

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA**

Área de Concentração: Fisioterapia e Desempenho Funcional
Via Washington Luís, Km 235 - CEP. 13.565-905 – SÃO CARLOS – SP
TEL: (016) 3351-8448. E-mail: ppgft@ufscar.br

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO:

**DECLÍNIO MOTOR EM INDIVÍDUOS COM PARALISIA CEREBRAL NO
INÍCIO DA TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA: FATORES ASSOCIADOS E
IMPLICAÇÕES PARA A PARTICIPAÇÃO**

Aluna: Rayane Félix Lôbo Monteiro

Orientadora: Profa. Dra. Ana Carolina de Campos

Coorientadora: Profa. Dra. Paula S. de C. Chagas

São Carlos - SP

2023

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA

**DECLÍNIO MOTOR EM INDIVÍDUOS COM PARALISIA CEREBRAL NA
TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA: FATORES ASSOCIADOS E
IMPLICAÇÕES PARA A PARTICIPAÇÃO**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Fisioterapia, área de concentração: Fisioterapia e Desempenho Funcional.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Carolina de Campos

Coorientadora: Profa. Dra. Paula S. de C. Chagas

São Carlos- SP

2023

Dedicatória

Dedico esta dissertação a todas as pessoas com deficiência, em especial, a todos os participantes deste estudo e suas famílias.

Dedico também a todas as pessoas que se dedicam a produzir evidências que contribuem para qualidade de vida de pessoas com deficiência e de suas famílias, e aos que lutam pela inclusão e contra o capacitismo.

“não existe nada mais inovador do que incluir pessoas, e não existe nada mais potente que um bando de gente juntas buscando conhecimento para isso. é no que acredito”.

Lau Patrón

AGRADECIMENTOS

À Deus, por toda coragem, e por me guiar durante o processo.

À minha orientadora, Ana Carolina, por toda oportunidade e confiança. Pelo cuidado, por me acolher e por estar presente. Obrigada por todos os ensinamentos, e por ser calma durante todo esse processo. Você é a profissional que inspira, serei eternamente grata.

Agradeço à minha coorientadora, Paula Chagas, por todo apoio e ensinamentos. A toda equipe de professores, colegas, participantes e famílias do Projeto PartiCipa Brasil.

À equipe do LADI, Profa. Nelci Adriana e a Profa. Mariana pelos ensinamentos, e aos colegas, em especial a Camila Santana, por toda parceria e a minha amiga Luana Pereira, por dividir os perrengues e por toda amizade.

À minha família, por ser minha rede de apoio, pelo amor e cuidado. Em especial à minha mãe, Deuzeni, por me apoiar e me incentivar a ter coragem de seguir o meu caminho. Em memória ao meu pai, José Armando, por se fazer exemplo de amor e cuidado ao próximo.

Aos meus irmãos, Rener, Rayssa, Raphael e Raquel por serem sempre o meu maior suporte e fortaleza. À minha tia Débora, por estar presente e ser incentivo. Às minhas crianças Laura, Lucca Armando, João Miguel e Armando Valentin, por serem minha dose de amor e cuidado.

À minha amiga Daia, por me acolher em São Carlos e por ser tão importante. Você tornou tudo mais leve e feliz. Agradeço também a sua família, por se tornarem a minha.

Aos meus (ex) professores da UFS- Lagarto, por toda bagagem e aprendizado, em especial à Ana Maria, Rosana Souza e Iandra Maria, vocês tiveram um

papel muito importante para que eu chegasse aqui e pudesse estar concluindo mais esta etapa.

Às minhas amigas e colegas de república, Thaís e Nayore por todo apoio e vivências.

Às professoras Dra. Rosane Moraes e Dra. Luzia Iara Pfeifer pelas valiosas contribuições na banca de qualificação.

Aos membros da Banca de Defesa de Mestrado: Profa. Dra. Paula Chagas, Profa. Dra. Egmar Longo. Profa. Dra. Nelci Adriana Cicuto por todas as contribuições e disponibilidade e aos membros suplentes por se colocarem à disposição, Profa. Dra. Larissa Riani e a Profa. Dra. Mariana Ávila.

Por fim, ao Programa de Pós-graduação em Fisioterapia da UFSCar, ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo suporte estrutural e financeiro durante o período de realização deste estudo.

RESUMO

Monteiro, R F. L (2023). Declínio motor em indivíduos com paralisia cerebral no início da transição para a vida adulta: fatores associados e implicações para a participação. Tese de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos.

Contextualização: Em decorrência da melhoria dos cuidados de saúde, indivíduos com Paralisia Cerebral (PC) têm apresentado maior longevidade, o que torna relevante compreender os aspectos biopsicossociais relacionados à sua saúde no início da transição para a adolescência e vida adulta. Para isso, foram desenvolvidos dois estudos visando. O Estudo 1 foi uma revisão sistemática que levantou fatores relacionados ao declínio motor de adolescentes e adultos com PC. Os resultados obtidos a partir dos 22 artigos identificados indicaram que os fatores idade, dor, aspectos neuromusculares, nível do Sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS), alterações nos parâmetros da marcha, histórico de cirurgias, e desempenho de mobilidade que parecem influenciar o declínio ou melhora motora de adolescentes e adultos com PC. Diante do exposto, foi realizado o Estudo 2, que objetiva caracterizar o perfil de funcionalidade e incapacidade de adolescentes com PC no Brasil, identificando a prevalência dos fatores de risco que influenciam no declínio motor desta população e seu impacto sobre a participação, em que foram avaliados de forma transversal 69 adolescentes com PC, com idade média de 11 anos com os instrumentos GMFCS, Sistema de Classificação da Habilidade Manual (MACS), Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY), Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade- Teste Adaptativo Computadorizado (PEDI-CAT), aplicados remotamente. Os resultados indicaram que na seção casa, os fatores GMFCS e Idade se associaram a variável envolvimento. O MACS se associou ao desejo de mudança e os fatores GMFCS e serviços de saúde (particular/privado) se associaram ao número de atividades. Na seção escola, o fator idade se associou a variável frequência. O MACS se associou a envolvimento, desejo de mudança e número de atividades. Na seção comunidade, o MACS se associou à dimensão frequência. Os fatores MACS e topografia se associaram ao envolvimento. Na dimensão desejo de mudança,

se associaram os fatores MACS e serviços de reabilitação. E no número de atividades, se associou o fator MACS. Assim, o estudo apresenta uma contribuição em termos de saúde pública, podendo subsidiar a construção e estruturação de políticas públicas direcionadas para adolescentes e adultos com PC, propiciando a valorização desses sujeitos por suas competências e potencialidades.

Palavras- chave: Paralisia cerebral; Transição para Assistência do Adulto; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

ABSTRACT

MONTEIRO, R F. L (2023). Motor decline in individuals with cerebral palsy at the beginning of the transition to adulthood: associated factors and implications for participation. Master's thesis. Federal University of São Carlos.

Contextualization: As a result of the improvement of health care, individuals with cerebral palsy (PC) have shown greater longevity, which relevant to understand biopsychosocial aspects related to their health at the beginning of the transition to adolescence and adulthood. For this, two studies were developed aimed at. Study 1 was a systematic review that raised factors related to the motor decline of adolescents and adults with PC. The results obtained from the 22 identified articles indicated that the age, pain, neuromusculoskeletal aspects, level of the thick motor function classification system (GMFCs), changes in march parameters, surgery history, and mobility performance that seem to influence the decline or motor improvement of adolescents and adults with PC. Given the above, study 2 was carried out, which aims to characterize the functionality and inability profile of PC adolescents in Brazil, identifying the prevalence of risk factors that influence the motor decline of this population and their impact on participation, in which they were Transversely evaluated 69 teenagers with PC, with an average age of 11 years with GMFCs instruments, manual skill classification system (MACS), measure of participation and the environment - children and youth (PEM -CY), pediatric evaluation inventory Disability- Computerized Adaptive Testing (request-CAT), applied remotely. The results indicated that in the home section, the GMFCs and age factors were associated with the involvement variable. The MACS associated with the desire for change and the GMFCs factors and health services (private/private)

associated with the number of activities. In the school section, the age factor was associated with the frequency variable. MACS has associated involvement, desire for change and number of activities. In the community section, MACS associated with the frequency dimension. Macs and topography factors were associated with involvement. In the desire for change dimension, Macs and rehabilitation services were associated. And in the number of activities, the MACS factor was associated. Thus, the study presents a contribution in terms of public health, and can support the construction and structuring of public policies directed to adolescents and adults with PC, providing the valorization of these subjects for their competences and potentialities.

Key-words: Cerebral palsy; Transition to Adult Care; International Classification of Functioning, Disability and Health.

Sumário

Contextualização	14
Paralisia cerebral	14
Prevalência e Expectativa de vida	16
Transição para a vida adulta	17
Participação em indivíduos com PC	19
Estudo 1: Fatores de risco para declínio motor em adolescentes e adultos com Paralisia Cerebral: uma revisão sistemática	21
Resumo	21
1. Introdução e justificativa	23
2. Métodos	25
2.1 Desenho do estudo e aspectos éticos	25
2.2 Critérios de inclusão e exclusão	25
Critério de inclusão	25
Critério de exclusão	25
2.3 Estratégia de busca	25
2.4 Seleção de estudos	26
2.5 Extração de dados	27
2.6 Avaliação de risco de viés	28
3. Resultados	29
3.1 Caracterização dos estudos	29
3.3 Fatores de risco para declínio motor	35
4. Discussão	38
4.1 Declínio na função motora grossa	41
4.2 Declínio na marcha	44
4.3 Declínio das funções neuromusculares	46
4.4 Outros indicadores	48
5. Avaliação de qualidade e pesquisas futuras	49
6. Conclusão	50
Estudo 2: Declínio motor em indivíduos com paralisia cerebral na transição para a vida adulta: fatores associados e implicações para a participação	51
1. Introdução e justificativa	52
2. Objetivos	57
3. Material e Métodos	58
3.1 Desenho de estudo	58
3.2 Participantes	58
3.3 Critérios de inclusão	59
3.4 Critérios de exclusão ou descontinuidade	59
3.5 Instrumentos de avaliação	59
Questionário de fatores contextuais baseado na CIF (ANEXO I):	59
Sistema de Classificação da Função Motora Grossa - Expandido & Revisado- GMFCS E&R	59
Sistema de Classificação da Habilidade Manual - MACS	59
Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade- Teste Adaptativo Computadorizado - PEDI-CAT	60

Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY)	61
3.6 Aspectos éticos	62
3.7 Procedimentos gerais	63
3.8 Forma de análise dos resultados	64
4. Resultados	65
4.1 Perfil de funcionalidade e incapacidade	65
4.2 Fatores associados à participação	71
5. Discussão	80
5.1 Caracterização dos participantes	80
5.2 Participação	1
5.2.1 Seção Casa	1
5.2.2 Seção Escola	1
5.2.3 Seção Comunidade	1
6. Limitações do estudo	1
7. Conclusão	1
Considerações finais	1
Referências	1
Apêndices	1
APÊNDICE I	1
APÊNDICE II	1
APÊNDICE III	1
Anexos	1
ANEXO I	1

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Estratégia de busca	20
Tabela 2: Características dos estudos que relatam análises de fatores de risco para declínio funcional em adolescentes e adultos jovens com paralisia cerebral.....	25
Tabela 3: Fatores de risco significativos para o declínio motor.....	30
Tabela 4: Risco de viés dos 24 estudos motores incluídos na revisão.....	31
Tabela 5 – Características sociodemográficas e clínicas da amostra.....	60
Tabela 6 – Componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade: Estrutura e Função do Corpo, Atividade e Participação.....	66
Tabela 7 - Correlação dos fatores clínicos e sociodemográficos com a participação e os fatores ambientais: casa, escola e comunidade.....	68
Tabela 8 – Análise multivariada das variáveis associadas às variáveis do PEM-CY na seção casa.....	70
Tabela 9 – Análise multivariada das variáveis associadas às variáveis do PEM-CY na seção escola.....	71
Tabela 10 – Análise multivariada das variáveis associadas às variáveis do PEM-CY na seção comunidade.....	73

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Seleção dos estudos.....	24
Figura 2: Escores médios do PEDI-CAT de acordo com o nível GMFCS.....	61
Figura 3: Escores médios do PEM-CY, seção casa, de acordo com o nível GMFCS.....	62
Figura 4: Escores médios do PEM-CY, seção escola, de acordo com o nível GMFCS.....	63
Figura 5: Escores médios do PEM-CY, seção comunidade, de acordo com o nível GMFCS.....	63
Figura 6: Escores médios do PEM-CY, seção casa, de acordo com o nível MACS.....	64
Figura 7: Escores médios do PEM-CY, seção escola, de acordo com o nível MACS.....	65
Figura 8: Escores médios do PEM-CY, seção comunidade, de acordo com o nível MACS.....	65

LISTA DE ABREVIACOES E SIGLAS

PC: Paralisia Cerebral

CIF: Classificao Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Sade

MACS: Sistema de Classificao da Habilidade Manual

OMS: Organizao Mundial de Sade

LIFE-H: Assessment of Life Habits

PROSPERO: International prospective register of systematic reviews

STROBE: STrengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology

CDC: Centers for Disease Control and Prevention

PRISMA: Relato Preferidos para Revises Sistemticas e Meta-anlises

GMFM-66: Medida de Funo Motora Grossa

ADM: Amplitude de Movimento

FMS= Escala de Mobilidade Funcional;

PEDI= Inventrio de Avaliao Peditrica de Incapacidade;

TC6= Teste de caminhada de 6 minutos;

TUG= Timed Up and Go;

BBS= Escala de Equilíbrio de Berg;
LSU= Lateral step-up;
TSU= Timed up-stairs;
BPI= Inventário Breve de Dor;
GGI= Gillette Gait Index;
SF-36= Questionário de qualidade de vida;
VABS= Vineland Adaptive Behavior Scales;
HUI-3= Health Utilities Index; EMG= Eletromiografia dinâmica;
CPCHILD= Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities
Questionnaire; PROMIS= Saúde Global do PROMIS;
CDER= Client Development Evaluation Report;
COPM= Medida Canadense de Desempenho Ocupacional;
ASKp= Escala de Atividades para Crianças;
FROP-community= Falls risk for older People in the community;
CTSIB= Clinical Test of Sensory Interaction and Balance;
BRFSS= Behavioral Risk Factor Surveillance System;
BPI= Scale of the Brief Pain Inventory;
FAS= Escala de Avaliação de Fadiga;
PHQ-9= Patient Health Questionnaire-9;
MHLC= Escala de locus de controle de saúde;
ADM= Amplitude de movimento;
SAROMM= Spinal Alignment and Range of Motion Measure;
F= Feminino;
M= Masculino;
NA= Não se aplica
PEM-CY: Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens
AD: Atividades Diárias
MB: Mobilidade
SC: Social/Cognitivo
RS: Responsabilidade
SEMLS: cirurgia multinível de evento único
AACPD: American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine
IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

GMFCS E&R: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa - Expandido & Revisado

CAAE: Certificado de Apresentação de Apreciação Ética

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TALE: Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

GLM: Modelo linear generalizado

PEDI-CAT: Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade- Teste Adaptativo Computadorizado

Contextualização

Paralisia cerebral

Relatada entre os estudiosos desde o século XIX, conhecida inicialmente como "Paresia Cerebral", por Little em 1861, um ortopedista inglês, a partir de um estudo com crianças com espasticidade (Bax et al., 2005). A definição da Paralisia cerebral (PC) sofreu muitas alterações ao longo do tempo, sendo descrita por diversos autores, até chegar a definição mais atual. A definição mais atual descreve a PC como *"grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitação da atividade, que são atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorreram no cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento"*. Além dessas características motoras, a PC pode estar associada também a alterações de caráter sensorial, cognitivo, de comportamento, e problemas musculoesqueléticos secundários (Rosenbaum et al., 2007).

Assim, a PC aborda uma condição heterogênea dos indivíduos, desde a etiologia, à gravidade das deficiências. As recomendações atuais sugerem que ela seja classificada quanto à distribuição entre as regiões corporais afetadas pela deficiência motor (Unilateral ou Bilateral), quanto ao tônus ou alteração do movimento (espástico, discinético, atáxico, e etc). O consenso atual destaca a importância de classificar o nível funcional, utilizando sistemas de classificação. Entre eles, podemos citar o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), que classifica o nível de função motora grossa, de I a V em escala crescente de severidade, e o Sistema de Classificação da Habilidade Manual (MACS), que classifica o nível habilidade manual, também de I a V, sendo imprescindível para fornecer informações detalhadas sobre o nível funcional de cada indivíduo (Bax, 2005; Rosenbaum et al., 2007).

Além de fatores relacionados à estrutura e função corporal, a saúde dos indivíduos com PC também é influenciada diretamente por aspectos biopsicossociais, identificados com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Publicada em 2001 pela Organização Mundial de Saúde, a CIF visa padronizar informações sobre a funcionalidade e a incapacidade relacionadas à saúde, englobando estrutura,

que é caracterizada por todas as partes anatômicas, englobando órgãos, membros e seus componentes; a função corporal, que se refere a todas as funções fisiológicas do corpo; atividade, composta pela execução de uma tarefa de um indivíduo ou ação; a participação, que é o envolvimento nas situações do cotidiano e os fatores contextuais, que englobam tanto os fatores pessoais do indivíduos, que dizem respeito ao gênero, idade, raça, estilos de vida, hábitos, educação e profissão; e os fatores ambientais, caracterizado pelo ambiente físico, social e de atitude que as pessoas estão inseridas, sejam eles barreiras ou facilitadores (OMS, 2013).

A funcionalidade compreende uma interação dinâmica entre os componentes que englobam todas as funções corporais, atividades e participação e os fatores contextuais, já a incapacidade, de acordo com a CIF, indica os aspectos negativos relacionados ao que interage um indivíduo, e seus fatores contextuais (fatores pessoais e ambientais), e as limitações de atividades e ou restrições de participação (OMS, 2013; Nubila, 2010). Dessa forma, é imprescindível promover uma melhor compreensão pelos profissionais de saúde sobre as capacidades e desempenho dos indivíduos nos diversos aspectos de seu cotidiano (Bolger et al., 2016). A capacidade é descrita, de acordo com a CIF, como a habilidade que um indivíduo pode apresentar, quanto a execução de atividades e sua participação, refletindo suas limitações intrínsecas, em uma ambiente padronizado. Por sua vez, o desempenho abrange as atividades e participação em seu cotidiano (Machado et al., 2013).

Prevalência e Expectativa de vida

Com os avanços da ciência, a expectativa de vida dos indivíduos com PC tem aumentado no decorrer dos anos (McIntyre et al., 2022). A prevalência geral de nascidos vivos com PC é estimada em 2,1 por 1.000. Embora essa prevalência tenha estimativas globais reduzidas ao longo dos últimos anos, essas evidências referem-se a países de alta renda, e isso não pode ser considerado para países de baixa e média renda, pois as taxas de prevalência têm aumentado (Jahan et al., 2022).

