação da comunicação e Classificação do controlo da baba), apresentadas num capítulo anterior (1.3.). Estas escalas são compostas por 5 níveis (I a V) relativos à limitação e dependência da criança, sendo que as crianças que se encontram no nível I são as crianças com menos limitações e as crianças de nível V, as crianças com mais limitações, mais dependentes. São aplicadas a nível nacional por um profissional de saúde.

2.7. Procedimentos na Recolha dos Dados

Inicialmente a investigadora dirigiu-se ao CMRA e ao CRPCCG com o objetivo de proceder ao levantamento da amostra. Ambas as Instituições têm os dados das crianças (idade, quadro clínico, caracterização funcional, local de residência atual, contato telefónico dos pais, data da próxima consulta...) informatizados, tendo nestes dois momentos realizado a triagem das crianças/família que iam ao encontro dos três primeiros critérios de inclusão do estudo. Foram selecionadas inicialmente 150 crianças/família, tendo por motivos de falecimento e contato telefónico incorreto e inacessível, sido definido no final uma amostra de 104 crianças/família.

Foram contactadas as 104 famílias, com o objetivo de apresentar o estudo e agendar uma entrevista. As crianças que tinham consulta marcada, ficou agendada para o mesmo dia da consulta.

No dia da entrevista foram aplicados o Questionário de Avaliação Antropométrica (apêndice I), Questionários aos Pais (apêndice II) e recolhidos dados em falta do Inquérito de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral (anexo I). Foi inicialmente explicado o estudo e procedido ao consentimento informado.

O Questionário aos Pais foi preenchido enquanto aos pais aguardavam a chamada para a consulta (sala de espera) ou caso não tivessem consulta era disponibilizado um local calmo e com privacidade.

Não quisemos deixar de consultar de forma aberta e livre a opinião e dificuldades dos pais. De acordo com Fortin (2009, p. 375), a entrevista tem como funções “...*examinar conceitos e compreender o sentido de um fenómeno tal como é percebido pelos participantes...servir como principal instrumento de medida...servir de complemento aos outros métodos de colheita de dados...*”.

Desta forma, no Questionário aos Pais, foi colocado no final uma questão aberta “*Quais as suas maiores dificuldades na alimentação do seu filho?*”, de forma a que a problemática em questão seja exposta sem restrições e consigamos conhecer as reais dificuldades dos cuidadores. Foi realizado pré-teste, com sucesso.

Após terem sido recolhidos os dados na entrevista, procedeu-se à recolha dos dados informatizados do Inquérito de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade (anexo I). Alguns dados do Inquérito já se encontravam informatizados no Centro de Paralisia Cerebral, enquanto outros tiveram de ser introduzidos (recolhidos na entrevista).

Após este primeiro momento (conhecer o peso, comprimento e IMC das crianças com PC), procedeu-se ao segundo momento do estudo (analisar a relação com as variáveis), em que se comparou o grupo em estudo (as crianças com percentil de peso < 5) e o grupo controlo (as crianças com percentil > 5) em cada uma das variáveis.

Uma vez que o objetivo do estudo é conhecer os fatores associados ao déficit estatura-ponderal das crianças com PC, o grupo em estudo foram as crianças com percentil de peso < 5. Optou-se por relacionar o percentil do peso, uma vez que a maioria das crianças que se encontravam num percentil de peso < 5, estavam igualmente no percentil < 5 no comprimento e IMC, sendo no grupo do percentil < 5 do peso que se encontraram mais crianças para realizar o segundo estudo.

Posto isto, foram selecionadas variáveis que caracterizam a criança com PC, de forma a relacioná-las com o percentil e verificar se essas estavam associadas (com significância) ao déficit estatura-ponderal e desta forma identificar os fatores associados.

Avaliação dos dados antropométricos

Peso

As crianças que assumiam a posição de pé foram pesadas em pé numa balança digital (sem roupa, apenas com fralda ou cueca, sempre que possível). Por outro lado, as que não assumiam a posição de pé e deslocavam-se em cadeira de rodas, foi pesada inicialmente apenas a cadeira, posteriormente a criança sentada na cadeira e feita a subtração. Ambos os locais de recolha de dados possuem balança de pesagem para cadeira de rodas. Este método de medição vai ao encontro do sugerido e aplicado por Marchand (2009).

Comprimento

Optou-se pela estimativa da estatura com base na medida do comprimento do osso cúbito do antebraço, específica para crianças/jovens com deficiência motora entre os 7-18 anos (Gauld & Kappers et al, 2004).

Índice de Massa Corporal

A partir dos valores do peso e da altura, foi efetuado o cálculo do IMC [IMC = peso (kg)/altura² (m²), para posteriormente determinar o percentil de IMC da criança.

2.8. Procedimentos na Análise dos Dados

Para tratamento e análise de dados recorreremos à estatística descritiva (etapas 2 e 3 do desenho do estudo – figura 1) e após transcrição dos dados obtidos na questão aberta, a estatística analítica, utilizando a técnica de análise de conteúdo (etapa 4). De acordo com o descrito por Bardin (2010), esta técnica permite o confronto entre um quadro de referência do autor e o material empírico recolhido. A análise de conteúdo abrange uma dimensão descritiva, que nos leva a dar conta do que foi narrado e uma dimensão interpretativa que decorre das interrogações, face a um objeto de estudo, com recurso a um sistema de conceitos teórico-analíticos cuja articulação permite formular regras de inferência (Guerra, 2010). Relativamente aos dados obtidos na questão aberta e após análise, estabelecemos a partir dos mesmos, categorias à *posteriori*.

A análise estatística envolveu medidas de estatística descritiva (frequências absolutas e relativas, médias e desvios padrão) e estatística inferencial. Nesta, usou-se a estatística não paramétrica pois as variáveis dependentes são de tipo qualitativo. Assim, usou-se o coeficiente de correlação de Spearman para analisar a relação entre variáveis ordinais. Utilizou-se o teste de Mann-Whitney para analisar a significância das diferenças em duas amostras independentes. Utilizou-se o teste de independência do Qui-quadrado para testar a relação entre variáveis de tipo qualitativo. O pressuposto do Qui-quadrado de que não deve haver mais do que 20,0% das células com frequências esperadas inferiores a 5 foi analisado. Nas situações em que este pressuposto não estava satisfeito usou-se o teste do Qui-quadrado por simulação de Monte Carlo. As diferenças foram analisadas com o apoio dos resíduos ajustados estandardizados. O nível de significância foi fixado em $(\alpha) \leq 0,05$. No entanto, as diferenças significativas para um nível $(\alpha) \leq 0,10$, também foram devidamente comentadas.

A análise estatística foi efetuada com o IBM SPSS versão 20.0.

2.9. Considerações Éticas

Associado a qualquer percurso de investigação, estão subjacentes inúmeras questões éticas, sendo o investigador responsável por respeitar a proteção dos direitos dos participantes do estudo, tendo em conta a escolha da temática e respetivo tipo de estudo, entre outros aspetos (Fortin, 2009).

Foram respeitadas as considerações éticas inerentes a um trabalho de investigação, ressaltando a proteção dos princípios éticos fundamentais, nos quais se baseiam os padrões de conduta ética em investigação, que de acordo com Polit, Beck e Hungler (2004) são os seguintes:

- ✓ Princípio da beneficência;
- ✓ Princípio do respeito pela dignidade humana;
- ✓ Princípio da justiça.

O projeto de trabalho foi submetido à Comissão de Ética da Universidade Católica Portuguesa (anexo II), à Comissão de Ética do Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão (anexo III) e à Direção Clínica do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (anexo IV). Os familiares (pais e responsáveis pelas crianças) deram o consentimento informado para participarem no estudo (anexo V). Após o contato telefónico, onde era explicado o estudo e marcado o dia para a entrevista, a investigadora reuniu-se com o responsável pela criança, validou a compreensão por parte do responsável dos objetivos do estudo e antes de iniciar as questões e procedeu ao preenchimento do consentimento informado. Os dados foram recolhidos e analisados mantendo a confidencialidade da amostra.

Reed (2007) realça a dimensão ética do inquérito apreciativo, salvaguardando a confidencialidade e o consentimento dos participantes. Assim, é estabelecida uma relação entre a concretização do percurso investigativo e a integração dos respetivos resultados em discussões alargadas com vista à implementação de estratégias para a ação. Deve haver o respeito pelo consentimento livre e esclarecido, implicando o direito

à autonomia que assiste aos participantes decidirem por eles próprios, participar ou sair do percurso investigativo (Streubert e Carpenter, 2002).

PARTE III – RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO

Neste capítulo são descritas as atividades decorrentes do percurso de investigação, no que se refere à organização e avaliação. As fases do processo centraram-se na avaliação dos dados antropométricos das crianças com PC e possíveis fatores associados.

São apresentados os dados onde é possível retirar informações importantes face aos resultados encontrados, havendo alguns aspetos contemplados nos questionários que não se consideraram pertinentes explorar devido ao elevado número de respostas nulas (duração da refeição), inconclusivas (o momento da refeição é complicado para a família) ou gerais (nenhuma criança apresentava úlcera de pressão).

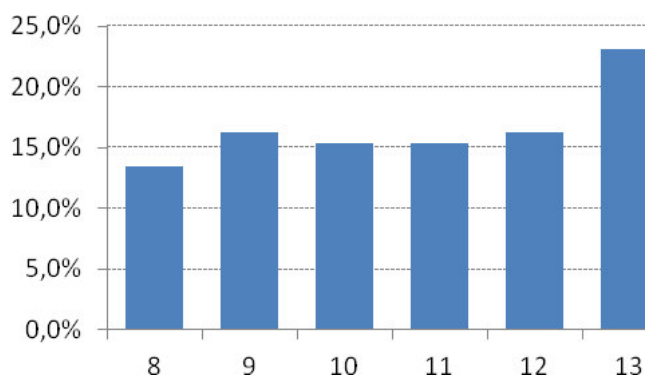
3.1. Caracterização da Criança/família

Foram recolhidos dados referentes a 104 crianças e seu cuidador principal. Na apresentação dos resultados apenas foram contabilizadas as respostas válidas, não havendo desta forma, um total sempre de 100% (104).

Das 104 crianças em estudo, 62,0% (n = 64) eram do género masculino e 38,0% do género feminino (n = 40). A maioria era de nacionalidade portuguesa (81,7%). Seguem-se depois as crianças de Angola (5,8%), da Guiné Bissau (3,8%) e do Brasil (1,9%).

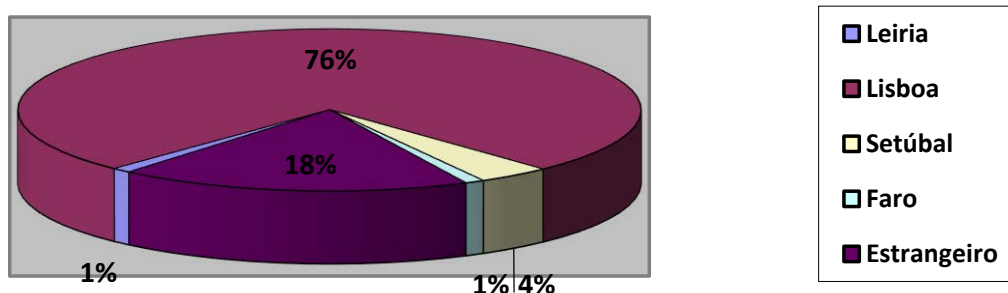
A média de idades era de 10,1 anos (dp = 1,7 anos), variando entre os 7 e os 13 anos. A maioria tinha 13 anos (23,1%). A moda era de 11 anos e a mediana de 10 anos.

Gráfico 1: Idade das crianças com paralisia cerebral



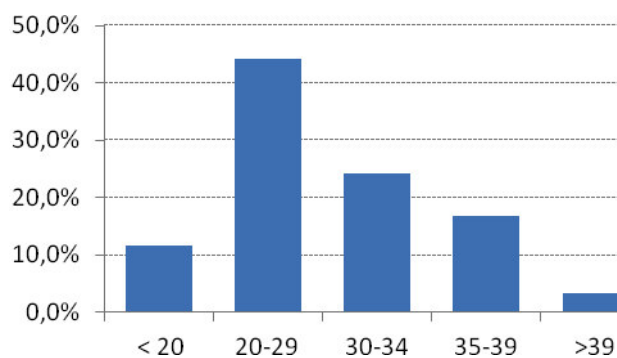
A distribuição das crianças por local de nascimento pode ser apreciada no gráfico 2, onde se verifica que predominam as crianças do distrito de Lisboa.

Gráfico 2: Local de nascimento das crianças



A maioria das mães tinha entre 20-29 anos (44,2%) no momento do nascimento das crianças. As mais novas (<20 anos) representavam 11,6% e as mais velhas (>39 anos) 3,2%. Em termos médios as mães têm 10 anos de escolaridade.

Gráfico 3: Idade das mães



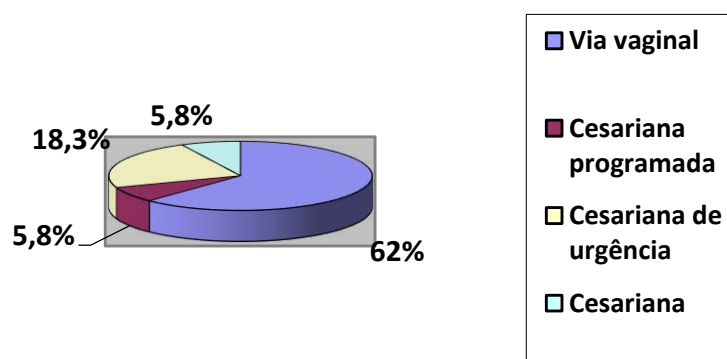
Relativamente a partos anteriores, 52,9% (n = 55) das mulheres não teve nenhum filho anteriormente, sendo este o primeiro filho. O hospital onde nasceu a maioria das crianças do estudo são maternidades com 4000 ou mais partos anualmente (hospitais centrais).

Tabela 13: Tipo de local onde ocorreu o parto

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida
casa, transporte ou hospital sem maternidade	2	1,9	2,6
maternidade 1000-1499 partos	7	6,7	9,0
maternidade 1500-1999	2	1,9	2,6
maternidade 2000-3999 partos	17	16,3	21,8
maternidade 4000 ou >	50	48,1	64,1
Total	78	75,0	100,0
desconhecido	26	25,0	
Total	104	100,0	

O parto por via vaginal foi o tipo de parto mais ocorrido, sendo a cesariana, o tipo de parto onde ocorreu menos casos de PC, como se pode verificar no gráfico 3.

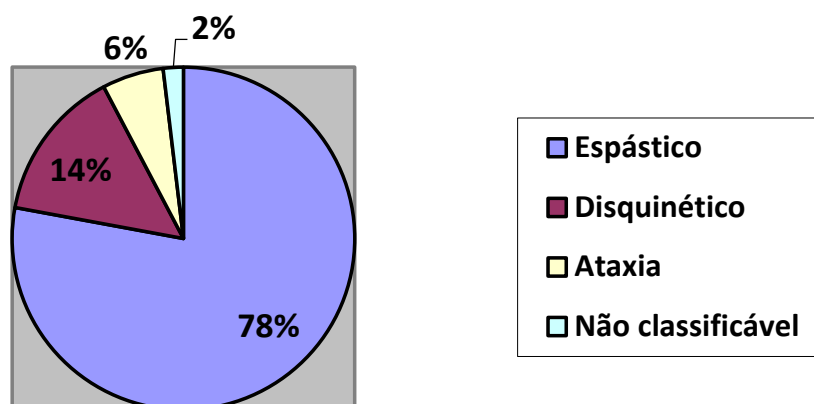
Gráfico 4: Tipo de parto



O peso ao nascer atingiu a sua maioria nos 2500-3999gr, em 46,2% (n = 48) das crianças, sendo que 51% (n = 53) nasceram com mais de 36 semanas de gestação e 13,5% (n = 14) com menos de 28 semanas de gestação. Apenas 11,5% (n = 12) nasceram de gravidez gemelar. O Apgar foi maioritariamente positivo, uma vez que 65,4% (n = 68) teve um Apgar 6-10 aos 10 minutos. Contudo, a cerca de 12,5% (n = 13) foi diagnosticada uma malformação cerebral à nascença, sendo a 18,3% (n = 19) uma lesão predominante da substância branca e a 12,5% (n = 13) uma lesão predominante da substância cinzenta.

No presente estudo, participaram crianças de todos os tipos de PC, sendo o mais comum o tipo espástico.

Gráfico 5: Tipo de paralisia cerebral



Das crianças com o tipo de PC espástico, 60,6% (n = 63) apresentavam o tipo bilateral, sendo os dois hemisférios afetados e 17,3% (n = 18) o tipo unilateral. Por outro lado, 43,3% (n = 45) das crianças tinham os quatro membros afetados.

Do tipo disquinético, 7,7% (n = 8), eram do tipo coreo-atetose.

Nas crianças que apresentavam hemiparésia, 11,5% (n = 12) tinham o lado direito afetado e 5,8% (n = 6) o lado esquerdo.

A associação de síndromes e anomalias congénitas à PC não foi muito evidente, estando apenas presente em 3,8% (n = 4) e 6,7% (n = 7) das crianças, respetivamente. Por este motivo, não se considerou relevante aprofundar esta área.

No que se refere às escalas utilizadas na avaliação das crianças, obtivemos resultados que nos levam a importantes conclusões.

3.2. Classificação da Função e Desempenho

No Sistema de Classificação da Função Motora Global, verificou-se que 50% (n = 52) das crianças apresentava o maior nível de alteração da função (nível IV e V). No nível de maior perturbação a criança não consegue manter o controlo da cabeça e do tronco,

tem restrição em todas as áreas de mobilidade, necessita de adaptação e tecnologias de apoio e é dependente na mobilidade em cadeira de rodas (nível V).

Tabela 14: Classificação da função motora global

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida
Nível I e II	41	39,4	40,6
Nível III	8	7,7	7,9
Nível IV; V	52	50,0	51,5
Total	101	97,1	100,0
Desconhecido	3	2,9	
Total	104	100,0	

Na escala de Motricidade Bimanual, os resultados foram relativamente homogêneos, sendo que 28,8% (n = 30) se encontrava no nível I e 28,8% no nível V.