Os avanços nos cuidados neonatais também se relacionam com aumento na expectativa de vida (McIntyre et al., 2022). A expectativa de vida

de um indivíduos é determinada pelo tempo médio que ele sobrevive a partir de um grande grupo de pessoas com características semelhantes, e não necessariamente o tempo que um indivíduo tem de sobrevivência. A expectativa de vida de um determinado grupo é refletida nas suas taxas de mortalidade. Assim, a sobrevivência de uma população pode ser um indicador das condições de saúde em que está envolvida, indicando melhoria na ciência e no acesso a serviços de saúde pública de um país (Strauss et al., 2008).

Para estimar a expectativa de vida dos indivíduos com PC, alguns fatores são comumente considerados, como a gravidade das deficiências, por exemplo o comprometimento da função motora grossa, limitações na alimentação com uso de gastrostomia, baixo peso grave, frequências de infecções, dentre outras (Strauss et al., 2008).

Em 1998, Strauss e Shavelle estimaram que a expectativa de vida de pessoas com PC, em ambos os sexos, eram de 15 anos, para os indivíduos que se alimentam por sonda, 30 anos para os que se alimentam com ajuda de outras pessoas e 45 anos de idade para os indivíduos que conseguem se alimentar sozinhos. Assim, indivíduos com uma melhor função tendem a apresentar uma expectativa de vida maior, em relação aos que têm maior comprometimento da função. Em 2007, a expectativa de vida apresentou uma propensão de aumento de 5 anos, comparada aos estudos anteriores (Strauss et al., 2008).

Transição para a vida adulta

Embora os indivíduos com PC estejam tendo maior longevidade, eles estão sujeitos a mais problemas de saúde do que a população em geral. É comum identificar a deterioração das condições do sistema musculoesquelético com o passar do tempo, mesmo em pessoas sem deficiência. Entretanto, indivíduos com PC estão consideravelmente mais propensos a apresentarem deterioração desse sistema, com estimativas de 59 a 84%, podendo sofrer dor crônica (Thorpe et al., 2021). Além da dor, esses adultos estão mais propensos a desenvolverem alterações primárias, como espasticidade muscular e secundárias relacionadas como fadiga, sarcopenia, osteoporose e artrite, alterações de postura e contraturas, quanto aos seus pares sem deficiência

(Thorpe et al., 2021). Os fatores de risco para que ocorram, e as consequências destas alterações para a saúde dos indivíduos com PC têm começado a se tornar objeto de estudo mais frequente nos últimos anos.

Essa população necessita de serviços de saúde a longo prazo, já que enfrentam muitos desafios, não só relacionados à função motora, como também nos relacionamentos, na sua transição dos serviços de saúde pediátricos para a vida adulta, que muitas vezes são negligenciados, podendo impactar diretamente na sua saúde e qualidade de vida (Bolger et al., 2016, Solanke et al., 2018).

O declínio funcional relacionado à idade pode ser definido como “a perda da autonomia e/ou da independência, pois restringe a participação social do indivíduo” (Brasil, 2014). A literatura tem demonstrado que existem diversos fatores preditivos que podem influenciar no declínio motor de pessoas com PC. Os fatores preditivos identificados com maior frequência na literatura para declínio motor, entre adolescentes e adultos com PC estão o nível GMFCS, idade, presença de dor, topografia do comprometimento motor e presença de comorbidades (Morgan et al., 2014; Ostergaard et al., 2020). No entanto, estudos que identifiquem fatores como preditivos para declínio motor e/ou que mensuram diretamente o impacto dos fatores e do próprio declínio sobre aspectos como a participação, ainda são escassos na literatura.

Com relação à severidade do comprometimento motor, estudos têm demonstrado que cerca de aproximadamente 93% da população com PC nos níveis GMFCS mais severos (III, IV e V), na fase adulta, apresentaram declínio funcional quando comparadas aos níveis mais leves, I e II, sugerindo que esses indivíduos apresentam grande probabilidade da perda da função motora ao decorrer da idade. Este declínio é em parte devido a mudanças relacionadas ao crescimento, que podem acarretar contraturas, rigidez muscular, e alterações musculoesqueléticas, que acarretam em fadiga e redução de energia (Hanna et al., 2009).

Questões contextuais provavelmente também estão envolvidas. Evidências indicam que o acesso aos serviços de saúde para essa população ainda é negligenciado, e que profissionais de saúde não estão preparados para os cuidados necessários com adolescentes e adultos com PC, pois a grande

maioria dos profissionais se especializam para atender crianças (Bolger et al., 2016; Boyle et al., 2020; Ryan et al., 2020). Estes serviços ainda são pouco integrados na literatura, sendo que indivíduos com PC relatam uma redução do acesso aos serviços de saúde durante a transição e também uma piora em sua saúde em geral. Elencam, ainda, que os profissionais de saúde pediátricos não acompanham essa mudança e possuem conhecimento limitado quando se trata do cuidado ao adolescente e adultos jovens com PC (Bolger et al., 2016; Solanke et al., 2018).

A transição para a idade adulta é caracterizada pela transferência progressiva de tarefas e responsabilidades que esses jovens precisam assumir à medida que amadurecem (Boyle et al., 2020). A transição do cuidado é definida como o processo programado e incessante, estendendo-se às necessidades médicas, psicológicas e educacionais/vocacionais de adolescentes e adultos jovens durante o processo de transição de cuidados de sistemas de saúde centrados nas crianças para sistemas orientados para adolescentes e adultos” (Lilly et al., 2019; Ryan et al., 2020).

A melhora no processo de transição nos serviços relacionados à saúde de crianças para adolescentes e jovens adultos pode refletir positivamente na sua independência, autonomia, no desempenho de suas atividades e em sua participação. Porém, apesar da importância desse processo na transição, informações sobre como ele ocorre ainda são escassas no Brasil para jovens com PC, e as pesquisas com essa população são limitadas.

Participação em indivíduos com PC

Diante dos desafios citados, indivíduos com PC podem enfrentar restrições na participação para a vida adulta. A participação, de acordo com a CIF é descrita como o "envolvimento nas situações da vida diária", estando também relacionada às competências e habilidades que o indivíduo experimenta no seu cotidiano (Imms; Adair, 2016). A participação pode ser caracterizada a partir de dois elementos essenciais. São eles o comparecimento, que envolve a quantidade de atividades ou frequência de participação nas atividades, e o envolvimento, que diz respeito à experiência da participação no momento da atividade (Imms; Adair, 2016). Estas vivências

apresentam efeitos positivos para a saúde geral e bem-estar físico e mental dos indivíduos.

Porém, crianças com deficiência participam menos de atividades, e estão mais propensas ao isolamento social (Orlin et al., 2009). Estudos demonstram que crianças com deficiência tendem a participar mais do que adolescentes, quanto à frequência e envolvimento nas atividades recreativas, mas os adolescentes costumam se envolver mais em atividades sociais. Além da idade, a função motora grossa também parece ser um preditor de participação, sendo que quanto menor o nível GMFCS, maior o envolvimento nas atividades diárias desses indivíduos. Crianças e jovens com nível I participam com mais envolvidas e apresentam uma maior diversidade nas atividades formais (atividades envolvendo regras, treinador ou instrutor) e físicas, quando comparadas aos níveis II, III, IV e V (Orlin et al., 2009).

A menor frequência de participação em atividades tem sido fortemente associada a barreiras ambientais que são mais imprevisíveis na comunidade do que em ambientes como em casa ou na escola, mas também por falta de gerenciamento adequado desses ambientes, e por déficits de políticas governamentais que impactam na falta de programas e serviços direcionados (Bedell et al., 2013).

Tais desafios permanecem na transição para a vida adulta. Estudos indicam que adolescentes e adultos jovens com PC apresentam uma maior dificuldade em participar de atividades relacionadas à educação, emprego, vida comunitária e social (Van Gorp et al., 2018). Um estudo longitudinal utilizando o instrumento Assessment of Life Habits (LIFE-H) em adolescentes e adultos jovens com PC, identificou dificuldade crescente em cinco domínios (vida doméstica, educação e emprego, recreação, habitação, vida comunitária) da participação. As dificuldades aumentam com o decorrer da idade, conforme esses indivíduos começam experimentar novas responsabilidades e almejar expectativas quanto à vida adulta, como relacionamentos e emprego (Van Gorp et al., 2018). Adultos jovens com PC, com idade entre 18 e 22 anos, também podem apresentar um atraso no desenvolvimento de habitação independente, relacionamentos íntimos e emprego (Donkervoort et al., 2009).

Logo, a partir da necessidade de aprofundar sobre quais fatores de risco estão influenciando no declínio motor desses adolescentes e adultos com PC e quais fatores associados podem implicar na participação, foram desenvolvidos dois estudos.

Estudo 1: *“Fatores de risco que influenciam no declínio funcional de adolescentes e adultos com paralisia cerebral: uma revisão sistemática”*, refere-se a uma revisão de literatura que objetiva responder a seguinte pergunta de pesquisa: Quais fatores de risco influenciam no declínio motor de adolescentes e adultos jovens com paralisia cerebral? Dessa forma, foi realizada uma busca sistemática em três bases de dados eletrônicas, relacionadas a estudos na língua inglesa, até março de 2022, identificando quais fatores estariam influenciando no declínio motor de adolescentes e adultos com paralisia cerebral.

Estudo 2: Caracterizar o perfil de funcionalidade e incapacidade de adolescentes com PC no Brasil, identificando a prevalência dos fatores de risco que influenciam no declínio motor desta população e seu impacto sobre a participação. Este trabalho de caráter descritivo e exploratório, é parte de um estudo multicêntrico transversal em que os participantes foram recrutados e avaliados através do Projeto Participa Brasil, o qual visa desenvolver curvas de desenvolvimento de crianças e adolescentes de todas as regiões do Brasil.

Estudo 1: Fatores de risco para declínio motor em adolescentes e adultos com Paralisia Cerebral: uma revisão sistemática

Resumo

Introdução: Embora a lesão cerebral causada pela paralisia cerebral (PC) não seja progressiva, muitas vezes há um agravamento das condições físicas durante a transição para a adolescência e a idade adulta. No entanto, há poucas informações sistematizadas sobre os fatores de risco a serem monitorados, objetivo deste estudo. **Métodos:** Esta revisão sistemática foi registrada no PROSPERO (CRD42022311783). Os estudos incluídos deveriam atender aos seguintes critérios: participantes com diagnóstico de PC, idade entre 10 e 59 anos; estudos com ênfase na função motora, relatando análise quantitativa do efeito da idade na função motora ou fatores de risco que influenciam no declínio ou melhora da capacidade motora; publicado em inglês; em qualquer ano de publicação; ser um artigo científico; qualquer desenho metodológico. A seleção e extração de dados foi realizada usando o software Covidence. Para avaliar o risco de viés, foi utilizada uma lista de verificação com base nas diretrizes do STROBE. Fatores de risco estatisticamente significativos em pelo menos um estudo e presentes em mais de um estudo foram relatados. **Resultados:** 22 estudos preencheram os critérios de inclusão. Fatores relevantes para alterações na função motora grossa (n=15 estudos) foram dor, aspectos neuromusculares, marcha alterada, nível GMFCS, idade e história de cirurgia; para a marcha (n=11) os principais fatores foram desempenho da mobilidade, marcha alterada, idade, nível de dor no GMFCS e aspectos neuromusculares; e para funções neuromusculares (n=4) marcha alterada, aspectos neuromusculares, idade, dor e nível de GMFCS foram os principais fatores. **Conclusão:** Esta revisão resume os principais fatores que parecem influenciar o declínio ou melhora no funcionamento de adolescentes e adultos com PC. A identificação desses fatores é relevante para o planejamento de intervenções e programas de transição para essa população. Estudos com baixo risco de viés confirmam a ocorrência de declínio em diversos desfechos motores, sendo os principais fatores associados à idade, nível de GMFCS e dor. **Palavras-chave:** Paralisia Cerebral; Transição para Cuidados de Adultos; declínio na habilidade motora grossa; limitação de mobilidade; declínio motor.

1. Introdução e justificativa

A Paralisia Cerebral (PC) compreende um conjunto de distúrbios do movimento e postura, levando a limitações de atividades, que podem ser atribuídas a uma lesão não progressiva ocorrida durante o desenvolvimento do cérebro imaturo (Bax et al., 2005). A prevalência estimada de PC varia de 1 a quase 4 por 1.000 nascidos vivos e pode ser maior em países de baixa e média renda (CDC, 2022). Os distúrbios motores podem estar associados a alterações sensoriais, cognitivas, perceptivas, de comunicação e comportamentais, distúrbios convulsivos e deficiências musculoesqueléticas secundárias (Bax et al., 2005; Thorpe et al., 2021).

A expectativa de vida dos indivíduos com PC vem alcançando a da população em geral como resultado da crescente taxa de sobrevivência de recém-nascidos com baixo e muito baixo peso ao nascer e também devido aos avanços nos cuidados de saúde neonatal (Tosi et al., 2009; Westbom et al., 2011). Essa maior longevidade leva a uma maior ocorrência de indivíduos com PC passando pelo período de transição da infância para a adolescência e vida adulta. Assim, é necessário direcionar cuidados de saúde específicos a esta população jovem permitindo-lhes receber serviços com enfoque adequado de acordo com as especificidades relacionadas com estas fases da vida (Bolger et al., 2016; Ryan et al., 2020).

A transição na saúde é definida como uma “ação planejada destinada a atender às necessidades médicas, psicossociais, educacionais e vocacionais de adolescentes e adultos com condições crônicas de saúde, de sistemas de cuidados centrados na criança para sistemas de saúde voltados para adultos” (Myers et al., 2020). No entanto, sabe-se que apesar da importância deste processo de transição para os adolescentes com PC, ainda não está bem integrado nas práticas de cuidados de saúde (Wong et al., 2010; Ryan et al., 2020).

Embora a lesão cerebral causada pela PC não seja progressiva, sabe-se que uma alta incidência de piora das condições físicas ocorre nesses indivíduos durante o período de transição para a adolescência e para a vida adulta. O declínio funcional pode ser definido como “a perda da autonomia e/ou independência, podendo restringir a participação social do indivíduo” (Brasil,

2014). Em indivíduos com PC, além da diminuição da mobilidade, também são frequentemente observadas pioras nas estruturas e funções do corpo (Myers et al., 2020; Ferreira et al., 2020).

Uma revisão sistemática avaliando o declínio da marcha em adultos com PC mostrou que, embora aproximadamente 70 a 80% das pessoas com PC sejam capazes de caminhar independentemente ou com assistência, as evidências indicam que 25% ou mais dos adultos jovens com PC podem apresentar declínio ou deterioração da marcha durante a sua vida (Morgan et al., 2014). A deterioração da marcha geralmente ocorre entre os 20 e 30 anos de idade (Morgan et al., 2014). Indivíduos ambulatoriais (GMFCS nível I a II) podem começar a andar com mais dificuldade e aqueles com marcha mais severamente comprometida (GMFCS nível III a IV) podem parar de andar ao longo dos anos (Morgan et al., 2014).

Alterações secundárias no sistema músculo-esquelético incluem aumento da frequência e intensidade da dor, alterações no equilíbrio, fadiga e instabilidade postural (Morgan et al., 2014). Além do nível GMFCS e idade, outros fatores frequentemente citados na literatura como relacionados ao declínio motor incluem a presença de dor, topografia do comprometimento motor e presença de comorbidades (Morgan et al., 2014). A dor é considerada a comorbidade mais comum entre os indivíduos com PC e está constantemente associada à redução da qualidade de vida e bem-estar. Segundo evidências recentes, a dor crônica moderada e intensa afeta cerca de 25% das crianças com PC, interferindo em suas atividades diárias, com aumento de intensidade durante a transição da infância para a vida adulta (Shearer et al., 2022).

Apesar desses dados, há uma necessidade crescente de mais informações para apoiar práticas de cuidados de saúde para crianças, adolescentes e jovens em transição para a vida adulta e para orientar pesquisas futuras sobre o desenvolvimento de sua saúde (Bolger et al., 2016; Solanke et al., 2018). Até o momento, faltam dados sistematizados sobre os fatores que precisam ser monitorados ou promovidos ao longo do desenvolvimento de indivíduos com PC para prevenir o declínio motor de forma ampla, não focando apenas nos parâmetros da marcha, pois a PC também inclui indivíduos que não conseguem andar. Assim, o objetivo desta revisão é

identificar fatores de risco para declínio motor em adolescentes e adultos com paralisia cerebral

2. Métodos

2.1 Desenho do estudo e aspectos éticos

Os procedimentos de revisão foram baseados nas recomendações das Diretrizes de Itens de Relato Preferidos para Revisões Sistemáticas e Meta-análises (PRISMA). O desenvolvimento da questão de estudo foi baseado na estratégia PICO, onde foi definido como: quais fatores de risco influenciam no declínio motor de adolescentes e adultos com paralisia cerebral? Os elementos foram assim descritos: Participantes: Adolescentes e adultos com PC; Intervenção: não aplicável; Comparador: sem PC ou sem declínio motor; Desfecho: fatores de cada domínio da CIF que estão significativamente relacionados com o resultado motor (Tricco et al., 2018).

Esta revisão sistemática da literatura foi registrada nos registros prospectivos internacionais de revisões sistemáticas (PROSPERO) sob o número de registro CRD42022311783.

2.2 Critérios de inclusão e exclusão

Critério de inclusão

Os critérios de inclusão foram os seguintes: 1) Participantes com diagnóstico de paralisia cerebral; 2) Houve participantes com idades compreendidas entre os 10 e os 59 anos (Hanna et al., 2009), ainda que a idade média fosse inferior; 3) Estudos que analisaram o efeito da idade na função motora ou com análise dos fatores que influenciam no declínio da capacidade funcional, com ênfase na função motora; 4) Publicado em inglês; 5) Qualquer ano de publicação; 6) Artigos científicos; e 7) Com qualquer delineamento metodológico, desde que incluísse uma análise quantitativa dos fatores de risco relacionados ao declínio motor.

Critério de exclusão

Foram excluídos os seguintes estudos: 1) Artigos que avaliaram outras populações (crianças ou idosos), ou incluíram adolescentes ou adultos com outras deficiências que não PC; 2) Publicações que não sejam artigos científicos, como resumos, capítulos de livros, teses, opiniões de especialistas, entre outros; e 3) Estudos que não analisaram quantitativamente os fatores de risco para declínio motor.

2.3 Estratégia de busca

A estratégia de busca sistemática da literatura foi realizada em três bases de dados eletrônicas: Pubmed/Medline, Scopus, Cinahl, sendo incluídos apenas estudos em inglês, abrangendo todos os anos de publicação até março de 2022. Os termos de busca foram personalizados para cada base de dados e a estratégia de busca incluiu as seguintes palavras-chave, de acordo com o MeSh: a) Paralisia cerebral; b) Adolescentes; c) Desenvolvimento musculoesquelético; d) Sistema musculoesquelético; e) Transição para cuidados de adultos; f) Limitação da mobilidade.

Os descritores contidos foram combinados entre si usando o operador booleano “OR”. O grupo de descritores de cada categoria foi cruzado com os demais grupos por meio do operador booleano “AND” (Tabela 1).

Tabela 1: Estratégia de busca

Base de dados	Estratégias de busca
Pubmed/Medline	((((Musculoskeletal Development) OR (Transition to Adult Care)) OR (mobility limitation)) OR (decline in gross motor capacity)) OR (decline in function)) AND (cerebral palsy).
Scopus	("cerebral palsy") AND ("decline in function") OR ("decline in gross motor capacity") OR ("mobility limitation") OR ("Transition to Adult Care") OR ("Musculoskeletal system").
Cinahl	musculoskeletal system function OR transition to adult care OR mobility limitation OR decline in gross motor capacity OR decline in function AND cerebral palsy.

Uma busca manual também foi realizada nas listas de referências dos artigos incluídos.

2.4 Seleção de estudos

A seleção de dados e extração de estudos foi realizada usando o software Covidence para armazenar e gerenciar os dados durante o desenvolvimento da revisão. A seleção dos estudos foi feita com base na leitura dos títulos e resumos, texto completo. A extração de dados e as avaliações de qualidade e risco de viés foram realizadas de forma independente por dois revisores, e um terceiro revisor analisou os conflitos de forma independente, com base nos critérios de inclusão e exclusão.

2.5 Extração de dados

Foi utilizado um formulário padronizado para extração de dados desenvolvido pela equipe de pesquisa e previamente testado nos primeiros

estudos para estabelecer a consistência dos dados com o objetivo do estudo. Os seguintes dados foram extraídos: (1) Características do estudo (Título do estudo, Sobrenome do primeiro autor, Ano, País de origem (dos participantes do estudo e, se não disponível, do primeiro autor); Desenho do estudo (com base na própria descrição do estudo)); (2) Características dos participantes (Número de participantes que completaram o estudo, Idade média, sexo, tipo de PC [unilateral / bilateral], nível do GMFCS, variáveis analisadas, fatores relacionados ao declínio motor analisados, domínios da CIF cobertos por medidas de resultado, resultados motores).

Os resultados foram organizados em tabela, descrevendo a qualidade e a quantidade de estudos que apresentaram cada fator de risco, se significativo ou não. Os fatores analisados foram então avaliados para subsidiar uma recomendação de aspectos a serem monitorados em indivíduos com PC. O fator foi considerado relevante e incluído na revisão quando identificado como estatisticamente significativo em pelo menos um estudo que apresentasse risco de viés baixo a moderado e se o mesmo desfecho fosse identificado como estatisticamente significativo em pelo menos dois estudos com risco moderado a alto de viés viés (Linsell et al., 2016). Em seguida, os resultados do declínio motor foram agrupados em “Função motora grossa (por exemplo, de estudos usando GMFM-66 e GMFCS); Habilidades da marcha; Funções neuromusculoesqueléticas (por exemplo: diminuição da força, ADM, morbidades musculoesqueléticas); Resultados adicionais encontrados foram listados como Outros resultados. Embora o estudo inicialmente se concentrasse nos fatores de risco, sempre que encontramos fatores que demonstraram prevenir o declínio, eles também foram incluídos no estudo, desde que preenchessem os critérios para serem considerados um fator relevante.

2.6 Avaliação de risco de viés

Para avaliar o risco de viés, foi utilizada uma lista de verificação de classificação adaptada, onde as perguntas foram selecionadas de acordo com as diretrizes do Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) (Visicato et al., 2015; Santana et al., 2022). No checklist foram considerados os seguintes aspectos: (1) apresentação dos

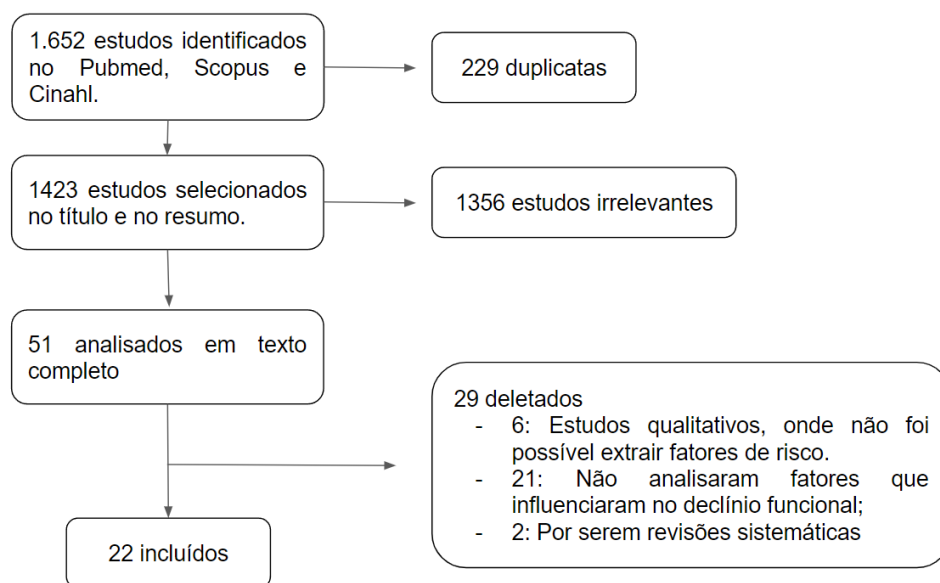
objetivos do estudo; (2) justificativa das hipóteses do estudo; (3) uso de design adequado para atender aos objetivos; (4) delineamento dos participantes, (5) critérios de inclusão propostos pelo estudo; (6) exposição do recrutamento de voluntários; (7) descrição do tipo de amostragem; (8) aspectos éticos; (9) voluntários não participantes ou excluídos do estudo; (10) cálculo amostral para seleção dos voluntários; (11) descrição das variáveis; (12) uso de métodos estatísticos apropriados para analisar o resultado; (13) medidas descritivas de precisão ou variabilidade dos resultados do estudo; (14) validade externa do estudo; (15) achados claros e objetivos; e (16) limitações.

Para a pontuação do checklist, ela foi feita com base na descrição clara dos dados de cada estudo, pontuando 1 para estudos que relatam o item avaliado e 0 para aqueles que não relatam claramente esse item. A pontuação máxima para cada estudo é de 16 pontos, e estudos com pontuação entre 12 e 16 foram considerados com poucas limitações metodológicas, sendo classificados como de boa qualidade; pontuações entre 7 e 11 pontos indicam limitações metodológicas moderadas, sendo o estudo classificado como regular; um estudo com pontuação inferior a 7 pontos representa limitações metodológicas significativas, e então a qualidade do estudo foi classificada como ruim (Visicato et al., 2015).

3. Resultados

As buscas reuniram 1652 artigos no total. Depois de excluir duplicatas, 1.423 artigos únicos foram identificados. Destes, 1.356 foram considerados irrelevantes com base na leitura dos títulos e resumos. Seleccionamos 51 artigos que pareciam atender aos critérios de inclusão para leitura do texto completo. Então, 29 estudos foram excluídos, sendo 6 estudos qualitativos, 21 estudos não descreveram fatores associados ao declínio motor e 2 estudos eram revisões sistemáticas (Figura 1). Os 22 estudos restantes procederam à extração de dados (Tabela 2). Nenhum artigo foi selecionado na busca manual.

Figura 1: Seleção dos estudos



3.1 Caracterização dos estudos

Como mostrado na Tabela 2, o desenho de estudo mais frequente (conforme descrito pelos autores) foi Longitudinal ($n=10$); seguido de Transversal ($n=6$); Coorte ($n=3$); Observacional ($n=2$); e Retrospectivo ($n=1$). Os países dos estudos selecionados foram os Estados Unidos ($n=8$); Austrália ($n=2$); Holanda ($n=3$); e Canadá ($n=3$). Taiwan, Noruega, Reino Unido, Austrália e Japão apresentaram um estudo cada. O tamanho médio da amostra foi de 771 participantes (variando de 25 a 13.271), com apenas um estudo com mais de 1.000 participantes. Em relação ao GMFCS, os níveis dos estudos foram distribuídos em I-II ($n=19$ estudos), III ($n=18$); IV (17) e V ($n=16$). A distribuição do comprometimento motor dos participantes foi unilateral em 16 e bilateral em 29 estudos; em 6 estudos a topografia não foi informada. No total, 33 fatores de risco foram avaliados nos estudos, 7 dos quais foram considerados relevantes, conforme será descrito a seguir.

Tabela 2- Características dos estudos que relatam análises de fatores de risco para declínio funcional em adolescentes e adultos jovens com paralisia cerebral

Autor/ Ano	País de origem	Desenho do estudo	Participantes		Instrumentos de avaliação	Fatores de risco para declínio funcional avaliados
			Características clínicas	Idade/Sexo (F-M)		
Baird et al., 2021	Reino Unido	Projeto de coorte ou grupo não aleatório	PC (Espástica, Distônica, Discinética); n: 338; GMFCS: I, II, III, IV e V	8 anos; (137-201)	GMFCS, FMS. Questionário para Dor, KIDSCREEN	Dor, neuromusculares (coluna e membros inferiores). Aspectos
Bartlett et al., 2010	Canadá	Longitudinal	PC (Hemiplégica, Diplégica, Quadriplégica, Unilateral, Bilateral, Atáxica); n: 135; GMFCS: III, IV e V	14 anos; (59-76).	SAROMM, GMFM-66, GMFCS, Questionário de Dor, HUI-3, Questionário auto administrado de atividade física	Dor, neuromusculares (amplitude de movimento e alinhamento espinhal); Variáveis antropométricas (aumento da dobra cutânea do tríceps, circunferência do meio do braço e a relação entre a circunferência do braço e a altura do joelho). Aspectos
Bell et al., 2002	Estados Unidos	Transversal	PC (Hemiplégica, Diplégica, Quadriplégica); n: 48; GC: 28;	7,8 anos; 10,1 anos;	GC: Análise de marcha, exame clínico (ADM passiva, força	Idade, Dor, Aspectos neuromusculares.

				(18-10).		muscular manual, medidas estimadas de torção, EMG	
Buckland et al., 2021	Estados Unidos	Revisão Retrospectiva	PC; n: 84; GMFCS: IV e V	13,6 anos		Dados clínicos (cirurgia, informações radiográficas) CPCHILD, estado do quadril	Aspectos neuromusculares (hiperlordose lombar).
Church et al., 2018	Estados Unidos	Longitudinal	PC + cirurgia joelho (Hemiplégica); n: 59; GMFCS: I IV	20 anos.		GDI, GMFM- D, GMFCS, PROMIS	GMFCS, Alterações de marcha (variáveis cinemáticas).
Daivds et al., 2014	Estados Unidos	Transversal	PC (Diplégica); n: 255; (F/M: 90-65); GMFCS: I, II, III, IV e V	13 anos.		GMFCS, Dinamômetro portátil (Força muscular isométrica)	GMFCS, Idade, Aspectos neuromusculares (relação força/peso).
Day et al., 2007	Estados Unidos	Projeto de coorte ou grupo não aleatório	PC (Hemiplégica, Diplégica, Quadriplégica, Unilateral, Bilateral, Atáxica); n: 13. 271; GMFCS: I, II, III e IV	17,5 anos.		CDER, GFMCS	GMFCS, Idade.
Gannotti et al., 2013	Estados Unidos	Longitudinal	PC (Hemiplégica, Diplégica, Quadriplégica); n: 26; 25 GMFCS: I, II, III e IV	anos; (15-11)		MIF, SF-36, COPM, GGI, GMFCS, questionário semi-estruturado (participação, fatores pessoais e ambientais), peso corporal, ADM	Dor, saúde mental, Peso corporal, Participação (moradia).
Gillett et al., 2018	Austrália	Transversal	PC; n: 33; GMFCS: I e II;	25 anos; (15-18)		TC6, LSU, TUS, Dinamômetro isocinético (força muscular isométrica), ultrassom muscular	GMFCS, Idade, Força isométrica de flexores plantares.

Hanna et al., 2009	Canadá	Longitudinal	PC (Hemiplégica, Diplégica, Quadriplégica, Unilateral, Bilateral, Atáxica); n: 657; GMFCS: I, II, III, IV e V	3,6 anos	GMFM-66, GMFCS	GMFCS, Idade.
Harvey, et al., 2012	Austrália	Longitudinal	PC (Diplégica)+cirurgia); n: 11,1 anos; 156; GMFCS: I, II, III e IV	(57-99)	GMFCS; FMS	GMFCS, cirurgia (multinível evento único).
Himuro et al., 2018	Japão	Transversal	PC; n: 386	26 anos e 8 meses; (172-213)	GMFCS; Questionário de auto-relato e/ou proxy desenvolvido para o estudo	GMFCS, Idade, Aspectos neuromusculares.
Ho et al., 2017	Taiwan	Longitudinal	PC (Hemiplégica, Diplégica, Quadriplégica, Atáxica, Distônico); n: 92; GMFCS: I, II, III, IV e V	12,8 anos; (35-57)	GMFM-66; GMFCS; ASKp	GMFCS, Idade
Maanum et al., 2010	Noruega	Transversal	PC (Unilateral, Bilateral); n: 126; GMFCS: I, II e III	39 anos; (73-53)	TC6, TUG, Escala de Borg, GMFCS, FMS, Questionário de marcha e Dor, dados demográficos	GMFCS, Dor, Aspectos neuromusculares (ângulo poplíteo), Tipo de PC, Desempenho em mobilidade .
Morgan et al., 2013	Austrália	Observacional	PC (Hemiplégica, Diplégica); n: 25; GMFCS: I, II, III, IV e V	41 anos; (16-9)	GMFCS; TC6M; TUG; FROP-comunidade; CTSIB; Escala de Equilíbrio de Berg;	GMFCS, Alterações de marcha , Alteração de equilíbrio .
Õunpuu et al.,	Estados Unidos	Longitudinal	PC (Hemiplégica, Diplégica, Quadriplégica)+ cirurgia	9,5 anos; (11-11)	Exame físico, análise de marcha ,EMG	Idade, Histórico de cirurgia, Índice de massa corporal, Altura e Peso.

2015			multinível; n: 22; GMFCS: I, II, III e IV;			
Sienko 2017	Estados Unidos	Transversal	PC; n: 97; GMFCS: I, II, III, IV e V	23,8 anos.	GMFCS, BRFSS, BPI, FAS, PHQ-9, MHLC	Idade, GMFCS, Dor, Estado geral de saúde, Apoio emocional, Fadiga e Depressão.
SMITS et al., 2013	Holanda	Longitudinal	PC (Hemiplégica, Diplégica, Quadriplégica, Unilateral, Bilateral, Atáxica); n: 423; GMFCS: I, II, III, IV e V	9 anos e 6 meses; (163-260).	GMFM-66, GMFCS	GMFCS, Idade.
Smits et al., 2019	Holanda	Longitudinal	PC; n: 551; GMFCS: I, II, III, IV e V	10 anos; (225-326)	PEDI (mobilidade e auto-cuidado), GMFCS	GMFCS, Idade e Autocuidado.
Usuba et al., 2014	Canadá	Projeto de coorte ou grupo não aleatório	PC; n: 54; GMFCS: I, II, III, IV e V	30,4 anos; (25-29)	GMFCS, SRH, HUI3, AQoL	Idade
Van Eck et al., 2008	Holanda	Longitudinal	PC (Hemiplégica, Diplégica, Quadriplégica, Unilateral, Bilateral, Atáxica); n: 105; GMFCS: I, II, III, IV e V	11 anos; (38-63)	VABS, GMFM-66, GMFCS	Idade, tipo motor, distribuição da PC, sexo e GMFCS.
Veerbeek et al., 2019	África do Sul	Observacional	PC (Diplégica)+SDR; n: 26; GC (sem PC): 26; GMFCS: I, II e III	31,3 anos; (10-16); 35,7 anos; (10-16)	LIFE-H 3.1, FMS, questionário socio-demográfico	Idade; Desempenho em Mobilidade ; Moradia, Fitness, Cuidados pessoais e Recreação.

Legenda: *= fatores de risco considerados relevantes segundo os critérios da revisão; PC= Paralisia Cerebral; GMFCS= Sistema de Classificação da Função Motora Grossa ; GMFM= Medida de Função Motora Grossa; LIFE-H= Assessment of Life Habits; FMS= Escala de Mobilidade Funcional; PEDI= Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade; TC6= Teste de caminhada de 6 minutos; TUG= Timed Up and Go; BBS= Escala de Equilíbrio de Berg; LSU= Lateral step-up; TSU= Timed up-stairs; BPI= Inventário Breve de Dor; GGI= Gillette Gait Index; SF-36= Questionário de qualidade de vida; VABS= Vineland Adaptive Behavior Scales; HUI-3= Health Utilities Index; EMG= Eletromiografia dinâmica; CPCHILD= Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities Questionnaire; PROMIS= Saúde Global do PROMIS; CDER= Client Development Evaluation Report; COPM= Medida Canadense de Desempenho Ocupacional; ASKp= Escala de Atividades para Crianças; FROP-community= Falls risk for older People in the community; CTSIB= Clinical Test of Sensory Interaction and Balance; BRFSS= Behavioral Risk Factor Surveillance System; BPI= Scale of the Brief Pain Inventory; FAS= Escala de Avaliação de Fadiga; PHQ-9= Patient Health Questionnaire-9; MHLC= Escala de locus de controle de saúde; ADM= Amplitude de movimento; SAROMM= Spinal Alignment and Range of Motion Measure; F= Feminino; M= Masculino; NA= Não se aplica.

3.3 Fatores de risco para declínio motor

Os fatores relevantes identificados nesta revisão como colaboradores para o declínio motor de pessoas com PC foram: idade, nível do GMFCS, dor, alterações dos parâmetros da marcha, aspectos neuromusculares, desempenho da mobilidade e história de cirurgia (Tabela 3).

Fatores de risco para o declínio da função motora grossa foram identificados em quinze estudos, que incluíram idade, nível do GMFCS, aspectos neuromusculares, dor, história de cirurgias, marcha alterada foi listada como fator de proteção. A deterioração da marcha foi um indicador de declínio motor em onze estudos, destacando fatores como nível de GMFCS, idade, dor, aspectos neuromusculares, parâmetros de marcha alterados, mobilidade de desempenho como fatores de risco. O declínio das funções neuromusculares foi citado em quatro estudos, indicando fatores como os aspectos neuromusculares, dor, nível do GMFCS, alterações na marcha, idade, história de cirurgias e como fatores de risco.

Outros desfechos encontrados foram declínio nas habilidades de autocuidado (n=1), qualidade de vida relacionada à saúde (n=1) e desempenho e satisfação com hábitos de vida (n=1).

Ao avaliar o risco de viés dos estudos incluídos, todos os estudos foram classificados como de baixo risco (Tabela 4).

Table 3 - Fatores de risco significativos para o declínio motor.