Tabela 15: Classificação da motricidade bimanual

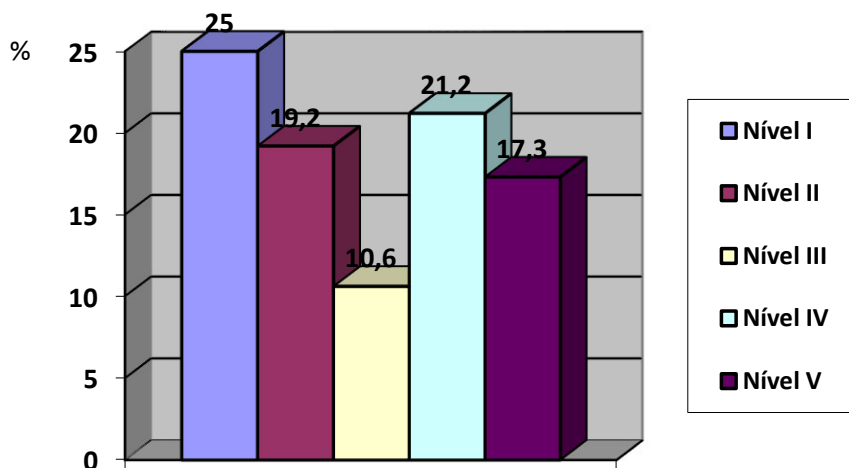
	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem acumulada
Nível I	9	8,7	25,0	25,0
Nível II	3	2,9	8,3	33,3
Nível III	4	3,8	11,1	44,4
Nível IV	5	4,8	13,9	58,3
Nível V	15	14,4	41,7	100,0
Total	36	34,6	100,0	
desconhecido	68	65,4		
Total	104	100,0		

Os resultados obtidos referentes ao Sistema de Classificação da Habilidade Manual dizem-nos que 14,4% (n = 15) das crianças apresentava a limitação máxima (nível V), em que a criança não manipula os objetos e tem limitações graves na realização de qualquer atividade.

Na Classificação do Desempenho na Alimentação, verificou-se que 38,5% (n = 40) das crianças apresentava grandes dificuldades na alimentação, sendo que 17,3% eram

totalmente dependentes, engasgavam-se frequentemente e tinham um tempo de alimentação > 1 hora (nível V).

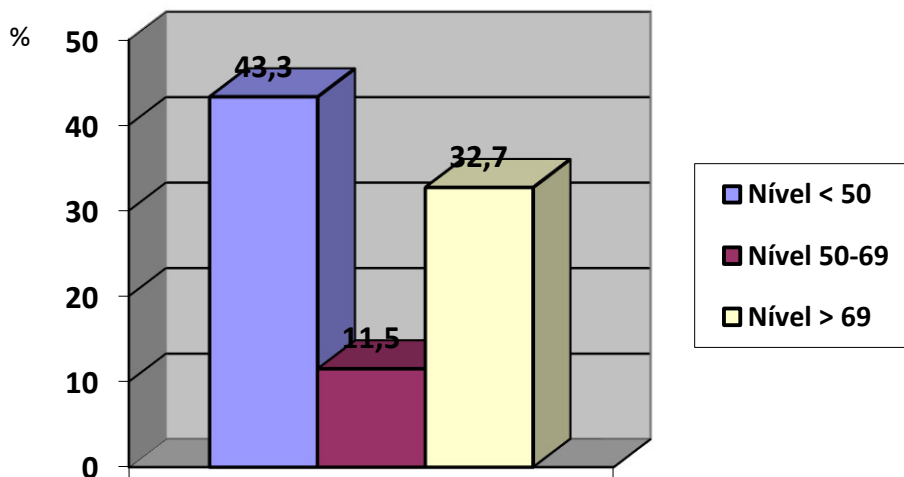
Gráfico 6: Classificação do desempenho na alimentação



Foram identificadas 38,5% (n = 40) de crianças com alterações graves de expressão (nível IV e V), sendo que a maioria das crianças, não apresentava uma fala compreensível (nível IV). Por outro lado, 21,2% (n = 22) das crianças babava-se frequentemente/sempre, sem qualquer esforço (nível IV e V).

Ao analisar-se o nível cognitivo, verificou-se que a maioria das crianças apresentava um défice cognitivo severo, como se pode constatar no gráfico 6.

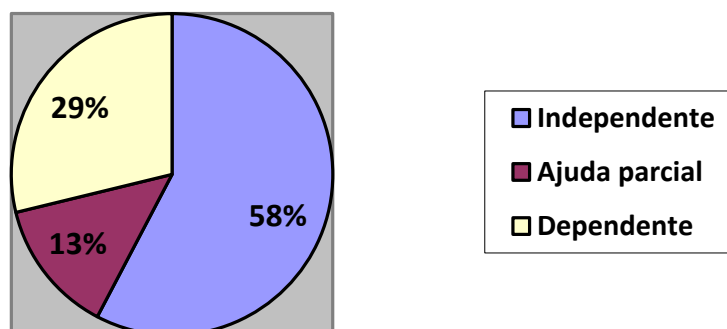
Gráfico 7: Nível cognitivo



A epilepsia está presente em 42,3% (n = 44) das crianças.

No que se refere à alimentação, constatou-se que 5,8% (n = 6) das crianças tinha gastrostomia percutânea e 1,9% (n = 2) apresentava sonda nasogástrica. Relativamente à autonomia alimentar, foi possível verificar que 43% (n = 44) necessitava de ajuda para ser alimentado.

Gráfico 8: Autonomia alimentar



3.3. Perfil Antropométrico das Crianças com Paralisia Cerebral

Após a análise dos percentis do peso, comprimento e IMC, verificamos que uma percentagem elevada de crianças encontrava-se no percentil <5.

Tabela 16: Percentil de peso, comprimento e índice de massa corporal

	Peso	Comp.	IMC
< 5	44,2%	43,3%	43,3%
5 – 90	53,9%	55,7%	54,8%
> 90	1,9%	1,0%	1,9%
Total	100,0%	100,0%	100,0%

No peso, das 104 crianças, 44,2% (n = 46) encontravam-se no percentil < 5, 53,9% (n = 56) entre o percentil 5 – 90 e 1,9% (n = 2) no percentil > 90.

No comprimento, verificamos que 43,3% (n = 45) se encontravam num percentil < 5, 55,7% (n = 58) com percentil 5-90 e finalmente 1% (n = 1) com percentil > 90. Os resultados obtidos no IMC foram semelhantes, sendo que no percentil < 5, constataram-se 43,3% (n = 45) casos, no percentil 5-90 observaram-se 54,8% (n = 57) crianças e no percentil > 90, 1,9% (n = 2).

Como obtivemos resultados semelhantes nos três percentis, ou seja, as crianças com baixo peso tinham igualmente baixa estatura e baixo IMC, optámos por utilizar o peso para relacionar, sendo a variável com percentil < 5 onde obtivemos mais casos (44,2%). Segundo Issã (2014) o peso é uma das medidas mais importantes para a avaliação do estado nutricional, pois representa a soma de todos os componentes corporais.

3.4. Fatores Associados ao Défice Estature-ponderal

Na análise das variáveis e de acordo com o objetivo da investigação, procedeu-se ao estudo das relações entre as variáveis, encontrando-se maioritariamente relações estatisticamente significativas. Contudo, não se observou uma relação estatisticamente significativa entre as seguintes variáveis: semanas de gestação e percentil de peso; habilidade manual e percentil do peso; nível cognitivo e percentil do peso; presença de gastrostomia e tipo de PC.

A correlação entre a idade das mães à data do nascimento e o peso das crianças ao nascimento é estatisticamente significativa, negativa e baixa ($r = -,235$). Como o coeficiente é negativo, significa que quanto mais velhas são as mães à data do nascimento, menor é o peso da criança.

As crianças com PC de tipo espástico, encontram-se com percentil de peso superior às crianças com PC do tipo disquinético (50,90 vs 35,53), sendo a diferença estatisticamente significativa ($Z = -2,245$, $p = ,025$).

Tabela 17: Relação entre o tipo de paralisia cerebral e o percentil do peso da criança (Teste de Mann-Whitney)

	Tipo de paralisia cerebral	Ordem média	Sig.
Percentil do peso	Espástico	50,90	,025*
	Disquinético	35,53	
	Total		

* $p \leq ,05$

A correlação entre a função motora global e o percentil do peso da criança é estatisticamente significativa, negativa e fraca ($r_{sp} = -,250$). Como o coeficiente é negativo, verifica-se que as crianças com mais limitações motoras têm um percentil de peso inferior.

No que se refere à correlação entre o grau de motricidade bimanual e o percentil do peso, verificou-se que estamos perante uma relação estatisticamente significativa ($r_{sp} = -,257$), ou seja, quanto mais limitações tem a criança na motricidade bimanual, menor é o percentil de peso.

Quando analisado o desempenho na alimentação, verificamos a mesma relação. A correlação entre o grau de desempenho na alimentação e o percentil do peso da criança, é estatisticamente significativa ($r_{sp} = -,307$), ou seja, quanto mais dependente é a criança na alimentação, menor é o percentil de peso.

Tabela 18: Relação entre o desempenho na alimentação e o percentil de peso da criança

		Alimentação / problemas oromotores
Percentil do peso	Coefficiente de	-,307*
	Correlação	
	Sig. (2-tailed)	,003
	N	91

Relativamente à fala e ao controlo da baba, verificou-se também uma relação estatisticamente significativa. Quanto mais limitações tiver a criança, menor é o percentil de peso.

A relação entre a autonomia alimentar e o peso da criança é estatisticamente significativa, $\chi^2(4) = 22,807, p = ,000$. Há uma proporção significativamente mais elevada de crianças com percentil < 5 com grau de autonomia alimentar dependente (80,0%) e de crianças com percentil 5-90 no grau independente (68,3%).

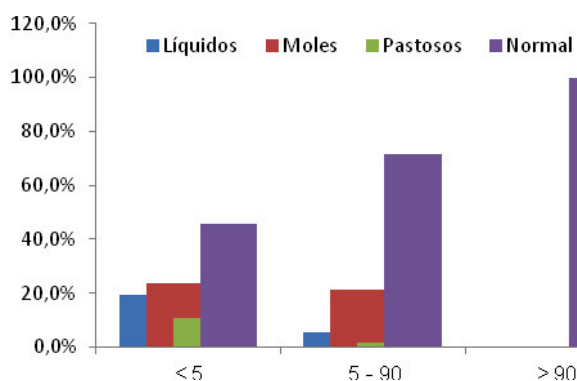
Tabela 19: Relação entre autonomia alimentar e percentil de peso da criança

		Autonomia alimentar			Total
		Independente	Ajuda parcial	Dependente	
< 5	Frequência	17	5	24	46
	% Percentil	37,0%	10,9%	52,2%	100,0%
	% Autonomia alimentar	28,3%	35,7%	80,0%	44,2%
	% do total	16,3%	4,8%	23,1%	44,2%
5 - 90	Frequência	41	9	6	56
	% Percentil	73,2%	16,1%	10,7%	100,0%
	% Autonomia alimentar	68,3%	64,3%	20,0%	53,8%
	% do total	39,4%	8,7%	5,8%	53,8%
> 90	Frequência	2	0	0	2
	% Percentil	100,0%	0,0%	0,0%	100,0%
	% Autonomia alimentar	3,3%	0,0%	0,0%	1,9%
	Frequência	1,9%	0,0%	0,0%	1,9%
Total	% Percentil	60	14	30	104
	% Autonomia alimentar	57,7%	13,5%	28,8%	100,0%
	% do total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
	Frequência	57,7%	13,5%	28,8%	100,0%

Após análise dos dados, verificou-se que há uma relação estatisticamente significativa entre as crianças que tomam medicação que interfere com o apetite e o percentil do peso, $\chi^2 (2) = 11,134, p = ,003$. Há uma proporção significativamente mais elevada de crianças com percentil < 5 que fazem medicação que interfere com o apetite (62,2%) e de crianças com percentil 5-90 que não tomam medicação que interfere com o apetite (66,1%).

Existe também uma relação estatisticamente significativa entre a consistência dos alimentos ingeridos pelas crianças e o seu percentil de peso, $\chi^2 (6) = 12,198, p = ,070$, ou seja, as crianças com o percentil < 5 ingerem mais alimentos líquidos e pastosos (19,6% e 10,9%) e as crianças com percentil 5-90 ingerem mais alimentos de consistência normal (71,4%).

Gráfico 9: Relação entre a consistência dos alimentos e o percentil de peso



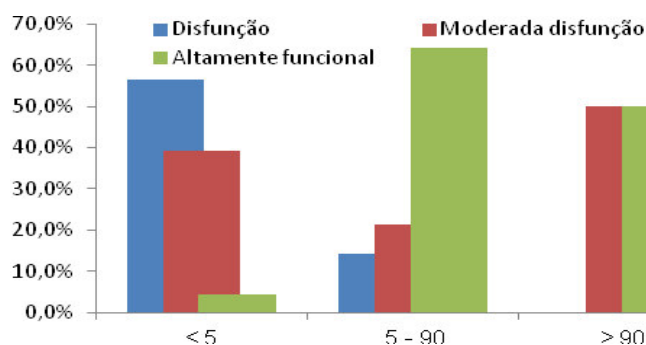
Verificou-se que o cuidador principal tem uma correta percepção do estado nutricional da criança, havendo uma relação estatisticamente significativa entre a percepção do estado nutricional da criança por parte do familiar e o percentil de peso, $\chi^2 (4) = 34,760, p = ,000$. Há uma proporção significativamente mais elevada de crianças com percentil < 5 que o familiar considera desnutrido ou pouco nutrido (23,9% e 50,0%) e de crianças com percentil 5-90 que o familiar considera nutrido (82,1%).

Relativamente à presença de gastrostomia, verificamos uma relação estatisticamente significativa com o peso da criança, $\chi^2 (2) = 5,767, p = ,053$ e a função motora global, $\chi^2 (4) = 19,110, p = ,001$, ou seja, há uma proporção mais elevada de crianças com percentil < 5 com presença de gastrostomia (17,4%) e de crianças com percentil 5-90 sem

presença de gastrostomia (96,4%). Por outro lado, há mais crianças do nível I sem presença de gastrostomia (32,6%) e de crianças do nível V com gastrostomia (90,0%) (Sistema de Classificação da Função Motora Global).

A relação entre o percentil de peso e o Índice de Apgar Familiar é também estatisticamente significativa, $\chi^2(4) = 41,661$, $p = ,000$, ou seja, há mais crianças com percentil < 5 com resultado do Índice de Apgar Familiar *disfunção familiar* (56,5%) e de crianças com percentil 5-90 com Índice de Apgar Familiar *família altamente funcional* (64,3%).

Gráfico 10: Relação entre o Índice de Apgar Familiar e o percentil de peso da criança



3.5. Análise de Regressão dos Preditores do Percentil de Peso

Para identificar os preditores do percentil do peso procedeu-se a uma análise de regressão com as variáveis: idade da mãe à data do nascimento, tipo de PC, função motora global da criança, capacidade manual, desempenho na alimentação, capacidade de expressão pela fala, controlo da baba, autonomia alimentar, nível cognitivo, toma de medicação que interfere com o apetite, consistência dos alimentos que a criança ingere, perceção do familiar relativamente ao estado nutricional da criança, presença de gastrostomia e Índice de Apgar como variáveis independentes e o percentil do peso como variável dependente. Os pressupostos deste modelo, designadamente a linearidade da relação entre as variáveis independentes e a variável dependente (análise gráfica), independência de resíduos (teste de Durbin-Watson), normalidade dos

resíduos (teste de Kolmogorov-Smirnov), multicolinearidade (VIF e Tolerance) e homogeneidade de variâncias (análise gráfica) foram analisados e encontravam-se genericamente satisfeitos. Para evitar problemas de multicolinearidade as variáveis, tipo de PC, função motora global da criança, capacidade manual da criança, capacidade de fala e autonomia alimentar foram retiradas da análise.

O modelo explica 25,2% da variância do percentil do peso e é estatisticamente significativo, $F(11, 62) = 1,897, p = ,0277$.

Para um nível de significância (α) < ,10, as seguintes variáveis *idade da mãe no nascimento* $\beta (-,059), t(62) = -1,962, p = ,054$ e *percepção familiar* $\beta (,479), t(62) = 1,923, p = ,059$, revelaram-se preditores significativos do percentil do peso. Quanto mais elevada é a idade da mãe na altura do nascimento mais baixo é o percentil do peso. Por outro lado, quanto mais elevada é a percepção do familiar relativamente ao estado nutricional da criança mais elevado é o percentil do peso.

Tabela 20: Coeficientes de relação com o percentil de peso

Modelo	Coeficientes não		Coeficientes	T	Sig.
	Standardizados		Standardizados		
	B	Erro Std.	Beta		
(Constante)	4,299	2,774		1,550	,126
1 Tipo de PC	-,029	,037	-,093	-,783	,437
Semanas de gestação	-,074	,039	-,228	1,885	,064

Apgar familiar	,005	,048	,012	,099,922
Gastrostomia	,774	,939	,106	,825,413
				-
Idade da mãe no nascimento	-,059	,030	-,224	1,96,054*
				2
Alimentação/problemas oromotores	,190	,215	,167	,886,379
				-
Controlo da baba	-,015	,199	-,012	,941
				,075
				1,24
Défice cognitive	,038	,031	,181	,218
				3
Interferência apetite	medicação -,031	,509	-,009	-
				,951
				,062
Consistência dos alimentos	,116	,251	,076	,460,647
				1,92
Percepção familiar	,479	,249	,257	,059*
				3

*p ≤ ,05

3.6. Dificuldades dos Pais na Alimentação do seu Filho

No final do questionário, colocamos uma questão aberta aos pais “*Quais as suas maiores dificuldades na alimentação do seu filho?*”, pela qual obtivemos os seguintes resultados através da análise de conteúdo:

Tabela 21: Dificuldades sentidas pelos pais na alimentação

Categoria	Unidade Semântica – exemplos
Alimentação desequilibrada	<ul style="list-style-type: none"> - “Não come sopa, legumes nem fruta.” (E2) - “Não come tudo. Só quer comer massa e arroz. Não come carne nem peixe.” (E41) - “Tenho dificuldade em diversificar a alimentação.” (E52)
Monotonia dos alimentos	<ul style="list-style-type: none"> - “Ele come sempre a mesma coisa, não sei como variar.” (E8) - “Tenho dificuldade em variar os alimentos. Sinto que desde há 5 anos dou sempre a mesma comida, sopa com carne ou peixe e puré de fruta.” (E10) - “Já lhe dou a mesma comida há muitos anos. Acho que já está farto, mas não sei o que fazer mais.” (E13)
Vergonha	<ul style="list-style-type: none"> - “Publicamente tenho vergonha, porque todos olham quando lhe estou a dar a comida.” (E8) - “As pessoas olham para ele com nojo, não se aproximam.” (E8)
Difícil acesso a comida adaptada no exterior	<ul style="list-style-type: none"> - “Quando saímos tenho sempre de preocupar-me em levar comida.” (E8) - “Quando vamos para a rua temos de saber se o restaurante tem sopa. Se não tiver, temos de levar de casa.” (E10) - “Temos sempre de ter atenção ao sítio onde vamos jantar fora, porque a comida dele tem sempre de ser triturada.” (E30) - “Se vamos jantar fora, dou-lhe o jantar primeiro em casa. É difícil encontrar comida para ele no exterior.” (E34)
Inadequação das ajudas técnicas	<ul style="list-style-type: none"> - “A cadeira de rodas de rua não tem inclinação e dificulta bastante dar a refeição no exterior.” (E8)
Perda de alimento, engasgamento e vômito	<ul style="list-style-type: none"> - “Quando lhe dou a alimentação, deita muito para fora.” (E13) - “Desde que foi tirar as amígdalas, engasga-se muito e deita muita comida para fora. Não sei o que fazer quando isto acontece.” (E28) - “Engasga-se muito porque quer comer muito rápido e não sei o que fazer.” (E48) - “Ele vomita muitas vezes, mesmo com a Domperidona®.” (E96) - “Engasga-se com líquidos.” (E99) - “Costuma perder muito alimento pela boca. Engasga-se muito.” (E103) - “Não mastiga a comida, engole, mas engasga-se porque come a comida sem ser triturada.” (E136)
Tempo	<ul style="list-style-type: none"> - “Ela demora muito tempo a comer e ainda tenho os outros irmãos para ajudar.” (E14)

	<ul style="list-style-type: none"> - “Como ela demora muito tempo a comer e na escola há muitas crianças, não come quase nada durante o dia, porque os profissionais não têm muito tempo para estar com ela.” (E41) - “Demora muito tempo a comer. Temos de insistir muito com ela.” (E51)
Confeção dos alimentos à parte	<ul style="list-style-type: none"> - “Tenho de fazer a comida dele sempre à parte, porque é diferente do resto da família.” (E17) - “Ele nunca come com a família. Primeiro faço a comida dele e dou-lhe e depois come o resto da família.” (E30) - “Tenho de fazer sempre uma alimentação diferente para ela.” (E34)
Gastrostomia	<ul style="list-style-type: none"> - “Desde que colocou a PEG (gastrostomia endoscópica percutânea) aumentou 4Kg (num ano) e agora 1Kg num mês. Estou muito satisfeita.” (E18) - “Estou muito satisfeita com a PEG. Se não fosse a PEG, a minha filha já tinha morrido... já não conseguia comer.” (E23) - “Antes de colocar a PEG engasgava-se muito e eu não sabia o que fazer (...) tinha muitas infeções respiratórias. Desde que tem a PEG, é mais fácil e confortável para mim e mais seguro para ela.” (E34) - “Neste momento ele tem PEG e é muito mais fácil para ele e para nós. Antes demorávamos cerca de 1h30 em cada refeição e mandava tudo fora da boca, não comia quase nada. Era muito cansativo para nós e um grande risco para ele, engasgava-se muito.” (E88) - “A colocação da PEG trouxe sem dúvida uma melhor qualidade de vida a nós e ao nosso filho.” (E112) - “Estou muito contente com o resultado da PEG.” (E119)
Custos	<ul style="list-style-type: none"> - “Os suplementos que lhe dou são muito caros.” (E96) - “Gastamos cerca de 600€/mês na alimentação, mais 1800€/mês em apoio de enfermagem, uma vez que o nosso filho está ventilado e tem traqueostomia. O único apoio do Estado é o ventilador. Temos dois filhos e a situação está a ficar insuportável.” (E50)

Entre as dificuldades referidas, a mais mencionada é *perda de alimento, engasgamento e vómito*. Sabemos que algumas destas crianças têm problemas de mastigação e deglutição e que isso interfere com a alimentação/hidratação. Estes problemas provocam muita ansiedade aos pais, não só pelo facto dos seus filhos não ingerirem uma alimentação adequada, como pelo risco de engasgamento e aspiração de vómito [“Engasga-se e não sei o que fazer.” (E53)]. No seguimento desta problemática, constatamos também que algumas crianças apresentam uma *alimentação*

desequilibrada, ingerindo apenas alguns alimentos [*“Não come sopa, legumes nem fruta.”* (E2)]. Podemos associar esta problemática à infância, uma vez que sabemos que nem todas as crianças gostam de peixe, sopa, legumes, etc. Contudo, o facto de estas crianças muitas vezes ingerirem quantidades inferiores de alimentos, reduzir/limitar nutrientes, acentua a carência dos mesmos.

Outra dificuldade mencionada pelos pais e que aumenta a problemática, centra-se na *monotonia dos alimentos* [*“Tenho dificuldade em variar os alimentos. Sinto que desde há 5 anos dou sempre a mesma comida, sopa com carne ou peixe e puré de fruta.”* (E10)]. As razões descritas pelos pais para esta monotonia, referem-nos que as crianças recusam outro tipo de alimentos (talvez por estarem habituadas) e por facilidade dos pais, em termos de confeção. Em alguns casos, esta *confeção dos alimentos* tem de ser feita à parte, sendo uma dificuldade também mencionada pelos pais, uma vez que têm sempre de pensar numa refeição diferente para a criança [*“Tenho de fazer a comida dele sempre à parte, porque é diferente do resto da família.”* (E17)].

Face aos problemas de mastigação e deglutição, algumas destas crianças necessitam de mais *tempo* para comer, uma vez que este processo exige coordenação e concentração da parte da criança e dos pais [*“Ela demora muito tempo a comer e ainda tenho os outros irmãos para ajudar.”* (E14)]. Alguns pais têm mais filhos para além da criança com PC e pouco tempo no seu dia-a-dia, o que o longo tempo despendido durante o dia para dar as refeições ao seu filho, dificulta bastante as rotinas e a qualidade de vida destes pais.

Devido às especificidades destas crianças, infelizmente nem sempre a comunidade está preparada para “recebê-las”, não só devido à dificuldade sentida pelos pais no *acesso a comida adaptada no exterior* [*“Se vamos jantar fora, dou-lhe o jantar primeiro em casa. É difícil encontrar comida para ele no exterior.”* (E34)], como algumas vezes à *vergonha* sentida pelos pais devido à reação das pessoas ao olhar para o seu filho [*“Publicamente tenho vergonha, porque todos olham quando lhe estou a dar a comida.”* (E8)].

Uma dificuldade mencionada por uma mãe, direccionou-se para a *inadequação das ajudas técnicas* [*“A cadeira de rodas de rua não tem inclinação e dificulta bastante dar*

a refeição no exterior.” (E8)], o que limita o posicionamento ideal para oferecer a refeição à criança.

A questão monetária foi também mencionada, sendo uma dificuldade de alguns pais, face à sua situação económica, os custos elevados [*“Os suplementos que lhe dou são muito caros.”* (E96)].

Um aspeto muito abordado pelos pais e que por isso não podemos deixar de mencionar, não como dificuldade, mas como uma mais-valia, foi a colocação de *gastrostomia*. Os pais encaram esta mudança como algo muito positivo na sua vida. Trouxe benefícios para os pais, pois poupam tempo e diminuiu a ansiedade (os pais controlam a alimentação que o seu filho ingere) e para as crianças, diminuindo os episódios de infeções respiratórias, perda de alimento pela boca e risco de aspiração de alimento/vómito, para além de promover um melhor estado nutricional [*“Estou muito satisfeita com a PEG. Se não fosse a PEG, a minha filha já tinha morrido... já não conseguia comer.”* (E23)]; [*“Desde que colocou a PEG aumentou 4Kg (num ano) e agora 1Kg num mês. Estou muito satisfeita.”* (E18)].

A recolha e análise desta informação permitiu-nos ir ao encontro das reais necessidades e dificuldades dos pais face à alimentação do seu filho. Posto isto, conseguimos identificar alguns aspetos relevantes e onde o enfermeiro deve incidir mais, em termos de avaliação, acompanhamento e monitorização destas crianças/família.

PARTE IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a apresentação dos resultados, torna-se importante comparar os dados obtidos na investigação com outros estudos realizados face à problemática exposta. No presente capítulo confrontamos a nossa realidade com a de outros países e confirmamos que a área da alimentação e crescimento das crianças com paralisia cerebral não é apenas um problema nacional, mas também internacional.

4.1. Caracterização da Criança/família

Os constituintes da amostra estudada eram maioritariamente do género masculino, sendo a média de idades de 10 anos. Tais características da amostra foram encontradas também noutros estudos realizados em crianças com PC (Sullivan et al, 2002; Hung et al, 2003; Campos et al 2007; Magnus et al, 2012).

No estudo de Chagas et al (2008), houve também uma diferença estatisticamente significativa entre o género na amostra, caracterizada por maior número de rapazes em relação a raparigas. Acrescentam ainda que, os dados epidemiológicos não determinam o efeito do sexo na prevalência da PC. Apesar de existirem estudos que informam sobre diferenças entre sexos no desempenho motor em crianças sem patologias identificadas, o impacto do sexo nas atividades motoras de crianças com PC ainda não foi diretamente investigado e permanece como hipótese a ser testada posteriormente.

A maioria das mães tinha entre 20-29 anos no momento do parto e a criança em estudo foi o primeiro filho, dados semelhantes ao estudo de Andrada et al (2012). Por outro lado, no estudo de Bax et al (2005), para a maior parte das mães era o segundo filho.

O parto por via vaginal foi o mais ocorrido, assim como no estudo de Bax et al (2005). Este facto pode levar a interrogar se o parto por via vaginal pode ser um fator de risco para a PC. Andrada et al (2005) referem que há múltiplos fatores de risco em interação e interdependentes, sendo muitas vezes difícil de atribuir uma relação específica causa/efeito.

O facto de se ter registado cesarianas de emergência, coloca-nos algumas questões relativamente ao acompanhamento destas mães durante a gravidez, que poderiam ser

de risco. Será que a assistência ao parto poderá ser melhorada nestes casos? Sabemos que as complicações intra-parto podem ser nalguns casos, não uma causa, mas já uma consequência de problemas durante a gravidez, que se podem iniciar muito antes do parto. É importante uma história obstétrica cuidadosa, para deteção e prevenção de fatores potencialmente adversos.

A asfixia intra-parto no RN de termo, considerada no passado como uma das principais causas da PC, tem vindo a ser progressivamente desvalorizada como causa única das lesões cerebrais, desde a década de 80. A redução da anóxia intra-parto deve-se à melhoria dos cuidados preventivos, contudo a encefalopatia hipóxico-isquémica ainda é causa de PC em cerca de 10% dos casos (Sunshine, 2003).

Uma das outras causas mencionadas por vários autores (Cans, 2000; Pakula et al, 2009; Andrada et al, 2012) é o baixo peso à nascença, muitas vezes associado à prematuridade. No estudo não se constatou tal facto, sendo que a maioria nasceu com mais de 36 semanas de gestação e com peso entre 2500-3999gr. Ao contrário do estudo de Clawson et al (2007), em que 60% das crianças nasceram grandes prematuros e com peso <1500gr.

Em relação às características clínicas, a distribuição dos casos de acordo com o subtipo neurológico mostrou uma maior percentagem de formas espásticas (60,6%), o que vai ao encontro de grande parte dos estudos, nomeadamente de Camargos et al (2009) em que em 56% crianças, 15% eram quadriplégicas espásticas, 15% diplégicas espásticas e 12% hemiplégicas espásticas; de Bax et al (2005), que identificaram 34% de crianças com diplegia espástica, 26% com hemiplegia espástica e 19% com tetraparésia espástica; e no estudo de Westbom et al (2011), em que 30% das crianças apresentava hemiplegia espástica, 36% diplegia espástica e 4% tetraplegia espástica.

Apesar destes resultados, tem-se vindo a observar uma redução progressiva do número de casos de tetraparésia espástica ou mista (situações habitualmente mais graves e com maior compromisso cognitivo), e um aumento relativo de crianças com diplegia (casos menos graves sob o ponto de vista neuromotor e cognitivo) (Andrada et al, 2005).

Para facilitar a mobilidade, evitar deformidades e reduzir a necessidade de cirurgia ortopédica, os cuidados para a redução da espasticidade são um aspeto essencial, nomeadamente a aplicação de toxina botulínica administrada por injeção nos músculos espásticos (Andrada et al, 2005).

A associação de síndromes e anomalias congénitas à PC não foi muito evidente nas crianças em estudo. Por este motivo, não se considerou relevante aprofundar esta área. No estudo realizado por Sullivan et al (2002), apenas 10% das crianças apresentavam uma síndrome ou anomalia congénita, não sendo também explorado.

4.2. Classificação da Função e Desempenho

A aplicação das escalas permitiu uma visão funcional das crianças em estudo. A distribuição das crianças pela sua classificação no SCFMG revelou compromisso grave (níveis IV e V) em 50% das crianças. Tais resultados foram também observados no estudo de Sullivan et al (2002), em que 69% das crianças se encontravam no nível IV-V; e no estudo de Andrada et al (2012), em que 42% das crianças apresentavam compromissos graves (níveis IV e V). No estudo realizado por Issã (2012), utilizando as Novas Curvas de Crescimento Específicas para a PC os resultados foram semelhantes, em que cerca de 43% das crianças encontravam-se no nível V.

Na escala de MB a funcionalidade foi variada, sendo a percentagem das crianças que se apresentavam no nível I, semelhante às do nível V (28,8%). No estudo de Andrada et al (2005) observaram-se mais alterações em relação à função dos membros superiores, sendo que 62% das crianças apresentavam défice na motricidade bimanual. Por outro lado, o estudo de Andrada et al (2012) reflete uma melhor funcionalidade das crianças, refere que 35% das crianças encontravam-se no nível I e 24% no nível V.

No estudo realizado por Mota et al (2012) verificaram que as crianças que têm maior compromisso neurológico tendem a ter menor ingestão energética. Segundo o estudo da Sociedade Norte Americana de Pediatria de Gastroenterologia, Hepatologia e Nutrição (2006), este défice de ingestão energética deve-se ao facto das crianças com

PC necessitem de ajuda dos seus cuidadores para serem alimentadas, não conseguem expressar fome, saciedade ou preferência alimentar e levam muito tempo para terminar a refeição.

Estima-se que 19% a 99% das pessoas com PC tenham dificuldades em se alimentar, em diversos graus de comprometimento, o qual está intimamente ligado ao grau de comprometimento motor (Erasmus et al, 2012). Utentes avaliados como grau IV e V do GMFCS em 99% dos casos apresentaram algum grau de disfagia (Calis et al, 2008).

Lesões corticais e subcorticais poderiam explicar transtornos da fase oral e faríngea da deglutição respetivamente. Os transtornos de deglutição que podem causar desnutrição, desidratação ou aspiração traqueal são conhecidos como disfagias orofaríngeas. As dificuldades de alimentação mais comuns são: comprometimento da fase motora oral, engasgo, tosse, náusea, dificuldade de transporte do bolo alimentar, refeições prolongadas ou interrompidas e refluxo gastroesofágico (Andrew & Sullivan, 2010; Reilly et al., 2010).

Goldsmith (2010) refere que devido ao facto da PC provocar alterações ao nível dos movimentos finos, muitas crianças são incapazes de utilizar talheres, segurar num copo ou levar a comida do prato até à boca usando as suas mãos. Outros podem sofrer de refluxo gastroesofágico, o que torna a alimentação desconfortável ou dolorosa. Uma em cada dez crianças com PC são incapazes de deglutir, necessitando de gastrostomia.

Dieta por via oral deve ser mantida nas crianças com funções motoras orais diagnosticadas como adequadas e que não apresentam risco de aspiração para as vias aéreas. Correção da postura da cabeça e consistência adequada dos alimentos melhoram a eficiência da alimentação. A colocação de tubos para alimentação é necessária em crianças desnutridas, mas não há melhora nos seus índices antropométricos com a ingestão de quantidades e composições adequadas por via oral (Karagiozoglou-lampoudi et al, 2012).

A decisão de iniciar alimentação entérica pode ser difícil para a família que entende a colocação de tubos como um sinal de insucesso de sua habilidade em alimentar a criança. Tubos orogástricos ou nasogástricos são pouco invasivos e podem ser usados

por curtos períodos, em geral, no máximo seis semanas. O uso duradouro pode levar à ocorrência de otites, sinusites, úlceras esofágicas, perfuração intestinal ou gástrica (Minard, 1994).

A escolha da fórmula para uso enteral depende da idade da criança, da condição clínica, das necessidades energéticas e da via de acesso entérica, além do custo do uso de dietas específicas industrializadas. Fórmulas-padrão adequadas para a idade e baseadas em caseína são administradas de rotina. Fórmulas com proteínas do soro do leite são melhor toleradas, pois apresentam esvaziamento gástrico mais acelerado, diminuindo vômitos e refluxo, que as fórmulas com caseína (Savage et al., 2012).

As fórmulas preparadas para adultos podem prevenir a hipoalbuminemia, mas podem resultar em deficiências de ferro, vitamina D, cálcio e fósforo durante períodos de recuperação nutricional (McGowan et al., 2012).

O procedimento de gastrostomia é recomendado diante da perspectiva da necessidade prolongada, acima de seis semanas, de uso de via alternativa à oral, em geral, resultando em ganho de peso, melhoria das condições de saúde neurológica e respiratória e redução do tempo gasto com alimentação da criança (Mahant et al., 2009).

As dificuldades na apreensão e manipulação originam dependência na autonomia pessoal (alimentação, vestir, cuidados de higiene) e no grafismo, exigindo portanto, apoios específicos no treino da função dos membros superiores. Assim, são muitas vezes necessárias as tecnologias de apoio, nomeadamente computadores na idade escolar. O treino para o seu uso deve ser iniciado muito precocemente, utilizando desde brinquedos adaptados às tecnologias mais sofisticadas, ao computador com sistema de escolha direta ou varrimento. Os casos mais graves exigem um treino muito específico e continuado na idade pré-escolar e escolar (Andrada et al, 2005).

A expressão e a fala podem também estar afetadas nestas crianças. No presente estudo verificou-se que a maioria das crianças apresentava alterações. Associado a estes compromissos, as alterações no controlo da baba podem também ser constante, estando presente em quase $\frac{1}{4}$ da amostra e num grau severo.

No estudo de Andrada et al (2005), 62% das crianças apresentava problemas de comunicação pela fala, sendo que 41% tinha disartria e 36% descontrolo da baba, resultados semelhantes ao estudo de Pakula et al (2009), em que 43% das crianças com PC apresentavam alterações na fala e linguagem, como disartria e afasia e ao estudo de Hung et al (2003), em que identificaram 60% de crianças com alterações na fala.

O estudo de Andrada et al (2012) refere que 29,7% das crianças não conseguem fazer-se entender fora do seu contexto familiar (níveis IV e V). Enquanto que 20,4% tem um mau ou muito mau controlo da baba (níveis IV e V).

Muitas das crianças com dificuldades de comunicação pela fala, têm uma boa compreensão verbal e as dificuldades de expressão vão limitar muito a socialização e aprendizagem, sendo essencial a utilização de meios aumentativos e alternativos de comunicação. Estes devem ser utilizados precocemente para favorecer o desenvolvimento dos conceitos linguísticos e permitir a comunicação. Também nesta área devem ser utilizadas precocemente as tecnologias de apoio à comunicação, imprescindíveis para a aprendizagem pré-escolar e escolar (Andrada et al, 2005).

Ao analisarmos o nível cognitivo, verificamos que a maioria das crianças tem um grande défice cognitivo, ao contrário do que se verificou no estudo de Westbom et al (2011), em que 70% das crianças com PC apresentavam $QI \geq 50$ e apenas 25% das crianças $QI < 50$.

Resultados idênticos ao presente estudo verificaram-se no estudo de Pakula et al (2009), em que identificaram 65% de crianças com PC com défice cognitivo ($QI < 70$) e no estudo de Andrada et al (2012), em que 44,6% das crianças apresentava défice mental grave (QI 20-49) a profundo ($QI < 20$).

Goldsmith (2010) refere que 1 em cada 2 crianças apresenta atraso cognitivo e 1 em cada 5 crianças apresenta um moderado a severo atraso cognitivo. Geralmente, quanto maior a deficiência física, maior o défice cognitivo, no entanto há crianças que apresentam uma elevada limitação física, que não apresentam atraso cognitivo.