Componentes de funcionalidade avaliados para declínio	Fatores de risco significativos
Função Motora Grossa	Idade (Church et al., 2018; Davids et al., 2014; Gillett et al., 2018; Hanna et al., 2009; Himuro et al., 2018; Ho et al., 2017; Sienko 2017; Smits et al., 2013; Smits et al., 2019; Usuba et al., 2014; Van Eck et al., 2008; Veerbeek et al., 2019)
	GMFCS (Church et al., 2018; Davids et al., 2014; Gillett et al., 2018; Hanna et al., 2009; Harvey, et al., 2012; Himuro et al., 2018; Ho et al., 2017; Sienko 2017; SMITS et al., 2013; Smits et al., 2019; Van Eck et al., 2008)
	Aspectos neuromusculares (Bell et al., 2002; Bartlett et al., 2010; Davids et al., 2014; Himuro et al., 2018)
	Dor (Bell et al., 2002; Bartlett et al., 2010; Sienko 2017; Himuro et al 2018)
	Histórico de cirurgia (Harvey, et al., 2012; Church et al., 2018)
	Alteração nos parâmetros da marcha (Church et al., 2018)
Marcha	GMFCS (Church et al., 2018; Day et al., 2007; Gillett et al., 2018; Maanum et al., 2010; Morgan et al., 2013; Sienko 2017)
	Idade (Bell et al., 2002; Day et al., 2007; Gillett et al., 2018; Öunpuu et al., 2015; Sienko 2017)
	Dor (Baird et al., 2021; Gannotti et al., 2013; Maanum et al., 2010; Sienko 2017)
	Aspectos neuromusculares (Baird et al., 2021; Bell et al., 2002; Maanum et al., 2010)
	Histórico de cirurgia (Veerbeek et al., 2019; Öunpuu et al., 2015; Cr
	Alteração nos parâmetros da marcha (Church et al., 2018; Morgan
	Desempenho de mobilidade (Maanum et al., 2010)
Funções Neuromusculares	Aspectos neuromusculares (Bell et al., 2002; Buckland et al., 2021)
	Dor (Bell et al., 2002; Gannotti et al., 2013)
	GMFCS (Church et al., 2018)
	Alteração nos parâmetros da marcha (Church et al., 2018)
	Idade (Bell et al., 2002)
	Histórico de cirurgia (Church et al., 2018)

Legenda: GMFCS= Gross Motor Function Classification System

Tabela 4: Risco de viés dos 24 estudos motores incluídos na revisão

Authors	Qualidade do Estudo																	Total	Baixo (12-16); Moderado (7-11); Alto (less than 7)
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16			
Baird et al.,	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	14	Baixo
Bartlett et al.,	1	1	0	1	0	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	13	Baixo
Bell et al.,	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	1	1	0	1	0	12	Baixo	
Buckland et al.,	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	16	Baixo
Church et al.,	1	1	0	0	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	13	Baixo
Davids et al.,	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	16	Baixo
Day et al.,	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	1	1	1	1	1	1	14	Baixo
Gannotti et al.,	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	16	Baixo
Gillett et al.,	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	16	Baixo
Hanna et al.,	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	16	Baixo

4. Discussão

Esta revisão teve como objetivo identificar fatores de risco para declínio motor em adolescentes e adultos com paralisia cerebral. Fatores como dor, desempenho da mobilidade, alterações nos parâmetros da marcha, nível do GMFCS, idade, história de cirurgia e aspectos neuromusculoesqueléticos foram identificados como os fatores de risco mais recorrentes relatados na literatura.

A grande maioria dos estudos na revisão foi realizada em países de alta renda, como Estados Unidos, Holanda e Canadá. Os estudos de Leite et al., (2022) e Chagas et al (2022) corroboram com nossos resultados, pois também observaram que a literatura disponível relacionada a crianças e adolescentes com PC em geral vêm de países de alta renda. Esse fato pode estar relacionado aos grandes investimentos em pesquisa e recursos direcionados para atividades e participação que esses países têm quando comparados a países de baixa renda. Assim, ainda são poucos os estudos realizados em países de baixa e média renda, sendo urgente a necessidade de informações sobre os fatores de risco relacionados ao declínio motor de indivíduos com PC nessas regiões, pois sua situação sociocultural e/ou socioeconômica pode ter influenciado um impacto diferente sobre os fatores de risco.

O delineamento metodológico mais frequente foi o de estudos longitudinais, o que pode ser explicado pelo fato de esse delineamento permitir monitorar mudanças na funcionalidade ao longo do tempo (Silva et al., 2013). Assim, devido à necessidade e importância de estabelecer curvas de desenvolvimento em indivíduos com PC (Chagas et al., 2022) estudos que acompanhem os efeitos de intervenções e mudanças na estrutura e funções corporais para as próximas fases da vida desses indivíduos são essenciais para uma compreensão mais ampla de seu desenvolvimento.

Em relação à caracterização dos participantes, a maioria dos estudos incluiu indivíduos com PC classificados nos níveis I a III do GMFCS, o que pode estar relacionado ao fato de serem deambuladores independentes ou serem capazes de deambular com dispositivos auxiliares, o que pode facilitar sua participação em pesquisas, em comparação com indivíduos com função motora mais severa, como GMFCS nível IV ou V. Achados semelhantes

também foram observados no estudo de Furtado et al., (2022), relatando maior frequência de estudos em crianças com PC com GMFCS leve a moderado níveis. Embora os indivíduos com GMFCS níveis IV e V sejam mais vulneráveis ao declínio motor ao longo dos anos, a literatura ainda é escassa sobre essa população, principalmente olhando para os fatores que influenciam seu desenvolvimento ou declínio.

Em relação à topografia do comprometimento motor, o bilateral foi relatado com maior frequência entre os estudos incluídos, enquanto o unilateral foi o tipo de PC menos relatado. Novamente, isso pode estar relacionado à tendência dos estudos de incluir predominantemente mais indivíduos com comprometimento motor leve a moderado (GMFCS I-III) e também devido às tendências epidemiológicas (Hali et al., 2021). Nas seções seguintes iremos resumir e discutir as evidências compiladas nesta revisão sobre os principais fatores de risco que afetam os vários desfechos relacionados ao declínio motor de adolescentes e adultos com PC de todos os subtipos e níveis funcionais.

4.1 Declínio na função motora grossa

Quinze estudos identificaram fatores de risco que resultaram em um declínio na função motora grossa, medida por meio de instrumentos como a Medida da Função Motora Grossa (GMFM-66), mobilidade PEDI e GMFCS. O declínio da função motora grossa em indivíduos com PC têm sido consistentemente descrito com os escores da dimensão D do GMFM mostrando uma diminuição em adultos jovens com PC de 68% para 61% ao longo de 12 anos (Church et al., 2018). Da mesma forma, Voorman et al., (2007) documentaram uma diminuição na pontuação do GMFM-66 ao longo de 2 anos em crianças e adolescentes até 12 anos de idade.

Os fatores de risco que podem contribuir para essas reduções nos escores do GMFM-66 incluem a presença de dor, com aproximadamente 3% da variação na queda nos escores do GMFM-66 sendo atribuíveis ao número médio de locais totais de dor (Bartlett et al. , 2010; Sienko 2017; Himuro et al., 2018).

Como esperado, os resultados desta revisão também destacam a idade como um fator de risco frequente para o declínio da função motora grossa em adolescentes e adultos com PC, mostrando que com a idade a probabilidade de declínio aumenta, mas há uma interação com o GMFCS dos indivíduos (Davids et al., 2014; Gillett et al., 2018; Hanna et al., 2009; Himuro et al., 2018; Ho et al., 2017; SMITS et al., 2013; Smits et al., 2019 ; Usuba et al., 2014).

Nesse sentido, no estudo de Smits et al. (2019), indivíduos com níveis GMFCS leve a moderado (I-III), apresentaram maior limitação de desenvolvimento no domínio mobilidade da escala PEDI, e períodos mais longos em desenvolvimento quando comparados àqueles com níveis GMFCS mais severos. Isso significa que indivíduos com GMFCS nível I podem atingir escores mais elevados, uma vez que os limites estimados para pontuação na escala PEDI diminuem gradativamente de acordo com o nível GMFCS do indivíduo avaliado.

Esses dados corroboram os achados de Hanna et al. (2009), em que a idade, combinada com os níveis do GMFCS, foram preditivos de pico motor grosso e declínio. Enquanto os indivíduos nos níveis GMFCS I e II não apresentaram declínio na função motora grossa de acordo com o GMFM-66, aqueles entre os níveis III a V atingiram o pico entre 6 e 7 anos de idade, apresentando declínios significativos na adolescência e na idade adulta. Da mesma forma, Burgess et al. (2021) mostraram que crianças em níveis leve a moderado (GMFCS I-III) melhoraram e/ou continuaram a desenvolver tanto sua capacidade motora quanto sua mobilidade funcional ao longo do tempo (18 meses a 8-12 anos de idade). No entanto, aqueles em níveis mais graves (GMFCS IV e V) atingiram um platô de desenvolvimento aos 5 anos de idade e não apresentaram mais alterações na capacidade motora e no desempenho funcional.

Até o momento, vários outros estudos complementaram a influência do nível do GMFCS como fator de risco para o declínio da função motora grossa, com resultados semelhantes aos discutidos anteriormente, tanto na primeira década de vida quanto em adultos (Ho et al., 2017 ; Usuba et al., 2014, Davids

et al., 2014; Gillett et al., 2018; Harvey et al., 2012; Sienko, 2017; Smits et al., 2013; Van Eck et al., 2008).

As condições musculoesqueléticas também foram apontadas como fatores relevantes para o declínio motor. No estudo de Davids et al. (2014), indivíduos com maior força muscular em membros inferiores apresentaram maior probabilidade de caminhar de forma independente. Limitações de ADM (nas articulações do quadril, joelho e tornozelo e nos membros superiores) e mau alinhamento da coluna foram preditivos de pontuações do GMFM-66 (Bartlett et al., 2010). Além disso, a presença de rigidez e deformidades foi frequentemente mencionada como causa de declínio motor por adultos com PC, especialmente aqueles no GMFCS nível IV (Himuro et al., 2018). Tais achados apontam para a relevância de monitorar e intervir sobre esses fatores, pois estudos têm mostrado que intervenções com esse foco podem potencialmente limitar o declínio motor (Bartlett et al., 2010; Davids et al., 2014; Himuro et al., 2018).

Em relação às intervenções invasivas, Harvey et al. (2012) destacou que após a cirurgia multinível de evento único (SEMLS), os níveis de GMFCS permaneceram estáveis. No pré-operatório, os indivíduos entre GMFCS níveis III e IV tendiam a optar por uma cadeira de rodas na adolescência, embora após a cirurgia, muitos no nível III, que usavam andador na escola e em casa, permaneceram estáveis ou melhoraram, sugerindo um possível efeito protetor do cirurgia na marcha.

Embora não tenha sido considerado um fator significativo nesta revisão, variáveis antropométricas como dobra cutânea tricipital aumentada, circunferência braquial e a relação entre a circunferência do braço e a altura do joelho também se mostraram como fatores associados a um menor declínio motor (Bartlett et al., 2010). Além disso, considerando a importante associação entre o estado nutricional e a saúde geral de indivíduos com PC, ainda mais crítica em indivíduos com maior comprometimento motor, sugere-se que esses fatores também sejam investigados como um possível fator que afete o desenvolvimento funcional de indivíduos com PC (Brooks et al., 2011).

Diante do exposto, os achados são bastante consistentes em demonstrar que durante o processo de transição para a vida adulta há um declínio da função motora grossa e da mobilidade, com a idade, nível do GMFCS e aspectos relacionados na estrutura e função do corpo, como dor, e aspectos neuromusculoesqueléticos. A cirurgia multinível foi apontada como tendo potencial efeito protetor para o declínio desses aspectos. Assim, o acompanhamento desses fatores ao longo do desenvolvimento de crianças, adolescentes e jovens com PC pode fornecer aos profissionais de saúde informações relevantes sobre intervenções direcionadas para prevenir e/ou manter o nível de funcionalidade desses indivíduos, além de fornecer mais detalhes sobre isso para estudos futuros.

4.2 Declínio na marcha

A deterioração da marcha foi observada como um aspecto do declínio motor em 11 estudos, sendo mensurada por meio de instrumentos como TUG, 6MWT, FMS e análise cinemática. Em relação aos fatores relacionados à deterioração da marcha, o nível de GMFCS foi apontado como um fator de risco relevante para o declínio da marcha em vários estudos (Church et al., 2018; Day et al., 2007; Gannotti et al., 2013; Gillet et al., 2018; Maanum et al., 2010; Morgan et al., 2013; Sienko, 2017). Assim como na função motora grossa, estudos indicam que à medida que o GMFCS se torna mais grave (níveis III-V), crianças e jovens com PC tornam-se mais vulneráveis a apresentar deterioração da marcha.

Maanum et al. (2010) indicaram que o desempenho da mobilidade no teste TUG foi o preditor mais importante para o desempenho da marcha no teste 6MWT em indivíduos com PC em torno de 39 anos, e de acordo com este estudo, quanto mais grave for o PC, maior é o tempo para realizar o teste de TC6. Da mesma forma, (Baird et al., (2021) mostraram que os níveis de função motora grossa foram um importante preditor de deterioração da marcha na adolescência.

Ilustrando o efeito da idade como fator de risco, os estudos de Day et al., 2007; Bell e outros, 2002; Gillet et al., 2018; Öunpuu et al., 2015, e Sienko et al., 2017, mostraram que crianças e adolescentes com PC sofrem alterações na

marcha com a idade. Day et al. (2007) demonstraram a interação entre a idade e o nível do GMFCS, destacando com um grande estudo retrospectivo, que crianças com PC que tinham dificuldade para andar e subir escadas até os 10 anos de idade eram mais propensas a diminuir a capacidade de andar e subir escadas ao longo dos próximos 15 anos. Aqueles que andavam com dificuldade e usavam uma cadeira de rodas eram mais propensos a perder a capacidade de andar aos 25 anos, enquanto aqueles que não começaram a usar uma cadeira de rodas eram mais propensos a manter ou melhorar a marcha. Aos 25 anos, a chance de melhora era muito pequena, enquanto a chance de perda de habilidade era significativa.

Bell e colaboradores (2002), observaram que a função da marcha diminuiu ao longo de 4 anos em caminantes funcionais e menos funcionais em relação a medidas temporais, passos, ADM passivo e parâmetros cinemáticos. Esses achados foram indicativos de pior prognóstico em comparação com um grupo submetido à cirurgia ortopédica, sugerindo que a cirurgia pode minimizar o declínio ao longo do tempo. Possíveis efeitos positivos das intervenções cirúrgicas também foram relatados por Gannotti et al., (2013), que mostraram que a maioria dos indivíduos submetidos à intervenção cirúrgica na infância manteve ou melhorou a marcha na vida adulta. A mesma tendência também foi apresentada por Veerbeek et al. (2019), com relatos de poucas alterações funcionais em indivíduos submetidos à rizotomia dorsal seletiva. Esses achados são conflitantes, no entanto, tendo em vista os relatos de declínio ao longo de um período de 11 anos após a cirurgia multinível Öunpuu et al. (2015). Diante desses achados, fatores adicionais possivelmente relevantes para o declínio em indivíduos submetidos à cirurgia multinível devem ser investigados em pesquisas futuras.

A presença de dor foi considerada um fator relevante, contribuindo para a deterioração da marcha dos participantes na maioria dos estudos em que foi relatada (Baird et al., 2021; Gannotti et al., 2013; Maanum et al., 2010). Nesse sentido, estudos constataram que a dor pode ser um preditor do desempenho no TC6 (Maanum et al., 2010) e na marcha em geral (Sienko, 2017), com relatos individuais adicionais de perda da marcha em indivíduos que apresentavam dor (Gannotti e outros, 2013).

É importante destacar que, durante o envelhecimento, pessoas com PC relatam sentir dor em maior prevalência em comparação com pessoas sem deficiência (Østergaard et al., 2020; Alriksson-Schmidt et al., 2016). Indivíduos com níveis mais graves de GMFCS (III-V) são mais propensos a sentir dor e a participar menos de atividades de lazer, físicas e de vida diária, fatos que destacam a importância do monitoramento da dor durante a transição para a vida adulta, pois esta é o período com maior risco de aumento dos níveis de dor (Østergaard et al., 2020; Alriksson-Schmidt et al., 2016).

Em relação aos aspectos musculoesqueléticos, a presença de deformidades musculoesqueléticas mostrou ser um importante contribuinte para a perda da marcha (Baird et al., 2021) e para o desempenho em testes que envolvem a marcha (Maanum et al., 2010; Bell et al., 2002). No entanto, embora tenha sido documentado um aumento no ângulo poplíteo e uma redução na velocidade da marcha em um acompanhamento de 12 anos, Church et al., (2018) esses achados foram indicativos de um declínio leve, possivelmente devido à intervenção cirúrgica.

O declínio da marcha, portanto, é prevalente e relevante no contexto do declínio motor. A literatura sugere que a marcha alterada pode, por sua vez, levar à fadiga, aumento do gasto energético, causando dores articulares e deterioração da função motora grossa (pontuações do GMFM e declínio da velocidade da marcha) ao longo do tempo. Quando não tratada, pode resultar em perda de mobilidade e qualidade de vida (Lennon et al., 2021). Assim, a identificação de fatores relevantes para alterações na marcha pode prevenir uma cascata de outros eventos potencialmente agravantes para as condições de saúde.

4.3 Declínio das funções neuromusculoesqueléticas

O declínio das funções neuromusculoesqueléticas (força muscular, amplitude de movimento, piora da condição do quadril, entre outros) foi relacionado a fatores de risco como aspectos neuromusculoesqueléticos, nível de GMFCS, parâmetros de marcha alterados e idade (Bell et al., 2002; Buckland et al., 2021; Church et al., 2018; Gannotti et al., 2013).

Com base nos exames clínicos dos participantes, Gannotti et al. (2013) demonstraram que a maioria dos participantes apresentou redução na ADM de flexão do quadril, extensão do joelho e aumento do peso corporal, destacando que a diminuição da ADM na flexão do quadril pode influenciar na mecânica da coluna lombar.

Bell et al., (2002) mostraram que em 4 anos, indivíduos com PC e melhor desempenho na caminhada apresentaram declínio na ADM de abdução do quadril e ângulo poplíteo, enquanto o grupo com pior desempenho na caminhada apresentou declínio no ângulo poplíteo e na ADM passiva de tornozelo, sugerindo que o status de desempenho funcional pode ser preditivo de mudança ao longo do tempo.

Observou-se que ao longo de um período de acompanhamento de 12 anos após a cirurgia para marcha em flexão, houve diminuição da flexão do joelho no contato inicial dos pés (Church et al., 2018) e aumento significativo do ângulo poplíteo (55° a 63°) em adultos jovens com PC, indicando perda de ADM, mas geralmente sugerindo que o declínio motor foi leve. Assim, resultados relacionados à amplitude de movimento, embora importantes, devem ser acompanhados de medidas que informem sobre a capacidade e o desempenho dos indivíduos, para que as intervenções propostas sejam oportunas e adequadas.