A epilepsia estava presente em quase metade das crianças, resultados também obtidos nos estudos de Pakula et al (2009), Westbom et al (2011) e Andrada et al (2012).

No que se refere à alimentação, verificamos através da Classificação do Desempenho na Alimentação, que quase metade das crianças tinha dificuldades na alimentação e quase $\frac{1}{4}$ eram totalmente dependentes. Tais resultados tão negativos foram também encontrados em vários estudos. No estudo de Wilson & Hustad (2009), a 37 crianças com PC, identificaram 78% de crianças com comprometimento oromotor. Destas, apenas 46% tinham capacidade para se alimentarem autonomamente.

No estudo realizado por Campos et al (2007) a 105 crianças com PC, na avaliação das competências alimentares, encontraram 47,6% de crianças com incapacidades moderadas a graves. Foram encontrados também resultados idênticos no estudo de Troughton e Hill (2001).

No estudo de Hung et al (2003) a 75 crianças com PC, encontraram 61,5% de crianças totalmente dependentes na alimentação e 19,4% de crianças que necessitavam de ajuda parcial ou eram independentes na alimentação.

No estudo de Andrada et al (2012), 29,7% das crianças revelaram graves dificuldades na alimentação (níveis IV e V).

Goldsmith (2010) refere que devido ao facto da PC afetar os músculos oromotores, algumas crianças com esta patologia podem ter vários graus de sialorreia. Esta perda de saliva pode ser mais notória quando as crianças estão a concentrar-se em movimentos finos. Os cuidados podem centrar-se no controlo de comportamentos (ajudar a criança a controlar a saliva, limpando a boca), terapia sensório-motora, medicação, cirurgia e toxina botulínica.

No estudo realizado por Sullivan (2000), constatou-se uma prevalência de 59% de crianças desnutridas, tendo sido identificadas como dificuldades alimentares, a necessidade de ajuda para a alimentação, ocorrências de engasgos e momentos de stress na alimentação, citado pelos cuidadores.

No presente estudo apenas uma pequena percentagem de crianças apresentava gastrostomia e sonda nasogástrica, resultados semelhantes ao estudo de Andrada et al (2012), em que apenas 5% das crianças eram alimentadas através de gastrostomia e

1,1% por sonda nasogástrica. Contudo, verificou-se que noutros estudos, a percentagem de crianças com gastrostomia era mais elevada.

Bax et al (2005) no estudo a 377 crianças com PC referem que 32 tinham dificuldades na alimentação. Destas, 31 apresentavam gastrostomia e 1 tinha sonda nasogástrica.

No estudo de Wilson & Hustad (2009), 46% das crianças com PC já tinha tido ou tinha uma sonda nasogástrica ou gastrostomia.

No estudo de Magnus et al (2012) excluíram crianças com sonda nasogástrica, uma vez que apenas consideram este método como um meio de alimentação temporário (<6 meses), embora realcem que há casos que têm sonda nasogástrica por um longo período. No estudo de Westbom et al (2011), 13% das crianças com PC apresentavam gastrostomia.

Vários autores referem que a gastrostomia deveria ser considerada em mais situações, sendo estética e funcionalmente mais aceitável que a sonda nasogástrica. Em casos de dificuldade na deglutição, risco de aspiração de alimento, pneumonias recorrentes devido à aspiração ou baixo peso por pouca ingestão de alimentos, deve ponderar-se a colocação de gastrostomia (Marchand, 2009).

No estudo realizado por Magnus et al (2012), as crianças que colocaram gastrostomia numa fase mais precoce do desenvolvimento, tiveram menos repercussões no crescimento. Estes autores referem ainda que a colocação de gastrostomia varia consideravelmente entre os 6 países europeus. Isto pode dever-se à falta de *guidelines* claras e diferenças nos processos de decisão. Entre as crianças que tinham alterações motoras correspondentes a níveis IV e V e as que viviam em áreas onde a colocação de gastrostomia era menos comum, tinham mais atrasos no crescimento do que crianças que vivem em países em que esta prática é mais prevalente.

No estudo de Andrada et al (2005), referem que se compararmos a percentagem de crianças com gastrostomia do grupo de Lisboa (3%) com a média de todos os Centros de Estudos Europeus, pensamos que Portugal tem sido conservador em relação à necessidade de gastrostomia e que, provavelmente, algumas destas crianças poderão

vir a ter problemas nutricionais que justifiquem este tipo de intervenção. O estudo de Magnus et al (2012) vem confirmar este facto. Foi realizado a 1295 crianças europeias, em que 133 apresentavam gastrostomia, sendo os locais onde se observaram menos crianças com gastrostomia Portugal, Norte de Inglaterra e Islândia. Quando comparada a presença de gastrostomia com a Classificação da Função Motora Global, a diferença ainda era mais acentuada, havendo apenas 12% das crianças no nível IV e V com gastrostomia em Portugal.

Para Kuperminc & Stevenson (2008), se a ingestão de alimentos não está a ser suficiente por disfagia ou qualquer outro problema relacionado com a PC, deve ponderar-se a colocação de um tubo para alimentação, nomeadamente uma sonda nasogástrica (por um curto período) ou uma gastrostomia. Normalmente as crianças com PC necessitam de tubos de longa duração (gastrostomia), uma decisão muitas vezes difícil para a família e que requer muita preparação, educação e trabalho da equipa de enfermagem.

4.3. Perfil Antropométrico

A análise do peso, comprimento e IMC revelou graves problemas em termos de crescimento destas crianças, sendo que quase metade das crianças encontravam-se com percentil<5. Tais resultados vão ao encontro do estudo de Samson-Fang et al (2003) com 75 crianças com PC, em que identificaram 41,3% de crianças desnutridas.

O estudo de Campanozzi et al (2007) avaliou o impacto do défice nutricional em 21 crianças com PC, através do IMC e concluíram que 14 das 21 crianças encontravam-se desnutridas.

No estudo de Andrada et al (2005), os parâmetros de crescimento na avaliação entre os 2 e os 5 anos revelaram que 1/3 das crianças já apresentavam um défice estaturoponderal, com peso no percentil<5 em 30% e uma estatura neste percentil em 40%. Posto isto, realçam a importância de vigiar o problema nutricional destas crianças, avaliando e registando o peso, comprimento e IMC o mais precocemente possível.

No estudo de Andrada et al (2012), foi registado o peso aos 5 anos de idade em 48,2% e a estatura em 41,9%. Em 39% o peso estava abaixo do percentil 5 para a idade (défice ponderal) e em 44% a estatura estava abaixo do percentil 5 (baixa estatura).

Como obtivemos resultados semelhantes nos três percentis, ou seja, as crianças com baixo peso tinham igualmente baixa estatura e baixo IMC, optámos por relacionar o percentil do peso, sendo a variável com percentil < 5 que obtivemos mais casos.

4.4. Fatores Associados ao Défice Estatura-ponderal

Distúrbios de crescimento e nutrição são problemas de saúde frequentes em crianças com PC. O défice estatura-ponderal representa um desafio no acompanhamento de crianças com PC. Os défices no crescimento destas crianças podem somar prejuízos no desenvolvimento motor e cognitivo, na socialização, na função psicológica, na utilização de serviços de saúde e necessidade de internamentos e na saúde global em indivíduos que já possuem todas essas esferas bem comprometidas. Desta forma, torna-se de extrema importância identificar os fatores associados ao défice estatura-ponderal, de forma a prevenir e intervir o mais precocemente possível nas valências adequadas.

No cruzamento das variáveis verificamos algumas relações estatisticamente significativas, estando o défice estatura-ponderal relacionado com significância com a maioria das variáveis. Estas variáveis podem ser fatores de risco no crescimento da criança, devendo avaliar e monitorizar-se os dados antropométricos destas crianças e intervir o mais precocemente possível.

Verificamos que quanto mais idade tiver a mãe no momento do nascimento, menos peso tem a criança.

As crianças com PC do tipo disquinético apresentaram menos peso face às crianças do tipo espástico, ao contrário do estudo realizado por Stallings et al (1993), em que as crianças espásticas eram as que tinham menos peso. Por outro lado, Pakula et al (2009) acrescentam com o seu estudo, referindo que 1/3 das crianças espásticas são dependentes na alimentação, sendo que as crianças com alterações da função motora

global de nível IV e V são as que apresentam mais limitações na alimentação e que necessitam de mais auxílio.

O presente estudo vai ao encontro destes dados, uma vez que se constatamos que as crianças com mais déficit motor e dependentes apresentavam um percentil de peso inferior face às crianças sem limitações. A incidência do déficit nutricional nas crianças com alterações neurológicas está relacionada com a severidade da perturbação (Stevenson, 1996; Marchand, 2009). Sullivan (2009) acrescenta, referindo que quanto maior o grau de severidade, maiores serão as dificuldades na alimentação, o que por consequência está associada a morbilidade, internamentos e faltas à escola. As crianças com PC desnutridas têm défices cognitivos, sociais e de atenção. Por outro lado, estas crianças encontram-se mais vulneráveis a doenças e à morte (Wilson & Hustad, 2009).

O compromisso motor interfere com o crescimento da criança. Magnus et al (2012) encontraram relações estatisticamente significativas entre a função motora global e o peso e altura. As crianças portuguesas foram as que apresentaram mais atrasos no crescimento e as crianças suecas, as que apresentaram menos atrasos no crescimento. As crianças portuguesas tinham peso inferior face às crianças da Noruega, Suécia e Dinamarca, enquanto o comprimento era também inferior face às crianças suecas e dinamarquesas.

Magnus et al (2012) também encontraram consideráveis diferenças na função motora global nas crianças, nos 6 países em estudo. As diferenças foram mais acentuadas quando os resultados eram relativos às crianças de nível IV e V, grupo que se verificou ter mais dificuldades na alimentação e conseqüentemente menos peso e comprimento.

Pruitt & Tsai (2009) justificam esta relação, referindo que a capacidade de mastigar e engolir é complexa e exige a coordenação de vários músculos e nervos sensoriais. Por este motivo, as crianças com um comprometimento da função motora global de nível V apresentam disfagia mais severa face às outras crianças, revelando desta forma mais dificuldades na alimentação.

As crianças que caminham sem apoio têm um crescimento semelhante ao das crianças saudáveis em idade jovem. Na idade mais avançada, os rapazes diminuem o percentil,

encontrando-se abaixo do percentil 10 em relação à população saudável. Nas crianças que caminham com apoio ou que rastejam, há uma tendência para peso inferior face às que caminham. Esta tendência aumenta, ou seja, quanto mais limitações tiver a criança, menor será o peso (Mota, 2012).

No estudo realizado por Steven et al (2007) segundo Day et al (2007), utilizando as Novas Curvas de Crescimento Específicas para a PC, os resultados foram muito semelhantes aos encontrados no presente estudo. Estes autores constataram que as crianças que caminhavam sem apoio tinham um crescimento semelhante ao das crianças saudáveis em idade jovem. Na idade mais avançada, os rapazes diminuíram o percentil, encontrando-se abaixo do percentil 10 em relação à população saudável. No que se refere às crianças que se deslocavam com apoio ou que rastejavam, foi verificado que havia uma tendência para um peso inferior face às que caminhavam sem apoio. Essa tendência aumenta quanto maior for o défice da capacidade funcional.

À semelhança da função motora global, verificamos também que as crianças com mais limitações ao nível da motricidade bimanual apresentavam um percentil de peso mais baixo face às crianças com menos limitações ou sem limitações. Constatamos assim que há uma ligação entre a função e a alimentação, tal como afirma Kuperminc & Stevenson (2008), referindo que há uma relação entre a nutrição e a funcionalidade, sendo que uma criança com melhor estado nutricional, tem melhor potencial funcional e de energia. Ganhos em força muscular podem não melhorar a capacidade da criança em mover-se autonomamente, mas podem melhorar a sua saúde, como por exemplo, melhorar a habilidade de tossir e desta forma prevenir pneumonias.

Quando analisado o desempenho na alimentação, verificamos a mesma relação, ou seja, quanto mais dependente é a criança no desempenho da alimentação, menor é o percentil de peso. Esta dependência na alimentação pode ser devido a descoordenação oromotora ou alterações motoras. Sullivan et al (2002) referem que as crianças com mais alterações da função motora têm maior dificuldade na alimentação.

No estudo de Reiley et al (1996) foi verificado que 60% das crianças apresentaram alguma dificuldade alimentar: 57% com distúrbio de sucção e 38% com distúrbio de

deglutição nos primeiros 12 meses de vida. Mais de 90% das crianças apresentavam disfunção motora oral, sendo 36% de forma mais grave, o que pode levar ao aumento do risco de desnutrição crónica. Além disso, constataram dificuldades no aleitamento materno, introdução de alimentos sólidos, ingestão de líquidos e morder ou mastigar alimentos sólidos. Verificaram ainda a presença de tosse e engasgos durante a refeição das crianças.

No estudo realizado por Campos et al (2007) a 105 crianças com PC, a correlação mais forte foi entre a variável dependente peso e a variável independente *beber pela chávena*. No mesmo estudo, verificaram que a diminuição de 10% das competências alimentares aumentava 10 vezes o risco de desnutrição. Constataram ainda que as crianças com percentil < 5 de IMC apresentavam diminuição da competência *beber pela chávena, beber pela palhinha e babar enquanto come* acentuada.

A consistência dos alimentos interferiu também com o peso. As crianças com percentil < 5 tendem a ingerir alimentos mais líquidos e pastosos. No estudo de Hung et al (2003), verificaram que as crianças que ingeriam alimentos de consistência líquida e pastosa, que tinham baixo teor de calorias, estavam mais desnutridas, assim como demoravam mais tempo na refeição.

Postas estas limitações e considerando a gastrostomia uma possível solução para situações mais graves, verificamos que as crianças que apresentavam gastrostomia eram as crianças com mais défice motor e as crianças com o percentil de peso mais baixo. Resultados diferentes do estudo de Pakula et al (2009), em que avaliaram o peso e comprimento a crianças com PC e verificaram que as crianças com gastrostomia tinham um peso e comprimento superior às crianças sem gastrostomia. Por outro lado, Westbom et al (2011), no estudo da esperança média de vida das crianças com PC, concluíram que as crianças mais vulneráveis encontram-se no nível V da função motora global e tinham gastrostomia, tendo estas uma esperança média de vida bastante inferior.

Face a todas estas limitações, há uma relação também entre o peso e a fala e o peso e o controlo da baba. Quanto mais alterações a criança tiver na fala e controlo da baba,

menor é o seu percentil de peso. Hung et al (2003) obtiveram resultados semelhantes no seu estudo, referindo que as crianças com mais alterações na fala têm mais limitações na marcha e são mais dependentes na alimentação. Atribuem este facto à dificuldade da criança em ser capaz de referir que tem fome e mencionar as suas preferências.

Goldsmith (2010) refere que a PC pode afetar a capacidade de coordenar os músculos à volta da boca e da língua, que são necessários para a fala. A coordenação respiratória necessária para suportar a fala também pode estar afetada. Algumas crianças com PC podem não ser capazes de produzir qualquer som, outras podem conseguir produzir sons, mas têm dificuldade em controlar os seus movimentos necessários para emitir palavras, que sejam compreensíveis e nítidas para o outro. Uma em cada cinco crianças não consegue falar. Para as crianças com restrição na fala, um meio alternativo ou aumentativo da comunicação pode ajudar, como uma tabela de comunicação ou um livro, gestos ou língua gestual, ou mecanismos eletrónicos de voz.

Como se verificou, as crianças com PC têm comprometimento a vários níveis, apresentando muitas vezes epilepsia, convulsões e espasticidade associadas à deficiência. Posto isto e sendo imprescindível controlar os seus efeitos, muitas crianças tomam medicação para esse fim. No estudo de Andrada et al (2012), 43% tomavam medicação anti-epiléptica, sendo que destas, 34,5% estavam em monoterapia e 65,5% em politerapia.

No presente estudo verificamos que as crianças que se encontravam num percentil de peso inferior realizavam medicação que interfere com o apetite. Por outro lado, crianças que realizavam medicação que não interferia com o apetite ou não realizavam medicação, encontravam-se no percentil de peso > 5.

Para Marchand (2009), o conhecimento da medicação da criança é fundamental, uma vez que os anticonvulsivantes como o valproato e o topiramato afetam o apetite e podem interferir com o peso. Sheridan (2005) refere que a medicação para a epilepsia (que afeta 30% das crianças com PC), interfere com o metabolismo da vitamina D, causando carência de vitamina D. Esta deficiência resulta na diminuição da absorção do

cálcio. Quando usada por longos períodos, esta medicação interfere com o crescimento, nomeadamente na estatura. Por outro lado, no estudo de Kurowski et al (1993) as crianças com epilepsia, verificaram que a toma de anticonvulsivantes não interferiu com o crescimento das mesmas.

A dimensão da problemática não passa despercebida aos pais. Verificamos que os pais de crianças com percentil de peso < 5, têm a perceção do estado nutricional do seu filho, referindo que consideram o seu filho desnutrido ou pouco nutrido. No estudo de Sullivan et al (2002), 39% dos pais consideraram o seu filho desnutrido e 43% referiram que alimentar o seu filho é stressante e desagradável.

No estudo realizado por Macedo et al (2012) verificaram que os pais não foram tão conscientes da situação, uma vez que 49,9% dos pais apresentavam uma distorção da perceção do estado nutricional do seu filho.

A funcionalidade da família encontrou-se também relacionada com o peso. Após a aplicação do Índice de Apgar Familiar, verificamos que crianças que pertencem a famílias disfuncionais têm um percentil de peso inferior, face às crianças com famílias altamente funcionais, que se encontram dentro do percentil de peso considerado normal.

Camargos et al (2009), verificaram no seu estudo que quanto menor é o nível socioeconómico da família, maior é a sobrecarga dos cuidadores e menor é a qualidade de vida, e que os cuidadores com um nível socioeconómico mais elevado controlam melhor o seu bem-estar. Ute et al (1999) acrescentam ainda, referindo que 1/3 das mães de crianças com doenças crónicas necessitam de parar de trabalhar para cuidar dos seus filhos. Além disso, cuidar duma criança com incapacidade aumenta a necessidade de recursos, incluindo tempo e dinheiro, o que pode aumentar a sobrecarga dos cuidadores quando estes são membros economicamente ativos da família.

Posto isto, verificamos que os fatores de risco que interferem com o crescimento das crianças com PC são: a idade da mãe à data no nascimento da criança; crianças com PC do tipo disquinético; crianças com limitações severas a nível da função motora global, motricidade bimanual, desempenho na alimentação, fala e controlo da baba; crianças

que fazem medicação que interfere com o apetite; crianças que ingerem alimentos líquidos e/ou pastosos e famílias disfuncionais.

4.5. Dificuldades dos Pais na Alimentação

Quando questionados os pais sobre as dificuldades que têm na alimentação do seu filho, as respostas foram centradas em vários níveis. Em alguns diálogos era notória a angústia de não conseguir ajudar mais o seu filho, uma sensação de impotência e frustração. Verificamos que são pais com uma força enorme de lutar e dar uma melhor qualidade de vida ao seu filho.

Vários pais mencionaram as dificuldades que tinham em alimentar o seu filho, devido à perda de alimento pela boca durante as refeições, engasgavam-se com frequência e por vezes chegavam mesmo a vomitar. Face a esta problemática, o facto de não terem uma alimentação equilibrada, ainda acentua mais o facto destas crianças terem uma alimentação pobre e os pais terem esta percepção. Estas dificuldades são comuns nas crianças com PC.

Pruitt & Tsai (2009) referem que o refluxo gastroesofágico é comum nas crianças com PC, estando presente em mais de 75%. Vômitos, esofagite e disfagia também podem estar presentes. Promover a elevação das costas da cadeira durante a refeição e oferecer os alimentos adequados face à situação da criança, minimizam estes problemas. Stacy et al (2005) acrescentam, referindo que um mau procedimento dos pais em administrar a alimentação pode interferir bastante com a nutrição e hidratação das crianças. A aspiração do alimento pode ser um dos riscos, podendo trazer sérios problemas como pneumonia, asfixia e mesmo a morte.

A falta de conhecimentos dos cuidadores sobre como lidar com condições de saúde e com problemas específicos na deficiência podem ter reflexos negativos. Se os pais desconhecem qual a posição mais correta para alimentar uma criança com PC, podem surgir espasmos, o que leva a complicações no processo alimentar, aumentando o risco de oferecer uma insuficiente quantidade de alimentos.

Rogers (2004) sublinha este facto, citando que a posição adequada durante a refeição é fundamental a uma boa alimentação. A consistência dos alimentos deve ser adaptada às limitações e necessidades da criança, de forma a diminuir o risco de aspiração de alimento. Saliencia ainda que estas crianças devem ser acompanhadas por profissionais de saúde, de forma a minimizar estes frequentes problemas dos cuidadores da alimentação das crianças.

Sheridan (2005) refere que uma posição adequada durante a alimentação, é fundamental para o seu sucesso, assim como produtos de apoio. Stacy et al (2005) referem que deve ser utilizada uma colher adaptada à criança, em termos de tamanho e material, de forma a facilitar a mastigação e deglutição.

As dificuldades sentidas pelos pais na confeção e administração da alimentação leva muitas vezes à monotonia dos alimentos, optando-se pelos alimentos mais rápidos de confeccionar, sempre com a mesma consistência e que têm a certeza que a criança gosta, não havendo desta forma uma diversidade da alimentação/nutrientes (DGS, 2015).

O fator tempo foi também mencionado por vários pais, uma vez que devido às alterações oromotoras e limitações físicas destas crianças, o tempo despendido numa refeição é por vezes superior ao esperado, dificultando muitas vezes as rotinas da família.

A combinação de questões físicas e certas atitudes podem também estar envolvidas. Uma criança com PC pode precisar de mais tempo para ser alimentada mas os seus cuidadores podem estar menos disponíveis ou não ter capacidade para dedicar o seu tempo para tal atividade (DGS, 2015).

A duração muito prolongada da refeição (mais do que 45 minutos) é uma preocupação significativa quanto ao processo de alimentação e pode estar associada ao stress e fadiga do cuidador que por sua vez pode afetar o número e a composição das refeições dos indivíduos com PC (Issã, 2014).

Segundo Reilly et al (1996) as crianças com PC demoram mais tempo na refeição face a crianças sem alterações, não sendo muitas vezes o tempo disponibilizado para a refeição

em casa ou na escola, suficiente para estas crianças. Infelizmente algumas destas crianças estão dependentes do cuidador para comer e são incapazes de comunicar que estão com fome ou saciadas, sendo o cuidador a gerir a quantidade de comida. Este facto por vezes leva a uma diminuição de ingestão de alimentos, uma vez que os cuidadores tendem a relacionar o tempo já despendido na alimentação com a quantidade ingerida. Contudo, Marchand (2009) refere que prolongar o tempo de refeição pode não ser suficiente para compensar a quantidade de nutrientes necessários.

No estudo de Hung et al (2003), verificaram que 60% das crianças demorava menos de 20 minutos na refeição e 35,8% mais de 20 minutos. Referem ainda que uma criança com PC com alterações severas requer 2 a 12 vezes mais tempo para mastigar e engolir alimentos com consistência pastosa e 1 a 15 vezes mais tempo a mastigar alimentos sólidos, face a uma criança sem alterações. Os autores salientam assim, que estas crianças necessitam de mais tempo nas 24h para se conseguir assegurar as suas necessidades nutricionais. Resultados semelhantes são os do estudo de Wilson & Hustad (2009), em que 41% das crianças completava a refeição em 10-20 minutos, 44% em 20-30 minutos e 16% em 30-60 minutos.

Clawson et al (2007) acrescentam, referindo que uma criança com PC, requer 15 vezes mais tempo na refeição, do que uma criança sem patologia, sendo que a mãe de uma criança com PC demora 3,5 horas por dia a alimentar o seu filho, enquanto a mãe duma criança sem patologia demora 0,8 horas.

Face a todas as limitações físicas, sabemos que a comunidade ainda não está preparada para receber estas crianças. Tal facto é mencionado pelos pais, não só pela preparação dos alimentos necessária a estas crianças, como ao preconceito constatado pelos pais face às pessoas que olham para o seu filho.

A questão monetária foi também abordada por alguns pais, sendo mencionada como uma limitação a uma melhor qualidade de vida da criança. A falta de apoios e por vezes a necessidade de faltar ao emprego para cuidar do seu filho abarca grandes limitações económicas.

Face a vários comentários dos pais devido à colocação da gastrostomia e o quanto esta diminuiu as dificuldades em alimentar o seu filho, torna-se importante mencioná-la como possível solução de algumas dificuldades sentidas pelos pais. Magnus et al (2012) veem confirmar este facto, referindo que a presença de gastrostomia traz benefícios às crianças e aumenta a qualidade de vida da família e criança.

Os problemas de alimentação também podem ter impacto psicossocial, na qualidade de vida e implicações na participação social da criança, cuidadores e família em geral (Issã, 2014).

Para Pedro (2009), a família de um doente com uma doença crónica isola-se socialmente. Ocorre uma quebra de contactos, fruto da falta de tempo para visitas e também como resultado da dificuldade dos amigos em se relacionar com os doentes. Algumas doenças comportam um certo estigma da sociedade ou comportam um elevado nível de ansiedade e na qual o receber ajuda ou apoio pode desencadear uma situação humilhante e frustrante para o doente.

Existe a necessidade de um apoio emocional, informações claras e detalhadas de todo o processo da doença e também apoio ao nível material. Este apoio irá contribuir para desmistificar certos preconceitos e ideias erróneas acerca das doenças e limitações no seio da família.

PARTE V – IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

As dificuldades manifestadas pelos pais relacionadas com a alimentação centram-se em várias áreas.

Ao longo das entrevistas tivemos a oportunidade de escutar os pais, registar as suas dificuldades, expressões de sentimento e desabaços, e atuar perante as suas dificuldades. Inicialmente era colocada a questão aberta, os pais respondiam e posteriormente transmitiamos estratégias/medidas/soluções para ajudar a minorar o problema.

Desta forma foi promovida educação para a saúde, sendo esta definida como toda a atividade intencional relativa a aprendizagens relacionadas com a saúde e deficiência, dando origem a mudanças no conhecimento e compreensão e nas formas de pensar, que pode levar a mudanças de convicções e atitudes (Carvalho e Carvalho, 2006).

De forma sucinta, os assuntos abordados nos diálogos com os pais foram os que a seguir apresentamos, pormenorizando alguns aspetos relevantes:

- ✓ Diversidade alimentar;
- ✓ Reforço hídrico;
- ✓ Medidas de prevenção de engasgamento;
- ✓ Posicionamento adequado na cadeira de rodas;
- ✓ Adequação das ajudas técnicas.

Vários pais referiram que o seu filho se engasgava e perdia alimento durante as refeições. Ao aprofundar esta problemática, constatamos que muitas vezes a posição adotada para dar a alimentação era muito deitada, a comida era muito líquida, a colher era demasiado grande para a criança e não estava a ser introduzida na boca de forma correta. Foi explicado aos pais que as costas da cadeira deveria estar posicionada mais na vertical. A posição de deitada não favorece a deglutição, promovendo o engasgamento. Foi realçado também que após a refeição, as costas da cadeira devem manter-se elevadas, para favorecer a digestão e minimizar o risco de vómito.

Muitos pais recusavam-se a oferecer água ao seu filho, referindo que este se engasgava muito com água e comida mais líquida. Nenhum dos pais que nomeou este problema

conhecia o espessante (um pó que se coloca na água e alimentos líquidos para dar espessura de acordo com o pretendido). Foi explicada a sua indicação, forma de utilização e locais onde se pode adquirir. Esta solução permitirá aos pais dar água aos seus filhos e ao colocar espessante na sopa ou fruta passada, minimizar o risco de engasgamento ou aspiração de comida (muito frequente nestas crianças).

O engasgamento referido por alguns pais verificava-se em situações de alimentos sólidos, como carne e fruta. Abordamos a hipótese de triturar os alimentos, em que os nutrientes eram igualmente ingeridos, não exigia um esforço tão grande da criança para mastigar e minimizava grandemente o engasgamento e o risco de aspiração de comida.

A colher utilizada mais frequentemente para dar a refeição era uma colher grande, o que muitas vezes não é adequada para crianças com problemas de deglutição/mastigação, pois ocupa grande parte da cavidade oral e leva uma grande quantidade de comida. Foi sugerido experimentar uma colher de tamanho abaixo e introduzir a colher fazendo uma ligeira pressão na língua para baixo, para facilitar a deglutição. No processo de introdução da colher na cavidade oral e ao se retirar, várias crianças magoam-se e sangram das gengivas, devido muitas vezes ao não controlo do encerramento da boca e à fragilidade das gengivas. Nos pais que manifestaram esta situação, sugerimos o uso de colheres de silicone.

A monotonia dos alimentos dados à criança foi também uma problemática abordada pelos pais, muitas vezes por conforto dos pais, outras vezes por renitência da criança, por recusar novos alimentos. Crianças como são, nem sempre é fácil aderir a novos sabores, principalmente se não for do seu agrado. Contudo, é fundamental ter uma alimentação equilibrada e variada de nutrientes. Referimos que sempre que possível, assemelhar a refeição da família à da criança, de forma a que ela verifique que se todos comem, ela também deverá comer. Não se deve 'colocar de lado' um alimento porque a criança recusou uma vez, deve insistir-se ou misturar-se com algo que a criança goste, para ir gradualmente integrando o novo sabor.

Estas foram algumas das estratégias/contributos que transmitimos aos pais e que devem ser acompanhadas pelo enfermeiro, de forma a validar as mesmas, ou caso não

tenham sucesso, adequar outras estratégias. O feedback foi muito positivo, posteriormente, vários contactos dos pais via telefone a agradecer *“a grande ajuda”*. Muitos pais referiram que com as estratégias transmitidas, o seu filho já não se engasgava tanto ou deixou mesmo de se engasgar, que não expeliam alimento da boca, já conseguiam variar os alimentos e oferecer água. Posto isto, constatamos que a medida adotada foi ao encontro das necessidades dos pais, pois verificamos inicialmente as dificuldades na alimentação e atuamos perante estas, sendo o resultado uma mais-valia para a família.

Conseguimos desta forma contribuir, como está salientado na Carta de Ottawa, para o *“desenvolvimento pessoal e social, através da melhoria da informação, educação para a saúde e reforço das competências que habilitem para uma vida saudável. Deste modo, as populações ficam mais habilitadas para controlar a sua saúde e o ambiente e fazer opções conducentes à saúde”*. (Direção-Geral de Saúde, 2003, p. 4).

Como **implicações para a prática**, os resultados obtidos permitiram-nos chegar a conclusões preocupantes de atuação urgente face às repercussões na saúde e qualidade de vida destas crianças/família.

Uma correta avaliação do estado nutricional é imprescindível para determinar a intervenção mais adequada e o melhor acompanhamento no crescimento e desenvolvimento das crianças com PC. O enfermeiro tem um papel fundamental junto destas crianças e suas famílias, que começa desde o nascimento. Em algumas situações ocorre anóxia cerebral intra-parto ou qualquer tipo de intercorrência pré, intra e pós parto, que nos permite suspeitar de alguma lesão cerebral. Logo a partir deste momento deve haver um acompanhamento rigoroso e assíduo por parte do enfermeiro.

O enfermeiro avalia a criança a nível da alimentação, deglutição, sucção, tonús, simetria e adequa os cuidados às necessidades da criança com PC, de forma a promover a melhor satisfação das necessidades humanas básicas. Outra intervenção do enfermeiro ainda na maternidade, centra-se no ensino realizado aos pais. Estes estão ansiosos e inseguros, muitas vezes sem conhecimentos para lidar com a situação. O enfermeiro torna-se um elemento fundamental no acompanhamento e ensino do *cuidar* daquele

ser único, mas tão vulnerável. Neste momento ainda, esta criança / família é referenciada a uma equipa de intervenção precoce. Entre outros elementos, o enfermeiro faz também parte desta equipa, acompanhando a criança com PC.

Após a alta da maternidade e ao longo da vida a criança é acompanhada pelo enfermeiro da comunidade / de família e pelo enfermeiro da equipa de intervenção precoce. A intervenção do enfermeiro direciona-se a várias áreas, nomeadamente na medicação, alimentação, eliminação, escolaridade, dentição, entre outros aspetos.

A avaliação e monitorização dos dados antropométricos de uma forma rigorosa e assídua não deve ser descurada nestas crianças por todas as razões mencionadas ao longo do estudo. O enfermeiro deve medir, registar, avaliar, intervir e caso seja necessário referenciar. A avaliação e interpretação das curvas de crescimento permite ao enfermeiro realizar uma intervenção precoce com a criança/família, de forma a minimizar o risco de défice estatura-ponderal e promover um crescimento e desenvolvimento saudáveis.

O estudo realizado permitiu identificar quais as crianças com PC com maior risco de défice estatura-ponderal. Face aos fatores identificados, o enfermeiro deve o mais precocemente possível, acompanhar as crianças/famílias com estes fatores e intervir de forma a minimizar o risco e os possíveis problemas associados.

O enfermeiro tem também um papel fundamental no apoio às famílias destas crianças. Como todos os pais, têm dúvidas, ansiedades e receios, mas acrescentando ainda uma deficiência que pode acarretar muitas complicações. Os receios podem duplicar, a ansiedade triplicar e as dúvidas quadriplicar, precisando muitas vezes de um apoio a nível emocional, teórico e prático. O enfermeiro tem um vasto conhecimento na área técnico-científica, emocional e relacional, encontrando-se numa posição privilegiada para apoiar e acompanhar os pais.

Após descrever a importância da intervenção do enfermeiro no apoio à família e criança com paralisia cerebral em vários contextos, pretendemos seguidamente centrar as

intervenções no contexto profissional da investigadora, de forma a contribuir para a grande e importante intervenção do enfermeiro nesta área.

Desta forma, a investigadora pretende numa fase inicial criar um protocolo de vigilância do crescimento das crianças com PC a ser utilizado aos 5 anos de idade e posteriormente de 6 em 6 meses (Sheridan, 2005) ou em períodos mais curtos se a situação exigir mais vigilância. Este protocolo irá abranger a monitorização do peso, comprimento e IMC e incluirá várias valências a abordar com o cuidador no momento da consulta (tipo de alimentos, número de refeições, quantidade de alimentos, posição na refeição, tipo de colher, ingestão de líquidos, vômitos recorrentes, número de dejeções/dia; líquidos ingeridos/dia...), de forma a que o enfermeiro tenha a oportunidade de identificar as necessidades daquela criança/família e atuar perante as mesmas.

Face aos resultados obtidos, torna-se urgente, sendo um dos grandes objetivos da investigadora há vários anos, criar uma Consulta de Enfermagem de Acompanhamento às Crianças/família com PC, no Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão, onde se aplicará o protocolo realizado e com o objetivo de criar-se uma relação enfermeiro-cuidador no sentido de acompanhar aquela criança/família, promover hábitos de vida saudáveis, identificar possíveis riscos e intervir o mais precocemente possível. Verificamos no estudo que os pais apresentam muitas dificuldades.

A avaliação da funcionalidade da família permite referir que encontram-se crianças com maior défice estatura-ponderal em famílias disfuncionais, encontrando-se neste resultado outra problemática onde o enfermeiro deve intervir. A Consulta de Enfermagem em construção pela investigadora irá ajudar os pais a expressar as suas questões, dúvidas, a expressão dos seus medos, dificuldades no seu dia-a-dia e promover conhecimentos e competências (enfermeiro-família) tão importante nas crianças com deficiência. O enfermeiro torna-se assim como profissional de saúde de referência das crianças/família com PC, acompanhando-as nas várias vertentes do seu desenvolvimento.

CONCLUSÕES

Nas últimas décadas, houve uma melhoria acentuada dos cuidados perinatais em Portugal, obtendo-se índices de mortalidade perinatal entre os melhores da Europa e também uma maior preocupação com a importância da intervenção precoce nas perturbações do neurodesenvolvimento, face aos avanços do conhecimento sobre a plasticidade cerebral.

Considerando a grande variabilidade de situações que podem surgir e o fenómeno de “cascata”, com interação de fatores de risco biológico e/ou ambientais, para uma eficaz prevenção, é essencial conhecer melhor a etiologia da PC e os fatores de risco em causa, de modo a estabelecer programas de prevenção, manutenção e reabilitação, adequados à situação das crianças do nosso país.

A obtenção de dados fiáveis e abrangentes sobre incidência, prevalência, quadro clínico, aptidão funcional e dados antropométricos das crianças com PC, permite fornecer indicadores poderosos para a correta planificação da prevenção primária, secundária e terciária da PC.

As crianças com PC podem apresentar limitações na motricidade oral, com problemas na mastigação e deglutição, o que pode conduzir a défices nutricionais.

Para organizarmos as principais conclusões, iremos reportar-nos aos objetivos do estudo que nos guiaram ao longo de todo o percurso.

Conhecer o perfil antropométrico das crianças com paralisia

Os parâmetros de crescimento revelaram que cerca de 1/3 das crianças apresentavam um défice estatura-ponderal, ou seja, peso, comprimento e IMC com percentil < 5. Este atraso no crescimento está associado a comorbilidades severas, nomeadamente úlceras de pressão, diminuição da força muscular, défice do sistema imunitário, diminuição do trabalho cardíaco e diminuição da densidade óssea, facilitando a ocorrência de fraturas. Posto isto, torna-se fundamental fazer um acompanhamento cuidadoso das crianças

com PC, monitorizando estes parâmetros, de forma a controlar/minimizar problemas no crescimento e desenvolvimento.

Verificámos através do nosso estudo, a complexidade do quadro clínico da criança com PC, constatando-se um défice neuromotor moderado ou grave em 2/3 das crianças, e portanto grandes limitações funcionais e também uma elevada percentagem de deficiências associadas: défice cognitivo, dificuldades na alimentação e de comunicação pela fala.

Posto isto, os objetivos do estudo foram, não só avaliar o crescimento das crianças com PC, como também encontrar os fatores de risco associados ao défice estatura-ponderal, de forma a promover uma maior vigilância e monitorização das crianças com estas características, minimizando as consequências que daí advêm.