Com relação ao estado do quadril, Buckland et al. (2021) apontaram que a hiperlordose pós-operatória maior que 60° estava diretamente relacionada ao aumento do risco de piora do estado do quadril 5 anos após a correção cirúrgica da escoliose em crianças não deambulantes com PC. Indivíduos com PC têm uma incidência estimada de luxação do quadril de até 35% (aumentando à medida que o nível de GMFCS se torna mais grave), o que pode resultar em dor, função reduzida e qualidade de vida reduzida. Embora não detectado no presente estudo, existem vários estudos que listam outros fatores de risco para luxação do quadril, como idade, nível de GMFCS e tipo de marcha. A vigilância do quadril permite a detecção precoce de fatores de risco, e quando o percentual de migração é maior que 30% e/ou há menos de 30 graus de abdução do quadril, recomenda-se o acompanhamento com cirurgia

ortopédico. Nesse sentido, a implementação de programas de vigilância do quadril, que é a estratégia com maior nível de evidência para minimizar e/ou evitar complicações relacionadas à luxação e deterioração do quadril, precisa ser implementada desde o primeiro ano de vida (AACPD, 2017; Gibson et al., 2022).

Diante desses achados, observa-se que as comorbidades e multimorbidades musculoesqueléticas surgem e pioram com o avançar da idade em adultos com PC. De fato, adultos jovens com PC tornam-se sete vezes mais propensos a ter morbidade musculoesquelética em comparação com adultos jovens sem PC (Whitney et al., 2018). Assim, o acesso a serviços preventivos e intervenções terapêuticas no momento certo pode ter um impacto positivo na funcionalidade e no bem-estar dos indivíduos com PC, principalmente naqueles com maior risco de complicações musculoesqueléticas.

4.4 Outros indicadores

Embora não tenham sido o foco principal do presente estudo, indicadores adicionais de declínio motor foram abordados em alguns estudos, sendo então agrupados como "outros desfechos". Estes incluíram o declínio nas habilidades de autocuidado, na qualidade de vida relacionada à saúde e no desempenho e na satisfação com os hábitos de vida.

Semelhante à mobilidade, Smits et al. (2019) identificaram que os escores do PEDI em autocuidado aumentaram com o avanço da idade, de acordo com os níveis do GMFCS. Crianças com GMFCS níveis II e III atingem um limite de capacidade de autocuidado entre 6-7 anos de idade. Para indivíduos do GMFCS I, o limite de autocuidado foi superior a 90 pontos no PEDI, indicando capacidade de autocuidado, enquanto para crianças com níveis II-V, os achados indicam limitação na capacidade de autocuidado, com escores variando de 83 a 23,6 pontos.

Com relação à qualidade de vida relacionada à saúde de adultos jovens com PC, Usuba et al. (2014) descreveram mudanças durante um estudo de acompanhamento de oito anos, com 52% dos participantes apresentando piora

na Autoavaliação de saúde, 44% no HUI3 (deambulação) e 25% na AqoL (vida independente e relações sociais). Portanto, este estudo mostra indícios de que a qualidade de vida piora com o tempo, mas estudos mais detalhados de longo prazo ainda são necessários para entender melhor os desfechos relacionados à saúde em adultos com PC.

Com relação aos hábitos de vida, segundo Veerbeek et al. (2019), a subescala Habitação (nível de realização) da escala LIFE-H, mostrou que a única mudança significativa ao longo dos anos foi atribuída à melhoria na realização das “principais tarefas domésticas” e “manutenção do terreno da sua casa”, ou “poder pagar alguém para fazê-los”. Essa mudança pode ter ocorrido pelo fato de a maioria dos adultos ser casada e não morar mais com os pais. Assim, parece que alguns indivíduos com PC podem atingir bons níveis de desempenho em aspectos relevantes da vida adulta. Em contraste, outros estudos que avaliam a autonomia na participação sugerem que os indivíduos com PC podem ter pouca autonomia na habitação em comparação com seus pares sem deficiência (Donkervoort et al., 2009) .

Gannotti et al., (2013), avaliaram a participação, mas não usaram instrumentos específicos para fazê-lo e não observaram declínios na participação ao longo do tempo. Ressalta-se a importância de estudos que abordem a participação, por ser um dos aspectos mais importantes no funcionamento da pessoa com PC. Assim, são necessários estudos que esclareçam o processo de aquisição da autonomia na participação, bem como os possíveis fatores de risco que a influenciam.

5. Avaliação de qualidade e pesquisas futuras

Em geral, os estudos revisados apresentaram baixo risco de viés, o que dá mais credibilidade e respalda as conclusões feitas nesta revisão de revisão. No entanto, foi encontrada uma grande heterogeneidade no uso de instrumentos de avaliação (por exemplo, GMFCS em alguns estudos foi usado para se referir apenas à marcha, e em outros como um indicador da função motora grossa, o que por vezes dificultou a síntese dos achados). Houve também uma falta de instrumentos de avaliação validados para grupos etários mais velhos de pessoas com PC. Mesmo o GMFCS e o GMFM, padrões ouro

na classificação e avaliação da PC, ainda não são validados para adultos. Esse aspecto também merece atenção em estudos futuros.

Além dos fatores de risco mencionados, outros fatores também foram identificados como de risco para o declínio motor, não sendo significativos para a qualidade do estudo, de acordo com os critérios de inclusão desta revisão. No entanto, vale ressaltar, esses fatores incluíram fatores biopsicossociais, como depressão, suporte emocional (Sienko 2017), saúde mental (Gannotti et al., 2013), moradia (Veerbeek et al., 2019), equilíbrio (Morgan et al., 2013), fadiga (Sienko 2017) e tipo de PC (Maanum et al., 2010).

Os achados sugerem que esses aspectos também podem ser importantes e sua contribuição deve ser melhor investigada em estudos futuros. Ainda assim, embora a distribuição do comprometimento motor e a presença de comorbidades tenham sido previamente apontadas como fatores de risco relevantes na literatura (Morgan et al., 2013), elas não foram identificadas de forma marcante nos resultados desta revisão. Tal variabilidade de desfechos e resultados provavelmente se deve à natureza multifatorial do declínio motor e indica que o cuidado biopsicossocial individualizado deve ser garantido no planejamento dos serviços de transição para a vida adulta.

6. Conclusão

Esta revisão sintetizou os fatores de risco que podem influenciar o declínio motor de adolescentes e adultos com PC, destacando o papel da idade, nível do GMFCS e presença de dor, que se destacaram como significativos para o declínio da função motora grossa, declínio da marcha e declínio das funções neuromusculares. A identificação de fatores de risco é relevante para profissionais e cuidadores de pessoas com PC, favorecendo um enfoque no monitoramento desses fatores durante a transição para a adolescência e vida adulta, com vistas a reduzir o impacto das limitações causadas pelo declínio motor. Estudos que acompanham longitudinalmente o declínio motor de adolescentes e adultos jovens com PC ainda são escassos, principalmente em países de baixa e média renda, e os determinantes para o declínio nesses países precisam ser melhor investigados em estudos futuros.

Estudo 2: Declínio motor em indivíduos com paralisia cerebral no início da transição para a vida adulta: fatores associados e implicações para a participação

Resumo

Justificativa e objetivos: Embora o risco de declínio motor em adolescentes com paralisia cerebral (PC) seja reconhecido, pesquisas com esse foco são limitadas, especialmente em países de baixa e média renda. Este estudo buscou identificar a prevalência de fatores que influenciam o declínio motor em adolescentes brasileiros com PC e seu impacto na participação. **Participantes e cenários do estudo:** Foram convidados, por conveniência, 69 adolescentes e seus cuidadores de 4 das 5 regiões do Brasil para participarem deste estudo remoto transversal multicêntrico, idade média de 11,7 (11,4 -12,1) anos, 55,1% do sexo masculino. **Materiais/Métodos:** A Medida de Participação e Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY), Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), Sistema de Classificação da Habilidade Manual (MACS) e um questionário de fatores contextuais foram preenchidos. A amostra foi caracterizada quanto aos fatores preditivos para o declínio motor identificados a partir de uma revisão sistemática (nível de GMFCS, dor, história de cirurgias). Esses e outros fatores potencialmente relevantes para a participação foram inseridos em modelos lineares generalizados para avaliar a relação com o número de atividades que o adolescente participa. **Resultados:** Os participantes possuem pelo menos uma comorbidade, 80,6% frequentam atualmente serviços de reabilitação e 60,9% frequentam serviços públicos. Em relação aos fatores que influenciam o declínio motor, 66,7% dos participantes já realizaram cirurgia musculoesquelética, 49% eram GMFCS níveis III-V; e 67,1% relataram sentir dor. Os modelos generalizados indicaram um impacto significativo do GMFCS (β : -1,24-0,256; $p < 0,001-0,002$), MACS (β : 3,32-4,96; $p < 0,017-0,256$) e tipo de serviço de saúde (público ou privado) (β : 1,33; $p = 0,004$) sobre participação no domicílio; e do MACS sobre participação escolar (β : 1,97-2,64; $p < 0,001-0,014$) e comunitária (β : 3,56-3,75; $p < 0,001$). Aqueles com níveis mais baixos de MACS e GMFCS (indicando maior funcionalidade) e acesso a serviços privados de saúde participaram de mais atividades. **Conclusões/Significância:** Os fatores que influenciam o declínio

motor foram prevalentes nos participantes e podem também desempenhar um papel na participação, juntamente com a habilidade manual e fatores contextuais. Esta coorte será acompanhada prospectivamente para identificar as trajetórias motoras grossas e de participação durante a transição para a vida adulta.

Palavras- chave: Paralisia cerebral; Transição para Assistência do Adulto; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

1. Introdução e justificativa

A Paralisia Cerebral (PC) é um termo abrangente que caracteriza um grupo de desordens do movimento e da postura, acarretando limitação da atividade, atribuída a uma lesão de caráter não progressivo no cérebro imaturo. Associados frequentemente aos distúrbios motores, alterações de sensibilidade, cognição, de comunicação e/ou comportamento, perceptivas, distúrbios convulsivos e neuromusculares (Bax et al., 2005).

Estima-se que a prevalência de indivíduos com PC seja de 2,1 por 1.000 nascidos vivos (McIntyre et al., 2022). Indivíduos com PC estão sobrevivendo cada vez mais até a idade adulta, devido a melhorias no cuidado materno e perinatal, principalmente para bebês de alto risco (McIntyre et al., 2022; Tosi et al., 2009). Entretanto, embora, países de alta renda venham apresentando um menor índice de nascimentos de crianças com PC, os dados sobre países de baixa e média renda em geral sugerem alta prevalência, com maiores proporções de indivíduos com comprometimento motor considerado severo (McIntyre et al., 2022). Embora o Brasil tenha se destacado nas últimas décadas por reduzir significativamente a mortalidade infantil de forma geral (IBGE, 2021), não há dados específicos sobre a prevalência de PC no país. Essa estimativa da longevidade e melhoria dos cuidados de saúde pode acarretar em uma maior ocorrência do período de transição da população infantil para a de adolescentes e adultos jovens com PC, havendo a necessidade de direcionar o cuidado em saúde para esse público desde o nascimento e principalmente durante o processo de transição para a adolescência e vida adulta, para que passem a receber serviços com enfoque adequado às necessidades específicas destas fases (Bolger et al., 2017; Ryan et al., 2020). Para tanto, faz-se necessário compreender o perfil de funcionalidade e incapacidade de adolescentes e jovens com PC, informação que não se encontra disponível na literatura atual referente à população brasileira.

A transição do cuidado é definida como um “processo intencional e ininterrupto que aborda as necessidades médicas, psicológicas e educacionais/vocacionais de adolescentes e adultos jovens durante a transição

de sistemas de saúde pediátricos para sistemas de saúde adequados à idade, de alta qualidade e orientados para adultos” (Lilly et al., 2019). Esse processo é importante para todos os jovens, mas especialmente desafiador quando se fala em pessoas com deficiência e a família envolvida. Adolescentes e adultos com PC frequentemente enfrentam barreiras de acesso aos serviços de saúde, falta de profissionais capacitados, e carência de informações sobre como atender a suas necessidades específicas (Lilly et al., 2020; Myers et al., 2020).

Estes desafios são ainda mais críticos tendo em vista que nessa fase de transição há crescente incidência de alterações de saúde secundárias e comorbidades, incluindo doenças cardiovasculares, artrite, depressão, ansiedade, e fadiga (Ryan et al., 2020). Nesta fase, indivíduos com PC também vivenciam aumento de incapacidades que estão relacionadas à estrutura e função corporal como dor e deformidades musculoesqueléticas, além de diminuição da mobilidade, que podem determinar a deterioração da funcionalidade (Tosi et al., 2009). Assim, estas mudanças têm sido referidas como "declínio funcional" (Hanna et al., 2009).

Evidências indicam que o avançar da idade é um preditor do declínio da marcha, destacando que essa progressão ocorre usualmente entre 20 e 30 anos de idade, e que mais de 70% de indivíduos com PC apresentam deterioração da caminhada acima dos 40 anos (Morgan et al., 2014). Fatores como alterações neuromusculares, dor, sexo, fadiga e falta de atividade física são preditores significativos para diminuição da capacidade funcional da marcha (Maanum et al., 2010; Morgan et al., 2014).

No entanto, as mudanças na função motora grossa podem se iniciar em idades ainda mais precoces. Hanna et al., (2009) demonstraram que após um pico na função motora mensurada pela Medida da Função Motora Grossa (GMFM) na segunda metade da primeira década de vida, aqueles com maior severidade motora já começam a apresentar declínios na função motora grossa. Tais mudanças podem estar relacionadas a fatores como a combinação de crescimento físico com a diminuição da função motora auto-iniciada, que podem levar a maiores custos energéticos, contraturas e rigidez muscular.

Mudanças no alinhamento espinhal também podem desempenhar um impacto negativo nestes desfechos (Hanna et al., 2009).

A dor é um dos fatores mais comuns em indivíduos com PC; estima-se uma prevalência que varia entre 33% e 75% comparando a população em geral; a dor está relacionada a comorbidades, como a luxação da articulação de quadril (Whitney et al., 2019). Crianças com PC relatam sentir dor, e sugere-se que ela aumente com o avançar da idade e com o nível de GMFCS, sendo os níveis III a V mais propensos a sentirem dor e participarem menos de atividades físicas de lazer, na realização e gerenciamento das atividades do cotidiano, destacando a importância de acompanhar esses aspectos durante a transição para adolescência, sendo esse o momento em que eles frequentemente se agravam (Østergaard et al., 2021; Alriksson-Schmidt et al., 2016). Todos esses fatores influenciam no declínio funcional dessa população, podendo levar a limitação no desempenho de suas atividades e na sua participação em situações de vida diária, com potencial impacto em sua independência e autonomia (Veerbeek et al., 2019; Gjesdal et al., 2020).

Em síntese, de acordo com a literatura são mais comumente relatados como possíveis fatores de risco para o declínio funcional: nível GMFCS, idade, presença de dor, topografia do comprometimento motor e presença de comorbidades. Tais fatores poderão impactar negativamente na qualidade de vida, em sua independência e reduzir o nível de participação social (Morgan et al., 2014; Østergaard et al., 2021). No entanto, não foram encontrados estudos que mensurassem diretamente o impacto dos fatores de risco e do próprio declínio funcional sobre aspectos como a participação.

A literatura também cita como aspectos críticos para o processo de transição fatores do ambiente, como o apoio da família, amigos e profissionais de saúde, o acesso aos Serviços, sistemas e políticas de saúde, habitação, transporte, de trabalho e emprego, os quais podem representar importantes barreiras para o pleno desenvolvimento das potencialidades dos jovens com PC (Myers et al., 2020; Ferreira et al., 2020). Por outro lado, evidências destacam o impacto positivo na saúde desses indivíduos quanto a satisfação

na condução adequada da transição dos serviços, salientando a importância do envolvimento da família (Ryan et al., 2023).

A participação, de acordo com a descrição proposta pela CIF, é definida como a presença e o envolvimento de um indivíduo em uma situação relacionada à vida real (Brasileiro et al., 2009; OMS, 2013). Os adolescentes com PC podem enfrentar importantes restrições de participação, sendo relatado que esses indivíduos são propensos a participarem menos e se envolverem menos nas atividades em casa, na escola e na comunidade, quando comparados à população em geral, além de estarem menos satisfeitos com seus níveis de participação (Hoehne et al., 2020).

A literatura mostra que a participação pode ser influenciada por aspectos relacionados aos fatores contextuais, como a idade, sexo, renda, a severidade da deficiência, suas habilidades funcionais e o ambiente. O ambiente inclui aspectos como produtos e tecnologia, ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo homem, apoio e relacionamentos, atitudes e serviços, sistemas e políticas (Anaby et al., 2014; OMS, 2013).

Sendo assim, participar de atividades é um indício de bem-estar na saúde e no desenvolvimento de crianças e adolescentes, e é um fator importante durante a reabilitação de pessoas com deficiência, que já sofrem restrições na participação em casa, na escola e na comunidade (Bedell et al., 2013).

Supõe-se que a melhora no processo de transição nos serviços relacionados à saúde de crianças para adolescentes e jovens adultos pode refletir positivamente na sua independência, autonomia, no desempenho de suas atividades e em sua participação (Ryan et al., 2020). Porém, apesar da importância desse processo na transição, informações sobre como ele ocorre ainda são escassas no Brasil para jovens com PC, e as pesquisas com essa população são limitadas.

Desta forma, o objetivo geral deste estudo foi caracterizar o perfil de funcionalidade e incapacidade de adolescentes com PC no Brasil, identificando a prevalência dos fatores de risco que influenciam no declínio motor desta

população e seu impacto sobre a participação. Este estudo objetivou responder às seguintes perguntas:

- 1) Qual o perfil de funcionalidade e incapacidade de adolescentes com PC no Brasil?
- 2) A presença de fatores de risco para o declínio funcional tem alguma relação com o nível de participação dos adolescentes com PC?

As seguintes hipóteses foram levantadas:

Adolescentes brasileiros com PC durante sua fase de transição para a vida adulta, podem apresentar uma prevalência importante de fatores de risco na nossa amostra, que podem indicar chance de deterioração da função motora.

Ainda, hipotetizamos que adolescentes com PC que apresentam fatores de risco para declínio motor como maior idade, presença de dor, e níveis de comprometimento motor mais severo (GMFCS III a V), serão menos propensos a participarem (em termos de frequência, envolvimento, e número de atividades) nos ambientes da casa, escola e comunidade. Esta hipótese se fundamenta em achados prévios da literatura, indicando que aspectos como a idade e presença de limitações de atividade são determinantes para a participação (Shikako-Thomas et al., 2014). Ainda, outros fatores descritos na literatura, como a classificação da função manual e fatores contextuais poderão ser relevantes para os resultados de participação dos adolescentes neste estudo (Østergaard et al., 2021).

2. Objetivos

Os objetivos específicos deste estudo são:

- 1) Caracterizar o perfil de funcionalidade e incapacidade de adolescentes com PC com idade de 10 a 18 anos de acordo com os componentes da CIF:
 - (a) Estrutura e função do corpo: presença de dor, topografia do comprometimento motor, e presença de comorbidade;

(b) Fatores contextuais: idade, características sociodemográficas (renda familiar), acesso a serviços de saúde (Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens - PEM-CY).

(c) Atividades: níveis de classificação funcional (Gross Motor Function Classification System - Expanded & Revised (GMFCS E&R), Manual Ability Classification System (MACS)) e desempenho funcional (Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT))

(d) Participação: frequência e envolvimento em participação (PEM-CY) e responsabilidades (PEDI-CAT).