Identificar os fatores associados ao défice estatura-ponderal das crianças com paralisia cerebral.

Relativamente aos fatores de risco, encontrámos como significativo: a idade da mãe à data no nascimento da criança; crianças com PC do tipo disquinético; crianças com limitações severas a nível da função motora global, motricidade bimanual, desempenho na alimentação, fala e controlo da baba; crianças que fazem medicação que interfere com o apetite; crianças que ingerem alimentos líquidos e/ou pastosos e com famílias disfuncionais.

A identificação dos fatores de risco é importante para a prevenção. Este conhecimento antecipado permite uma intervenção precoce e atempada. Ao termos conhecimento que crianças com PC com mais limitações físicas, mais alterações na fala e incapacidade na alimentação, apresentam um maior atraso no crescimento, permite-nos inicialmente identificar quais as crianças com maior risco de défice estatura-ponderal e intervir o mais precocemente possível, de forma a prevenir complicações e melhorar a qualidade de vida da criança/família com os cuidados adequados.

De forma a melhor conhecer possíveis lacunas na alimentação que possam interferir diretamente no crescimento destas crianças, foram conhecidas as dificuldades dos pais na alimentação através do questionário. Paralelamente ao estudo e de forma não controlada, após o diagnóstico de situação, fomos transmitindo várias estratégias aos pais de forma a minimizar/eliminar estas dificuldades. Estas intervenções, parecem ter tido sucesso junto dos pais, uma vez que estes utilizaram as estratégias transmitidas, alcançando resultados positivos e os contactos de volta em forma de agradecimento foram bastantes.

São particularmente as crianças com PC espástica com afetação bilateral e as crianças com PC disquinética que apresentam maior défice no crescimento, sendo que carecem de intervenções eficientes para diminuir a morbilidade associada e facilitar a autonomia e inclusão. Infelizmente, ainda hoje algumas destas intervenções estão apenas disponíveis em poucas instituições e são acessíveis a uma proporção restrita dos seus potenciais beneficiários. É necessário que as tutelas promovam o desenvolvimento integrado e fundamentado de redes de promoção da inclusão das crianças e adultos com PC. O enfermeiro deve acompanhar estas crianças e família, tendo uma posição privilegiada no diagnóstico, acompanhamento e cuidar, promovendo desta forma uma melhor qualidade de vida e ganhos em saúde.

Torna-se importante avaliar as crianças tendo em conta todas as suas limitações, exigindo desta forma uma avaliação cuidadosa e específica. Só assim se conseguirá promover o desenvolvimento máximo das suas competências, a sua participação e inclusão sociofamiliar e escolar, o apoio e orientação aos pais desde as idades precoces e ainda o acesso a programas integrados de habilitação e apoio educativo por uma equipa transdisciplinar e às tecnologias de reabilitação.

Considera-se essencial em todos os casos de PC, como em outros problemas de desenvolvimento, o apoio atempado dos Serviços de Saúde, Segurança Social e Educação, atuando em sintonia, complementaridade e colaboração estreita, de modo a apoiar a criança e a família desde os primeiros momentos, nas suas dúvidas e ansiedades, e na tarefa complexa de cuidar da criança com perturbações do

desenvolvimento. É necessário o acompanhamento da criança e família com um programa de intervenção precoce e o apoio de uma equipa transdisciplinar.

Ao longo do processo de investigação deparamo-nos com algumas **limitações do estudo**, nomeadamente, Inquéritos de Vigilância da Paralisia Cerebral incompletos e demora da recolha dos dados (para facilitar a gestão de tempo dos pais, a investigadora colheu a maioria dos dados nos dias em que as crianças tinham consulta, o que aumentou substancialmente o tempo de recolha de dados).

No término do estudo, ficam algumas **propostas de caminhos de investigação para o futuro**, como o impacto do género (masculino vs feminino) nas atividades motoras de crianças com PC; quais as dificuldades dos prestadores de cuidados de crianças com PC a outros níveis (para além da alimentação); o papel do enfermeiro junto das crianças com PC nas Instituições e Centros de Saúde; realização de estudos em Portugal que utilizem as NCEPC; motivo do reduzido número de crianças com gastrostomia face ao elevado número de crianças com severo compromisso motor; evolução estaturponderal nas crianças com PC que fazem suplementos proteicos e calóricos face às crianças que não o fazem.

Deve ser promovida a qualidade de vida na criança com PC e sua família. Tal só é possível se o estado nutricional for favorável. É imprescindível que a sociedade se envolva com estas crianças e desenvolva mecanismos de proteção e promoção do crescimento e desenvolvimento saudáveis.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andrada, M. (2003) - ***Paralisia Cerebral – O estado da arte no diagnóstico e intervenção***. Medicina Física e de Reabilitação. 2ª ed.
- Andrew, M.; Sullivan, P. (2010) - Growth in cerebral palsy. ***Nutrition on Clinic Practice***. Silver Spring, 25 (4), pp. 357-361.
- Alarcão, M. (2002) - ***(Des)equilíbrios familiares***. Quarteto Editora; 2ª ed., Coimbra.
- Alcock, N.; Bates J.; Carmichael A.; Crosland J.; Evans P.; Joseph M.; McArdle M.; et. al (1959) - ***Memorandum on terminology and classification of “cerebral palsy”***. The Little club, 5, pp. 27-35.
- Alves, F. (2001) – ***A família e a doença mental***. In Silva, L. – Acção social na área da família. 1ª ed., Lisboa: Universidade Aberta. pp. 205-216.
- Andrada, M. et al (2005) - Estudo europeu da paralisia cerebral na região de Lisboa. Edição da APPC. 1ª Ed, Lisboa.
- Andrada, M.; Virella, D.; Gouveia, R.; Calado, E.; Folha, T. (2008) - Validation of assessment scales for communication and oro-motor function in children with cerebral palsy. Abstracts European Academy of Childhood Disability. ***Dev Med Child Neurol***, 114.
- Andrada, M. et al (2012) - ***Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Crianças nascidas entre 2001 e 2003***. Federação APPC. Sociedade Portuguesa de Pediatria. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.
- Augusto, C. (2012) - A família da criança com paralisia cerebral: perspetivar o papel do enfermeiro na construção da resiliência familiar. ***Revista Sinais Vitais***, 101. Março.
- Araújo, L.; & Silva, L. (2012) - Anthropometric assessment of patients with cerebral palsy: which curves are more appropriate? ***Jornal de Pediatria***, 89 (3), pp. 307-314.
- Argüelles, P. (2001) - ***A Fonoaudiologia na Paralisia Cerebral: Diagnóstico e***

Tratamento. Brasil: Livraria Santos Editora, pp. 1-15.

Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral. (2009) - **Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade em Portugal** – Crianças com Paralisia Cerebral nascidas em 2001. Lisboa.

Bax, M. et al (2005) - Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**, 47, pp. 571-576.

Bardin, L. (2010) – **Análise de conteúdo**. 5a ed. Lisboa: Edições 70.

Barlow, J.; Ellard, D. (2006) – The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. **Child: Care, Health & Development**, 32(1), pp. 19-31.

Barros, L. (2003) - **Psicologia pediátrica. Perspetiva desenvolvimentista**. 2ª. ed., Manuais Universitários; Vol 13, Lisboa: Climepsi Editores; Lisboa.

Borges, P.; Mello E. (2004) - **Alimentação em crianças com paralisia cerebral**. Nutrição em Pauta, pp 50-54.

Brewer, H. et al (2007) – Caring for a child with Juvenile Huntington’s Disease: helpful and unhelpful support. **Journal of Child Health Care**, 11(1), pp. 40-52.

Calis, E. et al (2008) - Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. **Developmental Medicine and Child Neurology**, 50(8), pp. 625-630.

Camargos, A.; Lacerda, T.; Viana, S.; Pinto, L.; Fonseca, M. (2009) - Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala de Burden Intervien. **Revista Brasileira Saúde Materno Infantil**, 9 (1), pp. 31-37.

Campanozzi, A. et al (2007) - Impact of malnutrition on gastrointestinal disorders and gross motor abilities in children with cerebral palsy. **Brain Dev**, 29, pp. 25-29.

Campos, A. et al (2007) - Efeito das competências alimentares no estado nutricional de crianças portadoras de paralisia cerebral. **Acta Med Port**, 20, pp. 21-27.

Cans, C. (2000) - Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, pp. 816-824.

Caram, A.; Morcillo, A.; Pinto, E. (2010) - Nutritional status of children with cerebral palsy. *Revista de Nutrição*, 23(2), pp. 211-219.

Carvalho, A.; Carvalho, G. (2006) – *Educação para a saúde: conceitos, práticas e necessidades de formação*. Loures: Lusociência, pp. 168.

Centro de Informações sobre Medicamentos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (endereço na internet). Porto Alegre: Tabela de Medicamentos Via Oral X alimentos/nutrientes. (Última atualização 04/2010; citado em 04/2010). Disponível em: http://www.hcpa.ufrgs.br//downloads/Cim/data/Tabela_Medicamentos/Medicamentos%20Orais%20x%20Alimentos%20-%20Nutrientes.pdf

Chagas, P. et al (2008) – Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. *Ver Bras Fisioter*, 12(5), pp. 409-416.

Charepe, Z. (2006) – *Encontro com a ajuda mútua: Percepções dos pais de crianças com doença crónica*. Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta: Lisboa.

Charepe, Z. (2011) - *O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa*. Tese de Doutoramento em Enfermagem, Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde: Lisboa.

Comaru, N.; Monteiro, A. (2008) – O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 29(3), pp. 423-430.

Contim, D.; Chaud, M.; Fonseca, A. (2005) – As questões familiares e a criança e o adolescente com doença crónica: um estudo de revisão bibliográfica. *Revista edição brasileira Nursing*, 8(85), pp. 267-271.

Colliére, M. (1999) - **Promover a vida**. 5ª ed., Lisboa: Lidel - Edições Técnicas, Lda; Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Clawson, E. et al (2007) - Use of behavioral interventions and parent education to address feeding difficulties in young children with spastic diplegic cerebral palsy. **NeuroRehabilitation**, 22, pp. 397-406.

Conselho Internacional de Enfermeiros (2002) – **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem**, CIPE/ICNP; versão beta 2; Associação Portuguesa de Enfermeiros; Lisboa.

Conselho Internacional de Enfermeiros (2005) – **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem**. Versão 1.0, pp. 210.

Craig, G. (2006) - Negotiating mothering against the odds: gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. **Soc Sci Med**, 62.

Curry, V. et al (2006) - Efeitos do uso de órtese na mobilidade funcional de crianças com paralisia cerebral. **Ver Bras Fisioter**, 10(1), pp. 67-74.

Dahl, M. et al (1997) - Feeding and nutritional characteristics in children with moderate or severe cerebral palsy. **Acta Paediatrica**, 86(3), pp. 336.

Damião, E.; Abéde, L. (2001) - **Interação com a Família da Criança Cronicamente Doente**. In Saúde da Criança. Manual de Enfermagem; In Ministério da Saúde; (Org.) - IDS; Universidade de São Paulo – PSF; Manual de Enfermagem; Brasília. www.ids-saude.org.br/enfermagem.

Day S.; Strauss D.; Vachon P.; Rosenbloom L.; Shavelle R.; Wu Y. (2007) - Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**, 49, pp. 167–71.

Day, S. et al (2007) - Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, 49, pp. 167-171.

Direcção-Geral de Saúde (2000). **Rede de diferenciação hospitalar materno infantil**. Direcção de Saúde Materna Infantil e Adolescentes. Novembro.

Direcção-Geral de Saúde (2005a). **Saúde Infantil e Juvenil: Programa-tipo de Actuação**. Orientações Técnicas, 2ª ed., nº12, Lisboa.

Direcção-Geral de Saúde (2005b) – **Programa nacional de combate à obesidade**. Lisboa: DGS, Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas.

Direcção-Geral de Saúde (2015) – Nutrição e Deficiência(s). **Programa Nacional para a Promoção da Alimentação Saudável**. Lisboa. ISBN: 978-972-675-220-2.

Erasmus, C. et (2012) – Clinical practice: swallowing problems in cerebral palsy. **European journal of pediatrics**, 171 (3), pp. 409-414.

Falkenbach, A.; Drexler, G.; Werler, V. (2008) – A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**, 13(2), pp. 2065-2073.

Fiamenghi, G.; Messa, A. (2007) – Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. **Psicologia Ciência e Profissão**, 27(2), pp. 236-245.

Figueiredo, M.; Charepe, Z. (2010) – Processos adaptativos da família à doença mental: os grupos de ajuda mútua como estratégia de intervenção. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde mental**, 3, pp. 24-30.

Finnie, N. (2000) - **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 2ª ed., Centro de recursos de intervenção precoce.

Fisher, H. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review; **Journal of Advanced Nursing**, 36(4); Blackwell Science Ltd.

Folha, T. (2010) - **Paralisia Cerebral na Região de Lisboa e Vale do Tejo: Factores de Risco, Caracterização Multidimensional, Inclusão Escolar**. XI Mestrado em Saúde Pública – Especialização em Promoção e Protecção da Saúde.

Fortin, M-F. (2009) – **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. 1ª ed.,

Loures: Lusodidacta.

Fung, E.; Samson-Fang, L.; Stallings, V. (2002) – Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. *Journal Am Diet Association*, 102, pp 361-373.

Gauld, L.; Kappers, J. (2004) - Height prediction from ulna length. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, pp. 475-480.

Gauzzi, L.; Fonseca, L. (2004) - **Classificação da paralisia cerebral**. In: Lima CLA Fonseca LF. Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan. P. 37-44.

Geloh-Mann I.; Cans C. (2009) - Cerebral palsy update. *Brain Dev*, 31, pp: 537-544.

Gibson, R. (1990) - **Principles of Nutritional Assessment**. Oxford University Press. New York, pp. 163-186.

Góngora, J. (2002) - **Familia y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención**; Psycologica, Nº 31.

Goldsmith, S. (2010) – What Does Our Future Hold? Prognosis of cerebral palsy Sistematic Literature Review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52.

Guerra, I. (2010) – **Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo – Sentidos e formas de uso**. 3a ed. Parede: Príncipia.

Grammatikopoulou, M.; Daskalou, E.; Tsigga, M. (2009) - Diet, feeding practices, and anthropometry of children and adolescents with cerebral palsy and their siblings. *Nutrition*, 25, pp: 620–626.

Hanson, S. (2005) - **Enfermagem de cuidados de saúde à família - teoria, prática e investigação**. 2ª ed., Loures: Lusociência.

Hendricks-Ferguson, V. (2000) – Crisis Intervention Strategies when Caring for Families of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(1), pp. 3-11.

Hiratuka, E. Sistema de Classificação da função motora grossa para a paralisia cerebral. Disponível em http://www.canchild.ca/Portals/0/outcomes/pdf/GMFCS_portuguese.pdf (acesso em: 15 dezembro de 2006).

Henderson, R. et al (2007) - Growth and Nutritional Status in Residential Center Versus Home-Living Children and Adolescents with Adolescents with Quadriplegic Cerebral Palsy. *The Journal of Pediatrics*, August, pp: 161-166.

Hoeman, S. (2000) - *Enfermagem de Reabilitação: Aplicação e processo*. 2ª ed. Lusociência.

Hung, J. et al (2003) - Risk factors of undernutrition in children with spastic cerebral palsy. *Department of Rehabilitation*, 10, pp 425-431.

INE – Estatísticas Demográficas (2001-2006).

Issã, R. (2014) - *Avaliação do estado nutricional e ingestão energética em indivíduos com paralisia cerebral*. Dissertação de candidature ao grau de Mestre em Nutrição Clínica apresentada à Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação da Universidade do Porto.

Jelliffe, D.; Jelliffe, E. (1989) - *Community Nutritional Assessment*. Oxford Univ Press. New York, pp. 56-68.

Johnson, T. (2002) - An observational study to evaluate micronutrient status during enteral feeding. *Arch Dis Child*, 86.

Jorge, A. (2004) – *Família e hospitalização da criança. (Re) Pensar o cuidar em enfermagem*. 1ª ed., Loures: Lusociência.

Karagiozoglou-Lampoudi, T. et al. (2012) - Identification of feeding risk factors for impaired nutrition status in paediatric patients with cerebral palsy. *Acta Paediatrica*, 101(6), pp. 649-654.

Katz, S.; Krulik, T. (1999) – Fathers of Children With Chronic Illness: Do They Differ From

Fathers of Healthy Children? *Journal of Family Nursing*, 5(3), pp. 292-315.

Krick, J.; Murphy, P.; Markham, J.; Shapiro B. (1992) – A proposed formula for calculating energy needs of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 34, pp. 481-487.

Krick, J. et al (1996) - Pattern of growth in children with CP. *Journal Am Diet Asso*, 96, pp. 680-685.

Kuperminc, M.; Stevenson, R. (2008) - Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Res Rev*, 14 (2), pp. 137-146.

Kurowski, H. et al (1993) - Nutritional factos and anticonvulsant therapies: effect on growth in child- LIM, J. & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health Qual Life Outcomes*, 2, pp. 1-9.

Lewalle, P., Manuila, A., Manuila, L. & Nicoulin, M. (2004) - *Dicionário Médico*, 3ª ed., Portugal: Climepsi Editores.

Lim, J.; Zebrack, B. (2004) - Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health Qual Life Outcomes*, 2, pp. 1-9.

Liu, L.; Roberts R.; Miluer L.; Fang L. (2005) - Determination of body composition in children with cerebral palsy: bioelectrical impedance analysis and anthropometry vs dual-energy X-ray absorptiometry. *Journal Am Diet Assoc*, 105, pp. 794-7.

Lopes, S.; Almeida, A. (2006) - A qualidade da estimulação presente no contexto familiar e a sua influência nos primeiros 3 anos de vida. *Inclusão*, 7, pp. 5-26.

Lourenço, M. (2015) – *Obesidade infantil: Prevenir é a melhor opção*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Lowes, L. (2007) – *Nursing Care of Children and Young People with Chronic Illness*, 1ª ed., United States of America: Blackwell Publishing, pp. 55-83.

Macedo, L. et al (2012) – Percepções parentais sobre estado nutricional, imagem corporal e saúde em crianças com idade escolar. **Revista Referência**. III Série, 6, pp. 191-200.

Magnus, O. et al (2012) - Gastrostomy tube feeding of children with cerebral palsy: variation across six European countries. **Developmental Medicine & Child Neurology**, July, pp. 938-944.

Mahan, L. et al (2002) - **Alimentos, Nutrição & Dietoterapia**, 10ª ed., Ed Roca Lda. São Paulo, pp. 392-991.

Mahant, S. et al. (2009) - Tube feeding and quality of life in children with severe neurological impairment. **Archives of Disease in Childhood**, 94(9), pp. 668-673.

Marchand, V. (2009) – Nutrition IN neurologically impaired children. **Paediatr Child Health**, 14 (6), pp. 395-401.

McGowan, J. et al. (2012) - An exploratory study of sodium, potassium, and fluid nutrition status of tube-fed nonambulatory children with severe cerebral palsy. **Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism**, 37 (4), pp. 715-723.