2) Investigar a contribuição de fatores associados ao declínio motor e outros fatores relevantes para a participação dos adolescentes com PC.

3. Material e Métodos

3.1 Desenho de estudo

Este é um estudo multicêntrico transversal com caráter descritivo (objetivo 1) e exploratório (objetivo 2).

3.2 Participantes

O recrutamento dos participantes foi realizado em parceria com o projeto multicêntrico PartiCipa Brasil, que tem como objetivo “Acompanhar longitudinalmente a funcionalidade e incapacidade de crianças e adolescentes entre 1-18 anos de idade com PC de diferentes regiões do Brasil” (Chagas et al., 2020). As avaliações foram realizadas em parceria com o PartiCipa Brasil, sendo realizadas em formato de questionários remotos aplicados aos responsáveis e aplicações de testes padronizados e validados, por examinadores experientes em reabilitação infantil, que foram treinados na utilização dos instrumentos. De acordo com o Ministério da Saúde (2010), indivíduos de 10 a 19 anos de idade são considerados adolescentes, logo, para este estudo, foi selecionada uma sub-amostra de participantes recrutados pelo o PartiCipa Brasil e que estivessem entre 10 e 18 anos.

A quantidade de participantes foi determinada a partir da população recrutada pelo PartiCipa Brasil, de acordo com o estudo de Chagas et al., (2020) espera-se ter 700 participantes no total, sendo incluído no presente estudo um subgrupo que estava dentro dos critérios de inclusão deste projeto.

Não há na literatura estatística teoria para cálculo do tamanho da amostra ideal para modelos de regressão linear como o que foi proposto para o segundo objetivo do estudo. Uma vez que os modelos de regressão linear têm exigências quanto ao tipo de distribuição da variável dependente, é importante que a amostra tenha tamanho suficiente para avaliar a distribuição, o que está garantido com a amostra almejada.

3.3 Critérios de inclusão

- Ter diagnóstico clínico de Paralisia Cerebral
- Idade de 10 a 18 anos

3.4 Critérios de exclusão ou descontinuidade

- Não completar todos os questionários do estudo.
- Desistir do estudo por qualquer motivo.

3.5 Instrumentos de avaliação

Os instrumentos que foram utilizados estão descritos a seguir, e estão dispostos de acordo com a sequência que serão aplicados

Questionário de fatores contextuais baseado na CIF (ANEXO I):

Foram coletadas informações referentes aos fatores pessoais (idade, sexo, nível de escolaridade, presença de dor, histórico de cirurgias, presença de comorbidades) e fatores ambientais (profissionais de saúde, acesso a serviços).

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa - Expandido & Revisado- GMFCS E&R

O GMFCS E&R é um sistema de classificação que descreve o nível de função motora grossa, de crianças e jovens com PC, baseado nos movimentos auto-iniciados, com foco no sentar, caminhar e na mobilidade sobre rodas. Consiste em cinco níveis de classificação, onde I indica que ele consegue se locomover sem restrições; no nível II anda com limitações; e o nível III é atribuído àqueles que necessitam de apoio para locomoção. Já no nível IV há necessidade de equipamentos de tecnologia assistiva para mobilidade e no nível V apresenta restrição grave de movimentação, mesmo com tecnologias mais avançadas. O GMFCS E&R inclui jovens de 12 a 18 anos de idade, abordando as particularidades dessa faixa etária. Foi utilizada a versão de relato familiar, que foi traduzida e adaptada para a população brasileira (Leite et al., 2021; Chagas et al., 2008).

Sistema de Classificação da Habilidade Manual - MACS

O MACS classifica o nível de função motora fina ou habilidade manual, descrevendo como crianças e jovens com PC manipulam objetos usando as mãos, nas atividades de vida diária. São cinco níveis de classificação, onde I é classificado quando a criança é capaz de manipular o objeto facilmente e no nível II quando as crianças manipulam o objeto com menor qualidade. O nível III é classificado quando a criança manipula os objetos com dificuldade, necessitando de ajuda ou adaptação da atividade, no nível IV, quando executam atividades manuais com êxito limitado e supervisão contínua e no nível V as crianças não manipulam objetos e tem uma limitação severa nas habilidades manuais, necessitando de assistência total. O instrumento foi traduzido e adaptado para a população brasileira (Silva et al., 2005; Chagas et al., 2008).

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade- Teste Adaptativo Computadorizado - PEDI-CAT

O PEDI – CAT é a versão mais recente do Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade, ampliando substancialmente a faixa etária e oferece novos itens e um novo formato para avaliação funcional de crianças e

adolescentes do 0 aos 21 anos de idade. Avalia a funcionalidade com base na CIF, ou seja, através de uma abordagem biopsicossocial desses indivíduos. Ele fornece informações sobre as atividades e os componentes de participação (Mancini et al., 2016 Kao et al., 2012).

O PEDI-CAT consiste em quatro domínios: Atividades diárias (AD); Mobilidade (MB); Social/Cognitivo (SC); e a Responsabilidade (RS). Tem como objetivo descrever sobre a função do indivíduo e documentar as mudanças individuais e o progresso das habilidades funcionais alcançadas após uma intervenção (Mancini et al., 2016 Kao et al., 2012).

A sua realização consiste a partir de 276 atividades funcionais adquiridas durante a infância, adolescência e início da idade adulta e é aplicada através de um computador com o software do instrumento instalado, podendo ser auto administrado, ou seja, aplicado pelos pais/responsáveis das crianças ou um profissional pode estar presente para melhor compreensão dos itens aplicados (Mancini et al., 2016).

A pontuação para os três domínios, Atividades diárias, Mobilidade e Social/Cognitivo a capacidade da criança é classificada em uma escala de dificuldade de quatro pontos com níveis diferentes de dificuldade, que variam de “Incapaz” a “Não sei”. O domínio Responsabilidade é pontuado em uma escala de cinco pontos, onde descreve o compartilhamento de responsabilidades entre cuidador e a criança/jovem durante a realização de cada item, que variam de “Adulto / cuidador tem total responsabilidade; a criança não assume nenhuma responsabilidade 'para' A criança assume total responsabilidade sem nenhuma direção, supervisão ou orientação de um adulto / cuidador”. O instrumento é traduzido e adaptado para população brasileira (Mancini et al., 2016).

Os escores obtidos para os quatro domínios, compreendem o escore contínuo que visa a observação das habilidades funcionais da criança e seu progresso ao decorrer do tempo; e os escores normativos com a pontuação T e percentis de idade, indicativo do desempenho da criança com relação ao esperado para a faixa etária (em intervalos de um ano). A média para os escores T é de 50, com desvio padrão (DP) igual a 10, com escores T adequados para idade entre 30 e 70, em que pontuações abaixo de 30 indicam a diminuição da capacidade funcional, ou seja, que o desempenho está abaixo

do esperado para a idade e pontuações acima de 70, indicam que está acima do esperado para a idade (Mancini et al., 2016). Neste estudo foram utilizados os escores - T.

Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY)

A Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY) é uma ferramenta que avalia, de acordo com a percepção dos pais/responsáveis, a participação e os fatores ambientais de crianças e jovens de 5 a 17 anos de idade, em casa, na escola e na comunidade. Cada seção é dividida em duas partes: a “participação”, que está relacionada às atividades típicas que as crianças geralmente realizam em casa, na escola e na comunidade e o “ambiente”, onde os itens dizem respeito às características ambientais (barreiras ou facilitadores) presentes em casa, na escola ou na comunidade que influenciam na participação desses indivíduos (Galvão et al., 2018).

A distribuição é realizada da seguinte maneira: 10 itens sobre participação e 12 sobre ambiente na seção casa; 5 itens sobre participação e 17 itens sobre ambiente na seção escola; 10 itens sobre participação e 16 sobre ambiente na seção comunidade; e um espaço para listar coisas que os responsáveis ou familiares realizem para contribuir na participação desses indivíduos. A avaliação da participação ocorre a partir de três dimensões: frequência (escala de sete pontos), envolvimento (escala de cinco pontos) e desejo de mudança (escore de 0 a 100%). Para cada dimensão, foi calculada a média para cada seção (casa, escola, comunidade). O ambiente de cada seção é avaliado a disponibilidade de apoio geral, ajudas e recursos (escore de 0 a 100 %), porém neste estudo não foi utilizado. Esse instrumento foi traduzido e adaptado para a população brasileira (Galvão et al., 2018).

3.6 Aspectos éticos

Todos os aspectos éticos deste estudo se encontram de acordo com as resoluções nº466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Foi

obtida aprovação do projeto de pesquisa no comitê de ética para o início das coletas de dados (nº do CAAE: 28540620.6.1001.5133).

Os pais/responsáveis legal de participantes menores de 18 anos de idade foram instruídos a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), mostrando que estão cientes dos objetivos e procedimentos do estudo, concordando e autorizando a participação na pesquisa, bem como o uso dos dados obtidos. Os participantes com idade igual a 18 também assinaram este termo.

Os participantes menores de 18 anos de idade e/ou os não alfabetizados expressaram o consentimento de forma verbal ao pesquisador na presença do responsável legal, e os participantes alfabetizados, desta faixa etária foram convidados e orientados a assinar o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), concordando em participar espontaneamente.

Os participantes e responsáveis receberam cópias de todos os termos de aspectos éticos. A identidade dos participantes foi mantida em sigilo para fins de divulgação. Foram solicitados também, termos de autorização para uso de imagem/fala dos participantes.

3.7 Procedimentos gerais

Inicialmente, ocorreram reuniões semanais entre os membros do grupo de pesquisa para o treinamento e a padronização dos instrumentos entre os avaliadores.

As coletas de dados foram iniciadas pelo recrutamento dos participantes.

Mediante ampla divulgação da pesquisa, os eventuais participantes inicialmente realizaram o cadastro pelo e-mail do Participa Brasil, e em seguida foram contactados e convidados via contato telefônico para confirmar o interesse em participar da pesquisa. Até o momento da realização do presente estudo haviam sido cadastrados 266 participantes, e avaliados 203 indivíduos, sendo 69 deles adolescentes.

Em seguida, foram realizadas as avaliações, que devido ao contexto de pandemia se deu por meio de questionários aplicados aos responsáveis no formato remoto (por chamada de vídeo, telefone). As avaliações foram realizadas em três dias, em momentos distintos, com duração de 45 a 60 minutos, com intervalo de uma semana, enviadas via link pelo Google forms, junto aos termos de consentimento e de assentimento que foram ser preenchidos pelos participantes e/ou responsáveis.

No primeiro momento foram enviados os questionários de fatores contextuais, desenvolvido com base na CIF; o questionário de topografia do comprometimento motor e a classificação do desempenho de mobilidade pelo GMFCS.

O segundo momento de avaliação foi realizado por chamada de vídeo para avaliar o desempenho em mobilidade, autocuidado, social/cognitivo e responsabilidade pelo questionário Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade - Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive-test (PEDI-CAT) e a classificação das habilidades manuais pelo MACS.

O terceiro momento foi para aplicar o questionário PEM-CY, que avaliou a participação em casa, na escola e na comunidade, e os fatores ambientais. As avaliações que estão sendo realizadas com essa população são longitudinais, prevendo um acompanhamento de quatro anos. Para indivíduos menores de 6 anos, essas avaliações são realizadas a cada seis meses, e acima disso, são realizadas a cada um ano. O presente estudo considerou a primeira avaliação de todos os participantes no momento de entrada no estudo.

3.8 Forma de análise dos resultados

Foi realizada a análise descritiva dos dados e os resultados expressos como média (intervalo de confiança de 95%), mediana quartil 1 – quartil 3 e frequências absoluta/relativa.

Os fatores de risco utilizados nesta análise foram selecionados inicialmente com base na revisão sistemática, nosso primeiro estudo e de acordo com os dados disponíveis no projeto PartiCipa Brasil, sendo avaliados

os fatores como dor, idade, nível GMFCS, nível MACS, histórico de cirurgias, acesso a serviços de saúde, serviços de reabilitação. Além disso, foram exploradas variáveis adicionais sugeridas pela literatura como relevantes que podem afetar na participação.

Para avaliar as variáveis que se associaram ao PEM-CY foram conduzidas análises de associação bivariadas pelo teste de correlação de Pearson, correlação bisserial por pontos ou correlação bisserial, conforme o tipo de variável. O modelo linear generalizado (GLM) foi utilizado para avaliar os fatores que influenciaram o resultado do PEM-CY (frequência, envolvimento, números de atividades e desejo de mudança). Foram incluídas as variáveis que, na análise bivariada, apresentaram um valor de $p < 0,10$ e, aquelas que pelo pressuposto teórico poderiam também exercer alguma influência nos desfechos destas variáveis. Porém, permaneceram no ajuste final apenas as variáveis independentes que foram estatisticamente significativas ($p < 0,05$) no modelo. Foi utilizada a função de ligação identity e a probabilidade de distribuição normal.

Os dados foram analisados nos programas estatísticos Statistical Package for the Social Sciences – SPSS (versão 23.0) e JASP (versão 0.16.4.).

4. Resultados

4.1 Perfil de funcionalidade e incapacidade

Um total de 69 adolescentes foram incluídos no estudo, com idade média de 11,7 anos e intervalo de 11,4 a 12,1 anos de idade, sendo 55,1% do sexo masculino. Quando a topografia, a maioria foram classificados como bilateral ($n=43$) (tabela 5).

A maioria dos respondentes eram mães dos adolescentes, e possuíam ensino superior. Foram avaliados participantes de quatro das cinco regiões do Brasil, sendo elas sudeste, sul, nordeste e centro-oeste. A maior parte dos adolescentes já realizou cirurgias, relatam sentir dor, frequentam serviços de reabilitação e apresentam pelo menos uma comorbidade. Quanto ao acesso

aos serviços de saúde, a maioria frequentava o Sistema Único de Saúde (SUS) (tabela 5).

Tabela 5 – Características sociodemográficas e clínicas da amostra

Variáveis	Estatística descritiva
Idade (anos)	11,7 (11,4 – 12,1)
Sexo (n / %)	
Masculino	38 / 55,1
Topografia (n / %)	
Unilateral	23 / 34,8
Bilateral	43 / 65,2
Hist. cirurgias (n / %)	
Sim	42 / 66,7
Comorbidades (n)	1,0 [0,0 – 5,0]
Dor (n/ %)	
Sim	47/ 67,1
Não	23/ 32,9
Escolaridade respons.(n / %)	
Infantil	2 / 2,9
Fundamental	15 / 21,7
Médio	25 / 36,2
Superior	26 / 37,7
Mestrado	1 / 1,4
Serv. saúde	
Particular	3 / 4,3
Plano de saúde	24 / 34,8
SUS	42 / 60,9
Serv. reabilitação (n / %)	
Sim	54 / 80,6

Dados expressos como média (IC95%: intervalo de confiança de 95%); mediana [mínimo - máximo]; frequência absoluta / relativa; ^a: intervalo de confiança de 95% por aproximação da distribuição normal.

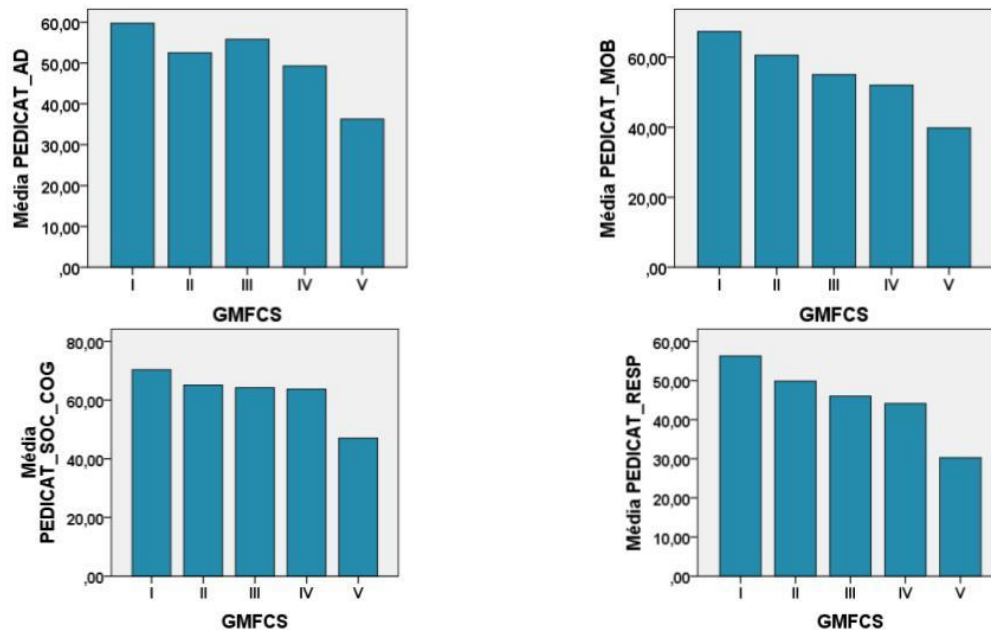
Legenda: hist. cirurgias: histórico de cirurgias; respons.: responsável; serv.: serviço; SM: salário(s) mínimo (s); SUS: Sistema Único de Saúde;

As variáveis caracterizadas a partir dos componentes da CIF relacionados a estrutura e função, atividade e participação, destacaram que na topografia do comprometimento motor e a maioria tinha um comprometimento bilateral.

Os níveis mais leves foram maioria tanto no GMFCS (50,8% níveis I-II), quanto no MACS (28,3% nível I).

No PEDI-CAT, em todos os domínios avaliados (atividades diárias, mobilidade, social-cognitivo e responsabilidade) a média das pontuações indicou que os participantes de todos os níveis GMFCS apresentaram desempenho dentro do esperado para idade (tabela 6), com escores T médios entre 30 e 70. No domínio Mobilidade, os níveis mais leves (I e II) do GMFCS mostraram uma média maior em relação aos níveis mais severos (III, IV e V). No domínio Social/Cognitivo o nível I do GMFCS apresentou uma média maior que os demais, mas os níveis II, III e IV uma média semelhante nos indivíduos. No domínio Responsabilidade, os níveis I e II, apresentaram uma média maior que os níveis III, IV e V no GMFCS (figura 2).

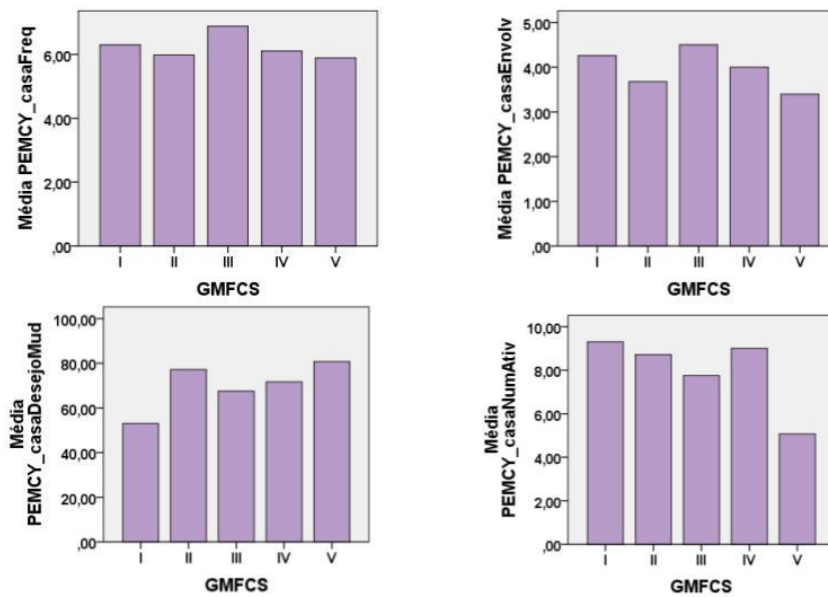
Figura 2: Escores médios do PEDI-CAT de acordo com o nível GMFCS



Legenda: PEDI-CAT: Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade- Teste Adaptativo Computadorizado ; AD: Atividades Diárias; MOB.: Mobilidade; SOC_COG.: Social/Cognitivo; RESP.: Responsabilidade; GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa.

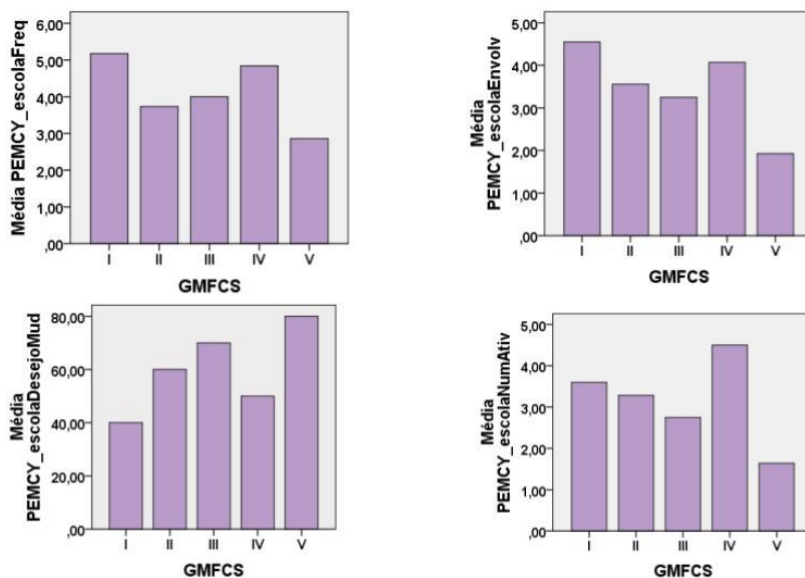
Quanto ao PEM-CY, observou-se que na seção casa os participantes realizam um maior número de atividades, com mais frequência e envolvimento, quando comparado às seções escola e comunidade, e na seção comunidade eles realizam mais atividades do que na escola (tabela 6).

Figura 3: Escores médios do PEM-CY, seção casa, de acordo com o nível GMFCS



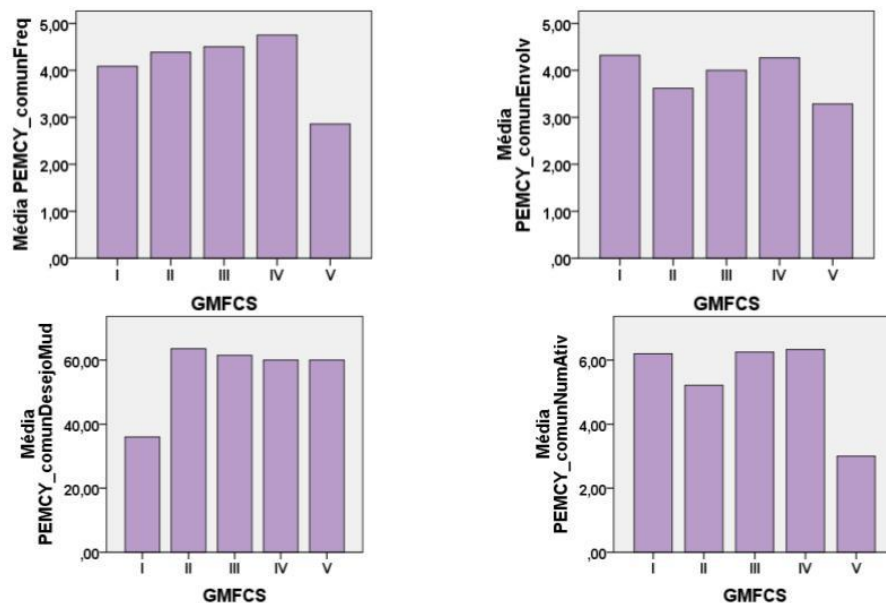
Legenda: PEM-CY: Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens; Comun.: Comunidade; Freq.: Frequência; Envolv.: Envolvimento; DesejoMud.: Desejo de mudança; NumAtiv.: Número de atividades; GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa.

Figura 4: Escores médios do PEM-CY, seção escola, de acordo com o GMFCS



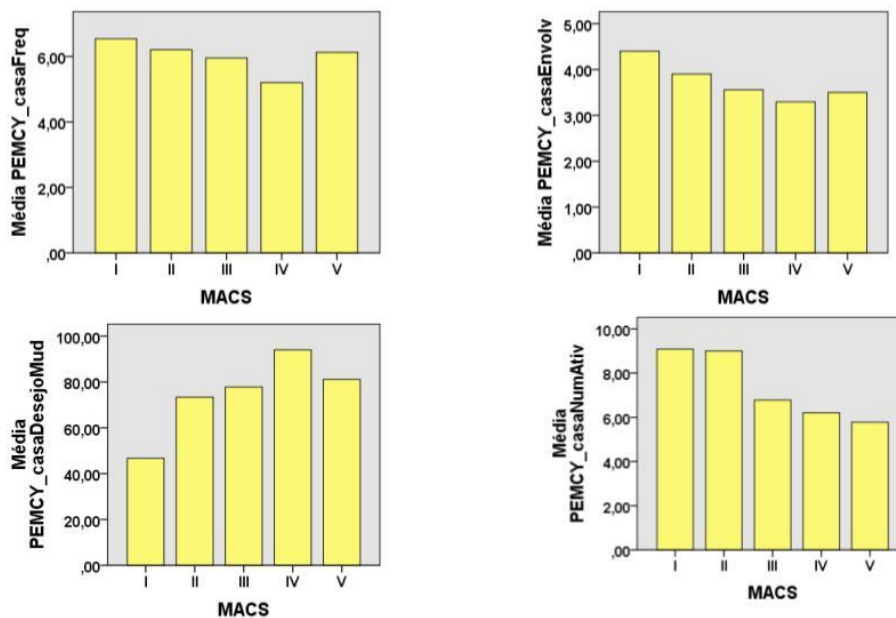
Legenda: PEM-CY: Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens; Comun.: Comunidade; Freq.: Frequência; Envolv.: Envolvimento; DesejoMud.: Desejo de mudança; NumAtiv.: Número de atividades; GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa.

Figura 5: Escores médios do PEM-CY, seção comunidade, de acordo com o nível GMFCS



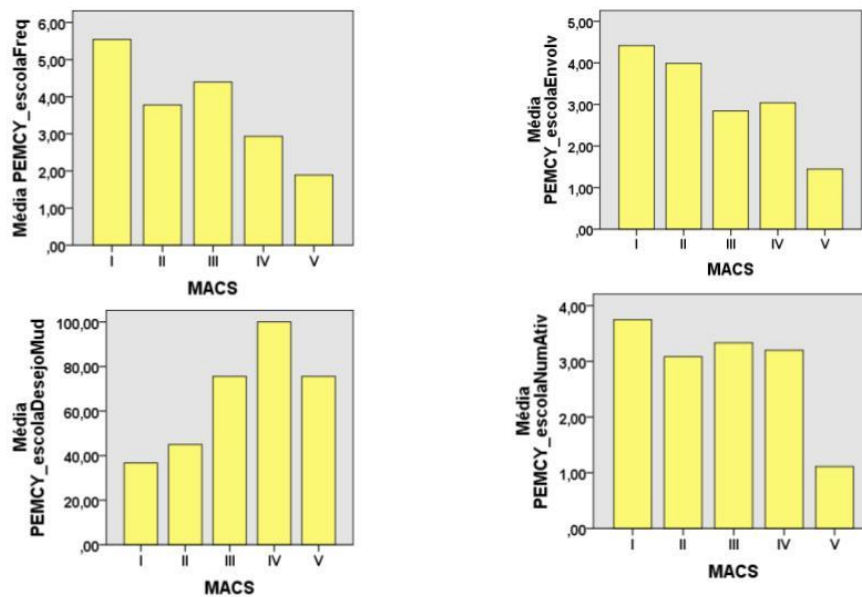
Legenda: PEM-CY: Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens; Comun.: Comunidade; Freq.: Frequência; Envolv.: Envolvimento; DesejoMud.: Desejo de mudança; NumAtiv.: Número de atividades; GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa.

Figura 6: Escores médios do PEM-CY, seção Casa, de acordo com o nível MACS



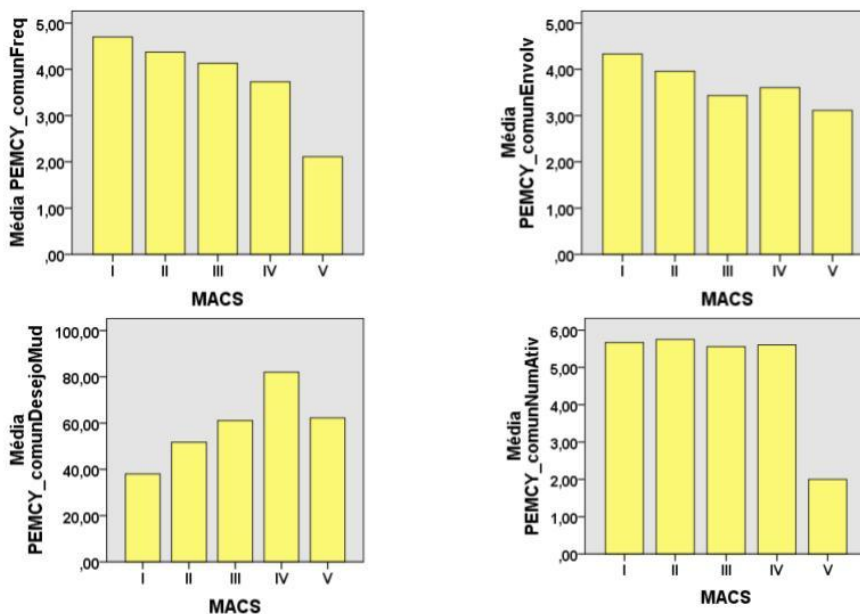
Legenda: PEM-CY: Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens; Comun.: Comunidade; Freq.: Frequência; Envolv.: Envolvimento; DesejoMud.: Desejo de mudança; NumAtiv.: Número de atividades; MACS: Sistema de Classificação da Habilidade Manual; GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa.

Figura 7: Escores médios do PEM-CY, seção Escola, de acordo com o nível MACS



Legenda: PEM-CY: Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens; Comun.: Comunidade; Freq.: Frequência; Envolv.: Envolvimento; DesejoMud.: Desejo de mudança; NumActiv.: Número de atividades; MACS: Sistema de Classificação da Habilidade Manual.

Figura 8: Escores médios do PEM-CY, seção Comunidade, de acordo com o nível MACS



Legenda: PEM-CY: Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens; Comun.: Comunidade; Freq.: Frequência; Envolv.: Envolvimento; DesejoMud.: Desejo de mudança; NumActiv.: Número de atividades; MACS: Sistema de Classificação da Habilidade Manual.

Tabela 6 – Componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade: Estrutura e Função do Corpo, Atividade e Participação.

Variáveis	COMPONENTES DA CIF		
	Estrutura e função	Atividade	Participação
Comorbidades (n)	1,0 [0,0 – 5,0]		
GMFCS E&R (n / %)			
Nível I		15 / 23,8	
Nível II		17 / 27,0	
Nível III		5 / 7,9	
Nível IV		9 / 14,3	
Nível V		17 / 27,0	
MACS (n / %)			
Nível I		17 / 28,3	
Nível II		14 / 23,3	
Nível III		9 / 15,0	

Nível IV	8 / 13,3	
Nível V	12 / 20,0	
PEDI-CAT		
Atividades diária	49,3 (46,5 – 52,0)	
Mobilidade	54,0 (50,9 – 57,0)	
Social-cognitivo	61,2 (58,3 – 64,2)	
Responsabilidade		44,9 (41,6 - 48,1)
e		
PEM-CY Casa		
Frequência		6,1 (5,9 – 6,3)
Envolvimento		3,82 (3,6 – 4,1)
Nº. atividades		7,73 (7,0 – 8,4)
PEM-CY Escola		
Frequência		3,9 (3,3 – 4,6)
Envolvimento		3,3 (2,8 – 3,8)
Nº. atividades		3,0 (2,5 – 3,5)
PEM-CY		
Comunidade		
Frequência		3,9 (3,5 – 4,4)
Envolvimento		3,8 (3,4 – 4,1)
Nº. atividades		5,0 (4,3 – 5,7)

Dados expressos como média (IC95%: intervalo de confiança de 95%); mediana [mínimo - máximo]; frequência absoluta / relativa. Legenda: CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade; GMFCS E&R: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa –Revisto e Ampliado; MACS: Sistema de Classificação da Habilidade Manual; PEDI-CAT: Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test; PEM-CY: Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens.

4.2 Fatores associados à participação

Nas análises bivariadas, foram observadas correlações dos fatores clínicos e sociodemográficos com declínio funcional, através das seções casa, escola e comunidade no PEM-CY. A idade teve correlação com a seção casa,

tanto na frequência ($r = -0,32$), quanto ao envolvimento ($r = -0,39$). A topografia, se correlacionou com a frequência ($r = -0,31$) na seção escola e o desejo de mudança ($r = -0,35$) na comunidade. O GMFCS teve correlações com a frequência na escola ($r = -0,32$) e na comunidade ($r = -0,31$); com o envolvimento nas seções casa ($r = -0,32$) e escola ($r = -0,52$); desejo de mudança na escola ($r = 0,35$); e com o número de atividades nas seções escola ($r = -0,62$), casa ($r = -0,38$) e comunidade ($r = -0,49$). O MACS se correlacionou com a frequência na escola e na comunidade e nas dimensões envolvimento, desejo de mudança e número de atividades em todas as seções, casa, escola e comunidade. Os serviços de reabilitação ($r = 0,37$) e os serviços de saúde ($r = -0,32$) tiveram correlação apenas com o desejo de mudança na seção comunidade (tabela 7).

Tabela 7 - Correlação dos fatores clínicos e sociodemográficos com a participação e os fatores ambientais: casa, escola e comunidade.

	PEM-CY FREQUÊNCIA			PEM-CY ENVOLVIMENTO			PEM-CY DESEJO MUDANÇA			PEM-CY NÚMERO ATIVID.		
	casa	escola	comu.	casa	escola	comu.	casa	escola	comu.	casa	escola	comu.
IDADE	-0,32*	0,30	-0,02	-0,39^φ	0,02	-0,21	0,10	0,02	0,03	-0,08	0,09	-0,13
TOPOGRAFIA	-0,15	-0,31*	-0,11	-0,26	-0,22	-0,26	0,30	0,20	-0,35*	-0,28	-0,21	-0,24
GMFCS	-0,15	-0,32*	-0,31*	-0,32*	-0,52[#]	-0,27	0,24	0,35*	0,19	-0,62[#]	-0,38*	-0,49^φ
MACS	-0,28	-0,54[#]	-0,57[#]	-0,40^φ	-0,60[#]	-0,34*	0,41^φ	0,54[#]	0,34*	-0,55[#]	-0,48^φ	-0,51[#]
Nº.												
COMORBIDAD	-0,23	-0,09	-0,25	-0,39^φ	-0,22	-0,16	0,30	0,36*	0,24	-0,24	-0,14	-0,09
ES												
HIST_CIRURGI	0,06	0,06	0,05	-0,05	0,03	-0,20	-0,10	-0,24	-0,04	0,26	0,01	-0,11
AS												
SERV. REAB	-0,27	0,02	0,20	-0,14	0,12	0,14	0,14	0,19	0,37*	0,20	0,19	0,14
SERV. SAÚDE	0,01	-0,07	-0,23	-0,18	-0,14	-0,29	-0,03	-0,14	-0,32*	0,29	-0,12	-0,19

*p< 0,05; ^φp<0,01; [#]p<0,001.

Ativid: atividade; comu: comunidade; GMFCS E&R: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa –Revisado e Ampliado; hist.: histórico; MACS: Sistema de Classificação da Habilidade Manual; PEM-CY: Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens; reab: reabilitação; serv. serviço

Na análise multivariada das variáveis associadas aos componentes do PEM-CY na seção casa, houve diversas associações entre os fatores avaliados. Na variável envolvimento, os níveis I ($p= 0,001$) e II ($p= 0,005$) do GMFCS contribuíram para o aumento do PEM-CY em relação ao nível V. A idade ($p= 0,001$) também contribuiu, sendo que quanto maior a idade, maior o envolvimento no PEM-CY. Quanto ao desejo de mudança, apenas o nível I ($p= 0,003$), no MACS contribuiu para o aumento do PEM-CY quando comparado ao nível V, em que ser nível I contribui para a redução do desejo de mudança. No GMFCS todos os níveis, I, II, III e IV apresentaram um maior número de atividades no PEM-CY em relação ao nível V. E frequentar os serviços de saúde por meio particular/plano de saúde ($p= 0,004$) contribuiu com o aumento do número de atividades em relação aos participantes que frequentam o SUS (tabela 8).

Tabela 8 – Análise multivariada das variáveis associadas às variáveis do PEM-CY na seção casa.

Modelos	Variáveis	Coefficientes (β)	IC 95% de β	Valor de p
PEM-CY		5,75		
CASA	Constante		5,43 – 6,07	<0,001
FREQUÊNCIA				
	Constante	6,49	4,62 – 8,37	<0,001
	GMFCS E&R			
PEM-CY	nível I	0,91	0,37 – 1,46	0,001
CASA	nível II	1,06	0,31 – 1,81	0,005
ENVOLVIMENT	nível III	0,58	-0,06 – 1,23	0,076
O	nível IV	0,14	-0,37 – 0,64	0,599
	nível V (REF)	-----	-----	
	IDADE	-0,26	-0,41 - -0,11	0,001
	Constante	81,11	64,15 – 98,08	<0,001
	MACS			
PEM-CY	nível I	-34,44	-56,89 - -12,00	0,003
CASA	nível II	-7,78	-30,22 – 14,67	0,497
DESEJO DE	nível III	-3,33	-27,33 – 20,66	0,785
MUDANÇA	nível IV	12,89	-15,50 – 41,28	0,374
	nível V (REF)	-----	-----	-----
	Constante	4,66	3,75 – 5,56	<0,001
	GMFCS E&R			
	nível I	4,30	2,91 – 5,60	<0,001
PEM-CY	nível II	3,64	2,45 – 4,83	<0,001
CASA	nível III	2,51	0,72 – 4,30	0,006
NÚMERO DE	nível IV	3,57	2,00 – 5,13	<0,001
ATIVIDADES	nível V (REF)	-----	-----	-----
	Serviço de Saúde			
	Partic./Pl. Saúde	1,17	0,21 – 2,12	0,017
	SUS (REF)	-----	-----	-----

Legenda: PEM-CY: Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens; GMFCS E&R: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa –Revisado e Ampliado; MACS: Medida de Classificação da Habilidade Manual; REF. Referência; Partic.: Particular; Pl. Saúde: Plano de saúde; SUS: Sistema Único de Saúde.