McWilliam, P. (2003) - Repensar a avaliação da criança. In P. McWilliam, P. Winton, & E. Crais (Eds.), **Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família**. Porto: Porto Editora, pp. 65-80.

McWilliam, P. (2005) – Assessing the resource needs of families in the context of early intervention. In M. Guralnick (Ed.), **The developmental systems approach to early intervention**. Baltimore: Paul H. Brookes, pp. 215-233.

Mello, E. (2002) - O que significa a avaliação do estado nutricional. **Jornal de Pediatria**, 78(5), pp. 357-358.

Ministério da Saúde (2013) - **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral**. Brasília – DF. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.

Morris, C. et al (2006) - Reliability of the manual ability classification system for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 48(12), pp. 950-953.

Mota, M.; Silveira, C.; Mello, E. (2012) - Crianças com paralisia cerebral: como podemos avaliar e manejar seus aspectos nutricionais. *International Journal of Nutrology*, 6(2), pp. 60-68.

Motion, S.; Northstone, K.; Emond, A.; Stucke, S.; Golding, J. (2002) – Early feeding problems in children with cerebral palsy: Weight and neurodevelopmental outcomes. *Dev Med Child Neurol*, 44, pp. 40-43.

Minard, G. (1994). Enteral access. *Nutrition on Clinic Practice*, 9(5), pp. 172-182.

Ones, K. et al (2005) - Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*, 19, pp. 232-237.

Ordem dos Enfermeiros (2002) – **Padrões de qualidade dos cuidados de Enfermagem**. Lisboa: OE, p. 18.

Ordem dos Enfermeiros (2009) – **Modelo de Desenvolvimento Profissional** – Caderno Temático. Conselho de Enfermagem.

Ordem dos Enfermeiros (2009) - International Council of Nurses – **Servir a comunidade e garantir qualidade: os enfermeiros na vanguarda da inovação dos cuidados**. OE: Lisboa, p. 46.

Ordem dos Enfermeiros (2012) – **Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica: entrevista ao adolescente e promover o desenvolvimento infantil na criança**. Cadernos OE, série I, nº3, Vol.1.

Pakula, M. et al (2009) - Cerebral palsy: Classification and epidemiology. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 20, pp. 425-452.

Palisano, R. et al (2000) - Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther*, 80, pp. 974-985.

Pedro, J. (2009) - ***Parceiros no Cuidar: A perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica***. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto.

Pinho, G. (1999) - ***Paralisia cerebral: alterações e atuação fonoaudiológicas***. Curitiba: CEFAC.

Polit, D.; Beck, C.; Hungler, B. (2004) – ***Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização***, 5ª ed. Porto Alegre: ARTMED Editora S.A., pp, 487.

Portugal. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde (2003) – ***Carta de Otawa***. Direcção-Geral da Saúde. Lisboa. Disponível em www.dgs.pt.

Portugal. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde (2003) – Declaração de Jacarta. Direcção-Geral da Saúde. Lisboa. Disponível em www.dgs.pt.

Portugal. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde (2003) – Programa Nacional de Intervenção Integrada sobre os Determinantes da Saúde Relacionados com os Estilos de Vida. Direcção-Geral da Saúde. Lisboa. Disponível em www.dgs.pt.

Portugal. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (2011) - ***Guia de avaliação do estado nutricional infantil e juvenil***. Lisboa: INSA, pp. 60.

Pruitt, D.; Tsai, T. (2009) - Common medical comorbidities associated with cerebral palsy. ***Phys Med Rehabil Clin N Am***, 20, pp. 453-467.

Raina, P. et al (2004) - Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. ***BMC Pediatrics***, 4, pp. 1-13.

Raina, P. et al (2005) – The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. ***Pediatrics***, 115(6), pp. 626-636.

Reed, J. (2007) – ***Appreciative Inquiry: research for change***. 1ª ed., United States of America: Sage.

Reilly, S.; Skuse, D.; Poblete, X. (1996) – Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: A community survey. *Journal Pediatric*, 129, pp. 877-882.

Reilly, S. et al. (2010) - Predicting language outcomes at 4 years of age: findings from early language in Victoria Study. *Pediatrics*, 126(6), pp. 1530-1537.

Relvas, A. (1996) - *O Ciclo Vital da Família, Perspectiva Sistémica*. Porto: Afrontamento.

Ribeiro, N. (2002) – *A família enfrentando a doença grave da criança*. In Elsen, I; Marcon, S.; Silva, M. – O viver em família e a interface com a saúde e a doença. 2a ed. Maringá: Eduem, pp.199-220.

Ribeiro, J. (2007) – *Introdução à psicologia da saúde*. 2ª ed. Coimbra: Quarteto, pp. 356.

Riper, M. (2007) – Families of Children with Down Syndrome: Responding to “A Change in Plans” with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), pp. 116-128.

Rogers, B. (2004) - Feeding method and health outcomes of children with cerebral palsy. *Journal Pediatric*, 145, pp. 28-32.

Rolland, J. (2001) - *Doença Crónica e o Ciclo de Vida Familiar*; in Carter, Betty; Mc Goldrick, Mónica – As Mudanças no Ciclo Vital de Vida Familiar- Uma estrutura para a terapia familiar; ArtMed Editora S.A.; Porto Alegre, São Paulo, Brasil.

Rosenbaum, P. et al (2007) – A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109, pp. 8-14.

Sakata, S. (1999) - *Disfagia em crianças com paralisia cerebral*. São Paulo: CEFAC.

Samson-Fang, L.; Stevenson, R. (2000) – Identification of malnutrition in children with cerebral palsy: poor performance of weight-for-height centiles. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, pp. 162-168.

Samson-Fang, L. et al (2002) – Relationship of nutritional status to health and societal participation in children with cerebral palsy. *Journal Pediatric*, 141, pp. 637-643.

Samson-Fang, L et al (2003) - Effects of gastrostomy feeding in children with cerebral palsy: An aacpdm evidence report. ***Developmental Medicine and Child Neurology***, 45, pp. 415-426.

Santos, S. (1998) - A família da criança com doença crónica: abordagens de algumas características. ***Análise psicológica***, 16 (1), pp. 65-75.

Santos, J. (2014) - Métodos de Pesquisa em Enfermagem [cited 2014 Dec 8]. Available from:

http://www.academia.edu/8349017/MÉTODOS_DE_PESQUISA_EM_ENFERMAGEM

Savage, K. et al. (2012) - Whey - vs casein-based enteral formula and gastrointestinal function in children with cerebral palsy. ***Journal of Parenteral and Enteral Nutrition***, 36(1), pp. 18-23.

Scutton, D.; Baird, W.; Smeeton, N. (2001) - Hip dysplasia in bilateral cerebral palsy: incidence and natural story in child aged 18 months – 5 years. ***Rev Med. and Child Neurol***, 43.

Sheridan, K. (2005) - Growth issues and cerebral palsy. A Pediatric Perspective. ***Gillette Children's Specialty Healthcare***, 14(2).

Scliar, M. (2007) – História do Conceito de Saúde. ***PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva***, 17 (1), pp. 29-41.

Sociedade norte-americana de pediatria, gastroenterologia, hepatologia e nutrição (2006): A Clinical Report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. ***Journal Pediatr Gastroenterol Nutr***, 43, pp. 123-35.

Stacy, A. et al (2005) - A systematic evaluation of food textures to decrease packing and increase oral intake in children with pediatric feeding disorders. ***Journal of Applied Behavior Analysis***, 38, pp. 89-100.

Stanley, F.; Blair, E.; Alberman, E. (2000) - Cerebral palsies: epidemiology and causal pathways. Mac Keith Press with Oxford: Blackwell Scientific Publications Ltd. New York: Cambridge University Press. ***Clinics in Dev. Med***, 151.

Stallings, V. et al (1993) - Nutrition-related growth failure of children with quadriplegic cerebral palsy. ***Dev Med Child Neurol***, 35, pp. 126-138.

Stallings, V.; Charney, E.; Davies, J. (1993) – Nutritional status and growth of children with diplegic or hemiplegic cerebral palsy. ***Dev Med Child Neurol***, 35, pp. 997-1006.

Stanhope, M.; Lancaster, J. (1999). ***Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos***, 4ª ed. Loures: Lusociência, pp. 1225.

Stanley, F. et al (2000) - ***Cerebral palsies: epidemiology and causal pathways***. London: Mac Keith Press.

Steenbergen, B. (2006) - Using the MACS to facilitate communication about manual abilities of children with cerebral palsy. ***Dev Med Child Neurol***, 48(12), pp. 948.

Streubert, H.; Carpenter, D. (2002) – ***Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo humanista***. 2ª ed., Loures: Lusociência.

Stevenson, R. (1995) - Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. ***Arch Pediatr Adolesc Med***, 149 (6), pp. 658-62.

Stevenson, R. (1996) – Measurement of Growth in Children with Developmental Disabilities. ***Developmental Medicine & Child Neurology***, 38 (9), pp. 855-860.

Stevenson, R.; Hayes, R.; Cater L.; Blackman, J. (1994) – Clinical correlates of linear growth in children with cerebral palsy. ***Dev Med Child Neurol***, 36, pp. 135-142.

Stevenson, R.; Booker, C. (1997) - ***Growth Assessment in Children with Cerebral Palsy***. University of Virginia Health Sciences Center. Children´s Medical Center.

Stewart, L. (2006) - ***Guidelines on dietetic assessment and monitoring of children with special needs with faltering growth***. British Dietetic Association.

Sulaeman, E.; Udall, J.; Brown, R. et al (1998) - Gastroesophageal reflux and Nissen fundoplication following percutaneous endoscopic gastrostomy in children. **Journal Pediatric Gastroenterol Nutr**, 11, pp. 141.

Sullivan, P.; Rosenbloom, L. (1996) - **Feeding the Disabled Child**. London: MacKeith Press.

Sullivan, P. et al (2002) - Impact of feeding problems on nutritional intake and growth: Oxford Feeding Study II. **Developmental Medicine & Child Neurology**, 44, pp. 461-467.

Sullivan, P. (2009) - **Feeding and Nutrition in Children with Neurodevelopmental Disability**. Mac Keith Press.

Sunshine, P. (2003) - **Perinatal asphyxia an overview. Fetal Neonatal Brain Injury, Mechanisms, Management and Risks of Practice**. 3ª ed., Cambridge University Press.

Troughton, K.; Hill, A. (2001) - Relation between objectively measured feeding competence and nutrition in children with cerebral palsy. **Developmental Med & Child Neurol**, 43(3), pp. 187-190.

Ute, T. et al (1999) - Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technologist. **Pediatrics**, 103, pp. 1235-1242.

Valentine, F.; McNee, P. (2007) – **Contexto of Care and Service Delivery**. In Valentine, F.; Lowes, L. – Nursing Care of Children and Young People with Chronic Illness. 1ª ed., United States of America: Blackwell Publishing, pp. 29-54.

Vilelas, J. (2009) – **Investigação. O processo de construção do conhecimento**. 1ª ed., Lisboa: Edições Sílabo.

Volpe, J. (2001) - **Neurology of the newborn**. 4ª ed., Edited by Saunders Company.

Whaley, J.; Wong, D. (2006) - **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva**. 6ª ed., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Westbom, L. et al (2011) - Survival at 19 years of age in a total population of children and young people with cerebral palsy. ***Developmental Medicine & Child Neurology***, 11 July, pp. 808-813.

Wilson, E.; Hustad, K. (2009) - Early feeding abilities in children with cerebral palsy: a parental report study. ***Journal Med Speech Lang Pathol***. March.

Wood, E.; Rosenbaum, P. (2000) - The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. ***Dev Med Child Neurol***, 42(5), pp. 292-296.

World Health Organization [WHO] (2010) – *Facts related to chronic diseases*. Obtido em 14 de Junho de 2010, de http://www.who.int/topics/chronic_disease/en.

Yang, H. et al (2012) - Cerebral palsy in children: movements and postures during early infancy, dependent on preterm vs. full term birth. ***Early Human Development***, 88, pp. 837-843.

Zonta, M. et al (2009) – Crescimento e antropometria em paciente com paralisia cerebral hemiplegico. ***Revista Paulista de Pediatria***, 27 (4), pp. 416-432.

Zubillaga, P. et al (1999) - Bioelectric impedance in the nutritional evaluation of mentally deficient quadriplegic adults. ***Nutricion Hospitalaria***, 14(2), pp. 91-95.

<http://www.spp.pt/conteudos/default.asp?ID=141> (consultado a 10/03/2012)

http://ec.europa.eu/health/archive/ph_threats/non_com/docs/mcd_report_en.pdf
(consultado a 14/03/2012)

PARTE VI - ANEXOS

Anexo I

- Inquérito de Vigilância
Nacional da Paralisia
Cerebral aos 5 anos de Idade

Caro Colega, agradecemos o preenchimento deste questionário e o seu rápido reenvio no envelope pré-pago. Por favor, responda ao maior número possível de questões utilizando maiúsculas. A informação recolhida é confidencial e só para uso em investigação médica. Muito obrigado pela sua colaboração.

Nome ou vinheta do notificador n.º código

Telefone ou
Fax

O Inquérito já foi respondido por outro notificador se souber indique o n.º código

A. Nome da criança (iniciais)

B. Residência actual: País Distrito Concelho

C. Data de nascimento - - D. Sexo: M F

E. Residência da mãe na altura do nascimento da criança:
País Distrito Concelho

DEFINIÇÃO: Paralisia cerebral é um termo abrangente para designar um grupo de situações clínicas; é permanente mas não inalterável; origina uma perturbação do movimento e/ou da postura e da função motora; é devida a uma alteração/lesão/anomalia não progressiva do cérebro imaturo e em desenvolvimento.

As crianças que adquirem esta situação clínica até aos três anos devem ser incluídas nesta base de dados. **Os dados registados devem referir-se ao estado da criança entre os 4 e os 6 anos de idade, mesmo que o registo se realiza quando a criança seja mais velha.**

Por favor, use os **critérios de decisão** incluídos nas "Instruções para Caracterização da Paralisia Cerebral" (www.spp.pt/uvp). Este inquérito contém itens comuns à SCPE, complementados com itens próprios do programa de vigilância português (a azul).

Se acompanhou alguma **criança nascida a partir de 2001 que tenha falecido antes dos 5 anos de idade** e que considere que tinha paralisia cerebral, poderá notificá-la para o estudo de estimativa de incidência de paralisia cerebral em cada coorte anual de recém-nascidos.

Agradecemos que forneça toda a informação possível relativa à gestação, parto, período neonatal e estado na última observação.

01. Data do óbito - - ou idade em que faleceu anos meses

02. Causa presumível de morte:

03. A criança tem (ou há suspeita de que tenha) paralisia cerebral?

Sim Passe á pergunta nº 5 Não Indique o diagnóstico no espaço abaixo e passe para a questão 43

04. Diagnóstico actual:

DADOS sobre a MÃE, a GESTAÇÃO, o PARTO e o PERÍODO NEONATAL

05. Ano de nascimento da mãe ou idade da mãe à data do parto desconhecido

06. Escolaridade da mãe à altura do nascimento anos desconhecido

07. Número de partos anteriores ao nascimento desta criança (nado-vivos ou nado-mortos):
nenhum um dois > dois desconhecido

08. Hospital onde ocorreu o parto desconhecido
(refira se extra-hospitalar)

09. Tipo de parto: vaginal cesariana electiva emergência desconhecido

10. Peso ao nascer (g) desconhecido

11. Idade gestacional Semanas completas desconhecido

12. Número de crianças nascidas neste parto:
uma duas > duas desconhecido

12.a. Se o parto foi múltiplo, qual a ordem do nascimento da criança?
primeira segunda terceira ou mais desconhecido

13. Qual foi o Índice de Apgar? (pontuação de 0-10) 5 minutos desconhecido

14. A criança esteve em cuidados intensivos durante o período neonatal?
sim passe às perguntas 14.a 14.b não desconhecido

14.a. Esteve ventilada \geq 24 horas?
sim não desconhecido

14.b. Esteve em hipotermia induzida?
sim não desconhecido

15. Teve convulsões nas primeiras 72 horas? sim não desconhecido

NEUROIMAGEM - Se possível, envie em anexo o relatório da ressonância magnética

16. Tem ressonância magnética pós-neonatal? sim não desconhecido

16.a. Outros exames neuroimagiológicos? sim não desconhecido

16. b. Por favor,
especifique os achados
neuroimagiológicos:

16.c. É possível disponibilizar em suporte digital as imagens da ressonância magnética?
sim não desconhecido

CLASSIFICAÇÃO do TIPO de PARALISIA CEREBRAL

Por favor consulte a classificação dos subtipos de Paralisia Cerebral constante das instruções para “Classificação dos Subtipos de Paralisia Cerebral”. (Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:571-6.)

17. Assinale as opções nos quadrados adequados:

Espástica - bilateral Assinale o nº de membros afectados (2 a 4)
Assinale se tetraparésia ou diplegia
- unilateral (hemiplegia) Assinale se direita ou esquerda

Disquinética Assinale se distónica ou coreo-atetósica
Se unilateral, assinale se direita ou esquerda

Atáxica

Não classificável → Qual a razão? critérios SCPE ou informação insuficiente

ETIOLOGIA PRESUMÍVEL da PARALISIA CEREBRAL

ANOMALIAS CONGÊNITAS

Definição SCPE: As anomalias congénitas devem ser registadas tendo como referencia “Smith’s Recognisable Patterns of Human Malformation” (5ª Edição), Kenneth Lyons MD.

18. A criança tem alguma **síndrome**?

sim passe à pergunta 18.a não passe à pergunta 19 desconhecido passe à pergunta 19

18.a. Se sim especifique

19. A criança tem alguma **malformação cerebral**?

sim passe à pergunta 19.a não passe à pergunta 20 desconhecido passe à pergunta 20

19.a. Se sim especifique

20. A criança tem alguma **outra anomalia congénita para além da malformação cerebral**?

sim passe à pergunta 20.a não passe à pergunta 21 desconhecido passe à pergunta 21

20.a. Se sim especifique

GRAVIDEZ ASSISTIDA

21. A gestação ocorreu por técnicas de reprodução medicamente assistida (RMA)?

sim passe à pergunta 21.a não passe à pergunta 22 desconhecido passe à pergunta 22

21.a. Refira qual? Indução da ovulação FIV ICSI outra qual?
(a) (b)

(a) Fertilização *in vitro*

(b) Intra Cytoplasmic Sperm Injection

INFECCÃO NA GRAVIDEZ

22. Houve infecção do grupo TORCHS durante a gestação?

sim passe à pergunta 22.a não passe à pergunta 23 desconhecido passe à pergunta 23

22.a. Refira qual?

23. Houve alguma outra infecção durante a gestação (não incluída no grupo TORCHS)?

sim passe à pergunta 23.a não passe à pergunta 24 desconhecido passe à pergunta 24

23.a. Se sim, especifique:

VIH paludismo outra Qual?

PERIODO PERI/NEONATAL

24. Pensa que a causa mais provável da deficiência ocorreu entre as 22 semanas de gestação e os primeiros 28 dias de vida?

sim passe à pergunta 24.a não passe à pergunta 25 desconhecido passe à pergunta 25

24.a sepsis meningite kernicterus paragem cardio-respiratória AVC

Perturbações do desenvolvimento cerebral no prétermo Encefalopatia hipóxico-isquémica

Outra 24.b. Refira qual?

24.c. Se causa infecciosa, que agente?

PERIODO PÓS-NEONATAL

25. Pensa que a causa mais provável da deficiência ocorreu após os primeiros 28 dias de vida?

sim passe à pergunta 25.a não passe à pergunta 26 desconhecido passe à pergunta 26

25.a sepsis meningite ALTE paragem cardio-respiratória AVC

encefalite pré-afogamento acidente neoplasia do sistema nervoso central

Outra 25.b. Refira qual?

25.c. Se causa infecciosa, que agente?

AVALIAÇÃO FUNCIONAL da PARALISIA CEREBRAL

26. Sistema de classificação da função motora - GMFCS (entre 4 e 6 anos). Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

I A criança senta-se sem ajuda numa cadeira. Põe-se de pé sem ajuda e sem apoio. Anda dentro e fora de casa e sobe escadas. Capacidade emergente para correr e saltar.

II A criança senta-se numa cadeira com as mãos livres para manipular objectos. Consegue levantar-se do chão ou de uma cadeira, mas necessita de apoio dos membros superiores na mobília. Consegue andar sem apoio e sem auxiliar de marcha em casa e fora de casa só em superfícies lisas e distâncias curtas. Consegue subir escadas com apoio do corrimão, mas não consegue correr nem saltar.

III A criança senta-se numa cadeira normal, mas necessita de apoio de tronco para facilitar o uso das mãos. Consegue transferir-se para a cadeira e sair dela agarrando-se a uma superfície estável. Consegue andar com auxiliar de marcha e sobe escadas com ajuda do adulto. Necessita de ser transportada para andar na rua em terreno irregular ou em distâncias grandes.

IV A criança senta-se numa cadeira, mas necessita de suporte de tronco para facilitar a função das mãos. Consegue levantar-se e sair e entrar na cadeira com ajuda do adulto ou com apoio dos membros superiores, numa superfície estável. Consegue deslocar-se com ajuda técnica e apoio do adulto apenas em distâncias curtas, mas tem dificuldade em voltar-se e em manter o equilíbrio em superfícies irregulares. Na comunidade tem de ser transportada. Pode ser autónomo conduzindo cadeira de rodas eléctrica.

V A criança não consegue manter o controlo da cabeça e do tronco. Restrição em todas as áreas de mobilidade. Necessita de adaptações e tecnologias de apoio. Dependente na mobilidade em cadeira de rodas. Alguns casos conseguem autonomia na mobilidade em cadeira de rodas eléctrica com múltiplas adaptações.

Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russel D, Wood E, Galuppi B. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-23. Se necessário, o Teste de Função Motora para as idades após os 12 anos pode ser obtido em <http://www-fhs.mcmaster.ca/canchild/>.

AVALIAÇÃO FUNCIONAL da PARALISIA CEREBRAL

27. **Motricidade bimanual da criança com paralisia cerebral.** Pode ser feita segundo a classificação da Motricidade fina bimanual (Bimanual Fine Motor Function - BMFM) ou o Sistema de Classificação da Capacidade de Manipulação (Manual Ability Classification System - MACS).

• **Bimanual Fine Motor Function (BMFM).** Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

- 1 Uma mão manipula sem restrições; a outra mão manipula sem restrições ou tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.
- 2 Uma mão manipula sem restrições; a outra mão só tem capacidade de segurar; ou as duas mãos têm limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.
- 3 Uma mão manipula sem restrições; a outra mão não tem capacidade funcional; ou uma mão tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina e a outra só tem capacidade de preensão ou pior. A criança necessita de ajuda nas tarefas manuais.
- 4 As duas mãos só têm capacidade de preensão; ou uma mão só com capacidade de preensão e a outra mão só com capacidade de segurar ou pior. A criança necessita de ajuda e/ou equipamento adaptado.
- 5 As duas mãos só com capacidade de segurar ou pior. A criança requer assistência total mesmo com adaptações.

Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:309-16.

• **Manual Ability Classification System (MACS).** Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

- 1 **Manipula os objectos facilmente e com sucesso.** Tem apenas limitações nas tarefas manuais que requerem rapidez e precisão. Contudo qualquer limitação da função manual não restringe a independência nas actividades da vida diária.
- 2 **Manipula a maioria dos objectos mas com menor qualidade e/ou velocidade.** Algumas actividades podem ser evitadas ou só serem conseguidas com alguma dificuldade; podem ser utilizadas estratégias alternativas, mas a função manual não restringe geralmente a independência nas actividades da vida diária.
- 3 **Manipula objectos com dificuldade.** Necessita de ajuda para preparar e/ou modificar a actividade. O desempenho é lento e tem sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. As actividades são efectuadas com autonomia mas só se forem preparadas ou com adaptações.
- 4 **Manipula uma selecção de objectos facilmente manipuláveis necessitando de adaptações.** Executa parte da actividade com esforço e sucesso limitado. Necessita de apoio contínuo e/ou equipamento adaptado mesmo para a realização parcial da actividade.
- 5 **Não manipula objectos e tem limitações graves na realização de qualquer actividade, mesmo muito simples.** Requer assistência total.

Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:7:549-54.

28. **Classificação do desempenho na alimentação (CDA).** Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

- | | | |
|-----|--|--------------------------|
| I | Mastiga e engole sem problemas. Come só sem ajuda. | <input type="checkbox"/> |
| II | Algumas dificuldades na mastigação e deglutição (maior lentidão). Come só sem adaptações. Necessita de pequena ajuda ocasional e supervisão. | <input type="checkbox"/> |
| III | Dificuldades na mastigação e deglutição persistentes com engasgamento ocasional. Necessidade de adaptações, mas com autonomia na alimentação, necessitando apenas de supervisão. | <input type="checkbox"/> |
| IV | Dificuldades acentuadas na mastigação e deglutição com impulso da língua e reflexo de morder. Necessita de ser alimentado. Engasgamento ocasional. Tempo de alimentação <1 hora. | <input type="checkbox"/> |
| V | Totalmente dependente na alimentação. Engasgamento frequente. Tempo de alimentação >1 hora. Gastrostomia ou sonda nasogástrica. | <input type="checkbox"/> |

29. **Viking Speech Scale (VSS) – Escala Viking da Fala.** Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

- | | | |
|-----|--|--------------------------|
| I | A fala não é afectada pela perturbação motora. | <input type="checkbox"/> |
| II | A fala é imprecisa, mas geralmente compreensível por ouvintes não habituais. | <input type="checkbox"/> |
| III | A fala não é clara nem geralmente compreensível por ouvintes não habituais e fora do contexto. | <input type="checkbox"/> |
| IV | Fala não compreensível. | <input type="checkbox"/> |

Lindsay Pennington, Tone Mjøen, Maria da Graça Andrada, Janice Murray, 2010.

30. **Classificação do Controlo da Baba (CCB).** Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

- | | | |
|-----|--|--------------------------|
| I | Nunca se baba. | <input type="checkbox"/> |
| II | Baba-se ocasionalmente e com grande esforço. | <input type="checkbox"/> |
| III | Baba-se com frequência e com médio ou pouco esforço. | <input type="checkbox"/> |
| IV | Baba-se frequentemente, sem qualquer esforço. | <input type="checkbox"/> |
| V | Baba-se sempre, em fio, sem qualquer esforço. | <input type="checkbox"/> |

Adaptado de Thomas-Stonell N, Greenberg J. Three treatment approaches and clinical factors in the reduction of drooling. *Dysphagia* 1988,3:73-8

DEFICIÊNCIA VISUAL

31. Tem algum tipo de deficiência visual?

sim passe à pergunta 31.a não passe à pergunta 32 desconhecido passe à pergunta 32

31.a. A criança usa óculos ou outra ajuda técnica para a visão?

sim não desconhecido

31.b. A criança tem deficiência visual grave? (cegueira ou visão não útil, após correção no olho com melhor visão).

sim não desconhecido

Crítérios do SCPE para “Défice visual grave”: nível de perda visual $<6/60$ (Escala Snellen) ou $<0,1$ (Escala Decimal) em ambos os olhos.

DEFICIÊNCIA AUDITIVA

32. Tem algum tipo de deficiência auditiva?

sim passe à pergunta 32.a não passe à pergunta 33 desconhecido passe à pergunta 33

32.a. A criança tem deficiência auditiva grave? (surdez grave ou profunda, sem correção do melhor ouvido).

sim não desconhecido

Crítérios do SCPE para “Deficiência auditiva grave”: nível de perda auditiva >70 db nos dois ouvidos.

DÉFICE COGNITIVO

33. Tem algum tipo de défice cognitivo?

sim não desconhecido

34. Forneça uma estimativa do nível de cognitivo assinalando um quadrado a baixo. A avaliação do nível do cognitivo pode ser feito através da resposta comportamental da criança.

Se possível, QI		ou	Avaliação clínica	
Equivalente a CID10 (Códigos F70 a F73)	≥ 70	<input type="checkbox"/>	Sem défice	<input type="checkbox"/>
	50-69	<input type="checkbox"/>	Défice ligeiro	<input type="checkbox"/>
	20-49	<input type="checkbox"/>	Défice moderado/grave	<input type="checkbox"/>
	<20	<input type="checkbox"/>	Défice grave/profundo	<input type="checkbox"/>
	<50	<input type="checkbox"/>	Défice não especificado	<input type="checkbox"/>

34.a. Se disponível, registe o resultado do teste de desenvolvimento mais recente

34.b. Data do teste - - dia-mês-ano

10. Idade em que foi feito o teste em meses

EPILEPSIA/CONVULSÕES (Definição SCPE: duas ou mais convulsões, excluindo convulsões febris ou neonatais)

35. A criança tem epilepsia ou teve alguma vez múltiplas crises convulsivas?

sim passe à pergunta 35.a não passe à pergunta 36 desconhecido passe à pergunta 36

35.a. Toma medicação para epilepsia/convulsões?

não monoterapia politerapia desconhecido

35.b. Qual a frequência das crises no último ano?

diárias semanais mensais algumas por ano

OUTROS DADOS de AVALIAÇÃO FUNCIONAL e NUTRICIONAL

36. A criança tem luxação da anca (migração $\geq 80\%$)? sim não desconhecido
A criança tem subluxação da anca (migração 30-80%)? sim não desconhecido
37. A criança tem microcefalia? sim não desconhecido
38. Peso aos 5 anos , Kg 38.a Data da avaliação - - dia-mês-ano
39. Estatura aos 5 anos cm 39.a Data da avaliação - - dia-mês-ano
40. A criança tem gastrostomia (aos 5 anos)? sim não desconhecido
Idade da colocação da gastrostomia: anos meses
41. A criança tem sonda nasogástrica (aos 5 anos)? sim não desconhecido

INTEGRAÇÃO DA CRIANÇA NO SISTEMA DE ENSINO

42. A criança, aos 5 anos, está integrada no sistema de ensino?

- I Inclusão em sala de aula no ensino regular / a tempo completo, sem apoio ou com apoio esporádico de orientação.
- II Inclusão no ensino regular a tempo completo, com apoio técnico no mínimo 1 vez por semana.
- III Inclusão no ensino regular com apoio continuado em unidade específica para crianças com deficiência mas partilhando actividades integradas com as outras crianças.
- IV Frequenta o ensino especial a tempo inteiro.
- V Permanece em domicílio ou instituição.

Comentários:

Algum facto importante que não seja referido nas questões anteriores.

CARACTERIZAÇÃO do NOTIFICADOR e do ACOMPANHAMENTO DA CRIANÇA

43. Especialidade das pessoas que preencheram o formulário (Pediatra, Fisiatra, Neuropediatra, Enfermeiro, Terapeuta, Professor):
44. Data: - - dia-mês-ano
45. Hospital/Serviço/Unidade
46. Local de acompanhamento da criança (Hospital/Serviço/Unidade):
- Contacto do médico assistente:** nome
- Instituição** tel Fax E-mail

Este registo de dados é baseado na classificação e definição da Paralisia Cerebral da SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe), um grupo de colaboração para o registo e vigilância da paralisia cerebral (*Dev Med and Child Neurol* 2000;42:816-24), com alguns elementos obtidos do processo de standardização para o registo de dados clínicos nas crianças com défice neuromotor de origem central (Evans *et al*, *Dev Med Child Neurol* 1989;31:119-27) e outros dados considerados importantes para o Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral em Portugal.

Anexo II

- Parecer da Comissão de
Ética da UCP de Lisboa –

Anexo III

- Parecer da Comissão de
Ética do CMRA –

Anexo IV

- Parecer da Direção Clínica
do CRPCCG -

Anexo V

- Consentimento Informado

-

Termo de Consentimento Informado

“O estado nutricional das crianças com paralisia cerebral e fatores de risco associados”

Âmbito:

Tese de Doutoramento do Curso de Doutoramento de Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa

Objetivo:

Conhecer o perfil antropométrico das crianças com paralisia cerebral residentes na Grande Lisboa e fatores de risco associados ao défice estatura-ponderal.

Metodologia:

Os dados serão colhidos através da medição do peso e comprimento da criança e de entrevistas individuais, com a utilização de questionário, ocorrendo numa situação informal

Eu, _____ declaro que fui informado(a) do objetivo e metodologia da pesquisa intitulada **“O estado nutricional das crianças com paralisia cerebral e fatores de risco associados”**.

Estou consciente de que em nenhum momento, nem eu, nem o meu filho/criança pela qual sou responsável seremos expostos a riscos em virtude da participação nesta pesquisa e que poderemos em qualquer momento recusar continuar sem nenhum prejuízo para nós. Sei também que as informações por nós fornecidas, serão usadas somente para fins científicos e destruídos pela investigadora após o estudo. Aquando do tratamento dos dados, estes serão codificados mantendo assim o anonimato. Os resultados do estudo serão por mim consultados sempre que solicitar. Fui informado(a) de que não terei nenhum tipo de despesa nem receberei nenhum pagamento ou gratificação pela minha participação nesta pesquisa.

Depois do anteriormente referido, concordo, voluntariamente, em participar no referido estudo.

Investigadora:

Joana Mendes Marques

Contacto: 916086723

e-mail: joana_mmarques@hotmail.com

PARTE VII - APÊNDICES

Apêndice I
- Questionário de Avaliação
Antropométrica -

Questionário de Avaliação Antropométrica

Questionário nº ____

Data de nascimento da criança: _____ Data das medições: _____
--

Peso: _____ (como foi pesado: _____)

Percentil do peso: <5__ 5-25__ 50__ 50-75__ 75-95__ >95__

Estatura: _____ (como foi medido: _____)

Percentil da estatura: <5__ 5-25__ 50__ 50-75__ 75-95__ >95__

IMC: _____

Percentil do IMC: <5__ 5-25__ 50__ 50-75__ 75-95__ >95__

Anexadas fotocópias das curvas dos percentis (Boletim de Saúde) S__ N__

Apêndice II
- Questionário aos Pais -

Questionário aos Pais

Questionário nº ____

NIC:
Idade da Criança:

1) Autonomia alimentar

Independente__

Ajuda parcial__

Dependente__

2) Padrão de ingestão de líquidos e eliminação

Independente__

Ajuda parcial__

Dependente__

Usa espessante na água S N

Quantidade de líquidos ingeridos (dia) – Água (0-0,5l 0,5-1l 1-2l >2l)

Sopa, sumos,... (0-0,5l 0,5-1l 1-2l >2l)

Quantas vezes evacua por semana 1 1-3 3-5 >5

3) Medicação

Faz medicação que interfere com o apetite S N

4) Padrão de alimentação da criança

Qual a consistência dos alimentos que dá à criança? (escolha apenas uma opção de resposta)

Líquidos__

Moles (triturados)__

Pastosos__

Sem alterações da consistência (normais)__

4.1. *Para si*, o momento da refeição:

	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
Representa um problema complicado do dia-a-dia					

4.2. Considera o seu filho (criança)?

Desnutrido__

Pouco nutrido__

Nutrido__

Bem nutrido__

Muito bem nutrido__

4.3. Como é que a criança informa que (escolher apenas uma opção em cada item):

Tem fome (não informa através de gestos verbaliza)

Tem sede (não informa através de gestos verbaliza)

Já comeu o suficiente (não informa através de gestos verbaliza)

4.4. Há perda de alimento da boca durante a refeição

Nunca__

Muito raramente__

Algumas vezes__

Muitas vezes__

A todas as refeições__

5) Especificidades da alimentação

A criança costuma vomitar

Nunca__

Muito raramente__

Algumas vezes__

Muitas vezes__

A todas as refeições__

Duração média das principais refeições (<5min 5-15min 15-30min 30min-1h >1h)

Quanto tempo é despendido para alimentar a criança durante o dia (<30min 30min-1h 1-1h30 2-3h >3h)

Usa suplementos S N

Os suplementos são-lhe fornecidos por alguma instituição ou empresa S N Não se aplica

Os suplementos são comprados por si S N Não se aplica (Se sim, qual o custo médio/mês: 0-5€ 5-20€ 20-50€ 50-100€ >100€ Não se aplica)

Tem gastrostomia S N (Sim, colocou com que idade <5A 5-8A 8-10A >10A Não se aplica)

Encontra-se em lista de espera para colocar gastrostomia S N Não se aplica (Se sim, há quanto tempo <1A 1-3A >3A Não se aplica)

Tem SNG S N (Sim, colocou com que idade <5A 5-8A 8-10A >10A Não se aplica)

6) Escola

A criança frequenta a escola S N

Em que medida concorda com as seguintes afirmações, relativamente aos aspetos que promovem a inclusão social da criança:

	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo pouco	Concordo	Concordo muito
A ida da criança para a escola					
A ida dos amigos a nossa casa					
Os passeios que fazemos					

7) Úlceras de pressão

No último ano teve alguma úlcera de pressão S N (Se sim, quanto tempo demorou a cicatrizar <1 semana 1-4semanas 1-6meses 6-12meses Não se aplica)

8) Acompanhamento no último ano

	Nunca (0)	Raramente (1xano)	Às vezes (4xano)	Frequentemente (8xano)	Sempre (12xano)
Nutricionista/dietista					
Pediatra					
Gastroenterologista					
Enfermeiro					
Terapeuta					
Outro					

9) Quais as suas maiores dificuldades na alimentação do seu filho?

10) Apgar Familiar de Smilkstein

APGAR	Quase sempre	Algumas vezes	Quase nunca
Estou satisfeito com a ajuda que recebo da minha família, sempre que alguma coisa me preocupa			
Estou satisfeito pela forma como a minha família discute assuntos de interesse comum e partilha comigo a solução do problema			
Acho que a minha família concorda com o meu desejo de encetar novas atividades ou de modificar o meu estilo de vida			
Estou satisfeito com o modo como a minha família manifesta a sua afeição e reage aos meus sentimentos, tais como irritação, pesar e amor			
Estou satisfeito com o tempo que passo com a minha família			
TOTAL			

Quase sempre: 2 pontos

Algumas vezes: 1 ponto

Quase nunca: 0 pontos

7 a 10 → Família altamente funcional 4 a 6 pontos → Família com moderada disfunção 0 a 3 pontos → Família com disfunção acentuada