Na análise multivariada dos fatores associados ao PEM-CY na seção escola, os fatores significativos foram idade e o MACS. A idade ($p= 0,021$) contribuiu para o aumento da frequência na escola, quanto maior a idade, maior a frequência (tabela 7). Na variável envolvimento, os níveis I ($p= <0,001$), II ($p= <0,001$), III ($p= 0,028$) e IV ($p= 0,035$) do MACS apresentaram um maior envolvimento comparado ao nível V. Apenas os níveis I ($p= 0,003$) e II ($p= 0,019$) do MACS contribuíram para o aumento do desejo de mudança, no PEM-CY, quanto ao nível V. E em relação à dimensão número de atividades, todos os níveis MACS I ($p= <0,001$), II ($p= 0,003$), III ($p= 0,002$) e IV ($p= 0,014$), obtiveram um maior número quando comparado ao nível V (tabela 9).

Tabela 9 – Análise multivariada das variáveis associadas às variáveis do PEM-CY na seção escola.

Modelos	Variáveis	Coeficientes (β)	IC 95% de β	Valor de p
---------	-----------	-----------------------------	----------------------	---------------

	Constante	-8,68	-13,45 - -3,92	<0,001
	Idade	0,47	0,07 – 0,88	0,021
	MACS			
PEM-CY	nível I	7,00	5,41 – 8,59	<0,001
ESCOLA	nível II	4,77	3,09 – 6,45	<0,001
FREQUÊNCIA	nível III	3,75	1,53 – 5,98	0,001
	nível IV	2,72	1,28 – 4,15	<0,001
	nível V (REF)	-----	-----	-----
	Constante	1,44	0,56 – 2,33	0,001
	MACS			
PEM-CY	nível I	2,97	1,80 – 4,14	<0,001
ESCOLA	nível II	2,54	1,37 – 3,72	<0,001
ENVOLVIMENT	nível III	1,40	0,15 – 2,65	0,028
O	nível IV	1,60	0,12 – 3,08	0,035
	nível V (REF)	-----	-----	-----
	Constante	70,56	52,92 – 88,19	<0,001
	MACS			
PEM-CY	nível I	-35,56	-58,89 - -12,23	0,003
ESCOLA	nível II	-27,81	-51,14 - -4,48	0,019
DESEJO DE	nível III	1,67	-23,28 – 26,61	0,896
MUDANÇA	nível IV	25,84	-3,67 – 55,36	0,086
	nível V (REF)	-----	-----	-----
	Constante	1,11	0,12 – 2,11	0,029
	MACS			
PEM-CY	nível I	2,64	1,32 – 3,95	<0,001
ESCOLA	nível II	1,97	0,66 – 3,29	0,003
NÚMERO DE	nível III	2,22	0,82 – 3,63	0,002
ATIVIDADES	nível IV	2,09	0,43 – 3,75	0,014
	nível V (REF)	-----	-----	-----

Legenda: PEM-CY: Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens; MACS: Medida de Classificação da Habilidade Manual; REF. Referência.

Na seção da comunidade, os níveis I ($p = <0,001$), II ($p = <0,001$), III ($p = <0,001$) e IV ($p = 0,012$) do MACS contribuíram para uma maior frequência de

participação em relação ao nível V. Os níveis I ($p = <0,001$), II ($p = <0,001$), III ($p = 0,022$) e IV ($p = 0,026$) do MACS apresentaram um maior envolvimento com relação ao nível V. Na topografia, quem foi classificado como unilateral ($p = 0,003$) obteve um maior envolvimento comparado ao bilateral. Na dimensão desejo de mudança, apenas o nível I ($p = 0,043$) do MACS contribuiu para o aumento do PEM-CY em relação ao nível V. E os indivíduos que frequentavam os serviços de reabilitação ($p = 0,008$), destacaram um maior desejo de mudança quanto aos que não frequentaram. Os indivíduos classificados nos níveis I ($p = <0,001$), II ($p = <0,001$), III ($p = <0,001$) e IV ($p = <0,001$) do MACS participaram de um maior número de atividades comparados ao nível V (tabela 10).

Na seção comunidade, o MACS foi o fator que contribuiu mais frequentemente para frequência, envolvimento e desejo de mudança.

Tabela 10 – Análise multivariada das variáveis associadas às variáveis do PEM-CY na seção comunidade.

Modelos	Variáveis	Coefficientes (β)	IC 95% de β	Valor de p
	Constante	2,11	1,36 – 2,87	<0,001
	MACS			
PEM-CY	nível I	2,59	1,59 – 3,59	<0,001
COMUNIDADE	nível II	2,26	1,26 – 3,26	<0,001
FREQUÊNCIA	nível III	2,02	0,95 – 3,09	<0,001
	nível IV	1,62	0,36 – 2,89	0,012
	nível V (REF)	-----	-----	-----
	Constante	-2,02	-3,06 - -0,98	<0,001
	MACS			
	nível I	4,09	2,84 – 5,33	<0,001
	nível II	3,33	2,14 – 4,52	<0,001
PEM-CY	nível III	1,72	0,20 – 3,24	0,026
COMUNIDADE	nível IV	2,03	0,29 – 3,76	0,022
ENVOLVIMENTO	nível V (REF)	-----	-----	-----
	TOPOGRAFIA			
	unilateral	1,21	0,42 – 2,00	0,003
	bilateral	-----	-----	-----
PEM-CY	Constante	68,88	51,11 – 86,66	<0,001
COMUNIDADE	MACS			

DESEJO DE	nível I	-23,39	-45,99 - -0,79	0,043
	MUDANÇA	nível II	-17,06	-40,61 – 6,49
	nível III	-1,11	-25,27 – 23,04	0,928
	nível IV	13,12	-15,88 – 42,12	0,375
	nível V (REF)	-----	-----	-----
	Serviço de Reab.			
	sim	29,97	7,84 - 52,10	0,008
	não	-----	-----	-----
	Constante	2,00	0,86 – 3,15	0,001
	MACS			
PEM-CY	nível I	3,67	2,15 – 5,18	<0,001
COMUNIDADE	nível II	3,75	2,24 – 5,27	<0,001
NÚMERO DE	nível III	3,56	1,94 – 5,18	<0,001
ATIVIDADES	nível IV	3,60	1,68 – 5,52	<0,001
	nível V (REF)	-----	-----	-----

Legenda: PEM-CY: Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens; MACS: Medida de Classificação da Habilidade Manual; REF. Referência; Serviço de Reab.: Serviço de Reabilitação.

5. Discussão

O objetivo deste estudo foi caracterizar o perfil de funcionalidade e incapacidade de adolescentes com PC no Brasil e identificar se a presença de fatores preditivos para o declínio motor tem relação com o nível de participação dos adolescentes com PC.

5.1 Caracterização dos participantes

Os resultados revelaram que 55,1% dos participantes eram do sexo masculino. Embora o presente estudo tenha recrutado um grupo de participantes por conveniência, a literatura aponta maior prevalência de sexo masculino em indivíduos com PC (Jahan et al., 2021; Van Gorp et al., 2020; Khandaker et al., 2018). Os participantes apresentaram pelo menos uma comorbidade. De maneira similar, Hollung et al., (2019) descreveram alta prevalência (95%) de indivíduos com PC que apresentavam ao menos uma comorbidade.

Quanto à região de origem, foram avaliados no presente estudo participantes de quatro das cinco regiões do Brasil. A região sudeste apresentou o maior número de participantes, representado pelos estados de São Paulo e Minas Gerais. Os dados do IBGE (2022) reforçam essas informações, sendo essas as duas regiões mais populosas do Brasil, podendo ser um indicativo de que a amostra teve representatividade. Por outro lado, a região nordeste apresenta o maior percentual de pessoas com deficiência (23,7%) no Brasil (IBGE, 2022), podendo ter havido um viés de recrutamento, pois o sudeste é a região dos pesquisadores.

Os respondentes eram pais/responsáveis pelo participante, sendo a maioria mães com escolaridade correspondente ao ensino superior. Semelhante a essas informações, Cornec et al., (2022) destacaram que grande parte dos respondentes era um familiar, e que 80% das mães de crianças tinham ensino superior, porém essa proporção diminuiu em relação ao aumento da idade dos participantes. As mães são as principais cuidadoras dos filhos com deficiência. As mães terem tido maior escolaridade em nosso estudo pode ter relação com o tipo de avaliação utilizada, via remoto, pois os avaliados precisavam ter aparelhos digitais (celular/computador) para participar da pesquisa, e o estudo pode não ter alcançado mães com níveis de escolaridade mais baixo.

No presente estudo, os níveis mais leves (I-II) do GMFCS tiveram maior prevalência (50,8%). Os achados da literatura sobre a prevalência dos níveis GMFCS são conflitantes, pois há estudos indicando maior prevalência de crianças classificadas nos níveis III-V do GMFCS (Jahan et al., 2021; Khandaker et al., 2018), porém outros estudos apontam os níveis de I-III com maior prevalência Van Gorp et al., (2020). Em geral, os estudos que apontam maior prevalência dos níveis III-V são provenientes de países de baixa e média renda. A comparação entre estudos também é dificultada por conta da metodologia de cada estudo, uma vez que muitos diferem ao agrupar os níveis do GMFCS. Por exemplo, enquanto Jahan et al. (2021) e Khandaker et al. (2018) classificaram como PC leve aqueles de nível I a II, o estudo de Van Gorp et al., (2020) classificou como PC leve os de nível I a III. Com relação à classificação da habilidade manual, 51,6% dos adolescentes foram classificados nos níveis I-II do MACS, de maneira similar ao estudo de Van Gorp et al., (2020) com maior prevalência dos níveis I-II em países desenvolvidos. Já no estudo de Khandaker et al., (2018) a maior parte das crianças com PC eram MACS

nível III a V, no entanto esta contradição pode ser devido ao viés de recrutamento no presente estudo.

A classificação dos participantes deste estudo quanto ao MACS e o GMFCS se assemelha aos resultados de países de alta renda (Van Gorp et al., 2020), o que por sua vez contradiz os dados relacionados à renda de pessoas com deficiência do Brasil. Os dados do IBGE (2022) mostram que 5,1% das pessoas com deficiência estavam abaixo da linha de pobreza extrema, e 18,2%, abaixo da linha de pobreza. Portanto, isso pode ser um indicativo de que a nossa amostra pode realmente possuir um viés, tendo recrutado indivíduos com renda relativamente mais alta dentre a população geral com deficiência.

Quanto à topografia do comprometimento motor, observou-se uma prevalência de 65,2% para PC bilateral, o que está de acordo com estudo de Jahan et al., (2021); Schmidt et al., (2019); Van Gorp et al., (2018). No entanto, vale ressaltar que este estudo recrutou uma amostra por conveniência, logo, estudos populacionais brasileiros são necessários para uma melhor caracterização.

Uma porcentagem expressiva (67,1%) dos participantes do presente estudo relatou sentir dor. Em nosso estudo de revisão sistemática, a dor foi identificada como fator de risco para o declínio motor em adolescentes e adultos com PC em diversos estudos (Baird et al., 2022; Gannotti et al., 2013; Maanum et al., 2010). Este desfecho vem sendo constantemente investigado nesta população, sendo evidenciado em maior prevalência quando comparada à população em geral (Van Gorp et al., 2020), e com o decorrer da idade (Østergaard et al., 2020). Por ser apontada na literatura como um fator de risco importante para o declínio motor, os achados de alta prevalência de dor na presente amostra podem sugerir que uma grande proporção dos nossos participantes podem vir a apresentar declínio, destacando assim, a importância do acompanhamento longitudinal dessa população. A dor é um desfecho que pode ser avaliado rotineiramente, desde que sejam utilizados os instrumentos de avaliação adequados para a população de interesse (Kingsnorther et al., 2015). O presente estudo apresentou uma limitação quanto à avaliação, pois por ter coletado dados de forma remota, não foi possível utilizar instrumentos que indicassem a intensidade da dor. Além disso, foi coletado o relato dos responsáveis/cuidadores sobre a experiência da dor; não coletar a

perspectiva dos próprios participantes pode ter sido um outro fator limitante do estudo, visto que a dor pode ser subdiagnosticada.

Ainda, nossos resultados demonstraram que a maioria dos participantes (66,7%) já realizou algum tipo de cirurgia. Destaca-se que o histórico de cirurgias foi identificado como fator de proteção para declínio motor em PC no estudo de revisão sistemática (Gannotti et al., 2013; Veerbeek et al., 2019). Porém, um fator limitante em nosso estudo é que não temos informações sobre o tipo de cirurgia/local dos nossos participantes, o que dificulta compreender o impacto deste resultado.

Com relação ao acesso a serviços de saúde, houve prevalência de utilização de serviços públicos (SUS - 60,9% dos participantes). Considerando-se especificamente os serviços de reabilitação, observou-se que 80,6% dos participantes frequentam serviços de reabilitação (Fisioterapia e Terapia Ocupacional). A literatura destaca que o comparecimento a serviços de saúde física (reabilitação) tende a diminuir com a idade (Roquet et al., 2018; Cornec et al., 2022), e que há maior utilização de serviços privados na transição para a vida adulta (Cornec et al., 2022). Esta diferença com relação aos relatos da literatura pode ter ocorrido porque os participantes do presente estudo, apesar de serem adolescentes em transição para a vida adulta, estão dentro de uma faixa etária mais nova, com média de 11,7 anos de idade, e possivelmente ainda possuem acesso a serviços de reabilitação com foco na população pediátrica disponíveis na rede pública.

Os resultados deste estudo mostraram que em todos os domínios do PEDI-CAT (atividades diárias, mobilidade, social-cognitivo e responsabilidade) os participantes estavam com desempenho médio dentro do esperado para idade. Em uma análise descritiva (Figura 2), observa-se que, como esperado, os indivíduos com níveis GMFCS I e II apresentaram um melhor desempenho, comparado aos níveis III, IV e V do PEDI-CAT. Tal resultado é sustentado pelos resultados de Smits et al., (2019), que destacaram que em indivíduos com idade entre 1 a 21 anos, aqueles com melhor função motora (GMFCS), apresentaram um melhor desempenho no PEDI-CAT (mobilidade e autocuidado). Lewis et al., (2019) também reforçam esses resultados, pois mostram que crianças com níveis GMFCS mais leves (I e II) têm pontuações mais altas no domínio mobilidade do PEDI-CAT.

Ainda, a participação, quanto ao nível de GMFCS e MACS, os níveis I, II, III e IV apresentam uma média de participação maior, em relação ao nível V, em todas as seções. Em nossos resultados, os adolescentes com PC apresentaram resultados de participação nas seções casa, escola e comunidade similares a uma outra amostra proveniente de três estados brasileiros analisadas previamente. Galvão et al., (2018) demonstraram através do PEM-CY, que crianças com deficiência participam de um menor número de atividades em todas as seções e que estão menos envolvidas escola, em relação às crianças sem deficiência, com médias participação semelhantes aos nossos resultados, nas seções casa, escola e comunidade, nas variáveis frequência, envolvimento e número de atividades.

5.2 Participação

Em linhas gerais, as hipóteses foram confirmadas no sentido de que fatores biopsicossociais relacionados a estruturas e funções do corpo (topografia do comprometimento motor), atividades (níveis MACS e GMFCS), e ambiente (serviços) foram preditores para a participação.

Em aspectos gerais, os resultados do PEM-CY mostraram que os adolescentes com PC participaram de um menor número de atividades na seção casa do que nas seções escola e comunidade, demonstrado através das variáveis como idade, nível GMFCS, nível MACS, e acesso a serviços privados. Embora as seções não tenham sido formalmente comparadas por meio de análise estatísticas, estes dados descritivos podem justificar futuras análises que investiguem possíveis diferenças entre diferentes cenários. Ressalta-se que a literatura indica o que crianças com PC participam de menos atividades em casa, com uma frequência reduzida, os níveis de envolvimento foram baixos, e os pais relatam um maior desejo de mudança para seus filhos do que no caso de crianças típicas (Milicevik et al., 2018; Law et al., 2012), o que merece investigações mais aprofundadas em relação a indivíduos com desenvolvimento típico.

5.2.1 Seção Casa

Nos resultados desse estudo, a idade contribuiu como fator significativo para a participação, sendo que quanto menor a idade, maior o envolvimento nas atividades em casa dos adolescentes no PEM-CY. Evidências estão em

consonância com nossos resultados, pois o avançar da idade foi determinante para a diminuição da participação no lazer, em atividades informais em casa (Shikako-Thomas et al., 2008; Anaby et al., 2014; Milićević et al., 2018). Porém, os estudos indicam que a mudança na participação ocorre por volta dos 12 anos de idade (Anaby et al., 2014). Como os participantes do presente estudo tiveram idade variando entre 11 e 12 anos, é possível que eles ainda não tenham passado por este declínio. Assim, reforça-se a importância do acompanhamento longitudinal da amostra para obter um panorama completo da trajetória de participação.

Os resultados mostraram que o GMFCS foi um fator importante para a participação na casa, destacando que os adolescentes com PC com níveis GMFCS leve (I e II) se envolveram mais nas atividades em casa, do que aqueles com nível V. Similarmente, os participantes com níveis I, II, III e IV participaram em um maior número de atividades em relação ao nível V. Os resultados são consistentes com a literatura, em que a severidade da condição da criança tem sido descrita como fator impactante para diminuição da participação (Anaby et al., 2014; Colver et al., 2013), com relatos frequentes de que crianças e jovens classificadas no nível I participam com mais intensidade e apresentam uma maior diversidade nas atividades, quando comparadas aos níveis II a V (Orlin et al., 2010; Pashmdarfard et al., 2021). O nível de GMFCS foi considerado um fator de risco para o declínio motor em nosso primeiro estudo, e sabendo que aqueles de nível mais grave participam menos, é possível supor que no processo de transição para vida adulta, este subgrupo esteja em situação de vulnerabilidade, podendo participar ainda menos do que já participam, caso venham a sofrer declínio motor.

Reforçando o papel do ambiente para a participação, nossos resultados mostraram que frequentar serviços de saúde privados contribuiu para o aumento do número de atividades em relação aos serviços públicos. Estes dados são sustentados pela literatura. Lew et al., (2012) destacam que a falta de acesso a serviços adequados e disponíveis para crianças com deficiência reduzem e dificultam a participação em atividades em casa em indivíduos com renda baixa (Milićević et al., 2018; Anaby et al., 2014). Destaca-se que frequentar serviços privados pode ter relação com o recrutamento dos participantes do nosso estudo, pois por terem sido realizadas avaliações remotas, possivelmente famílias com

rendas mais altas foram incluídas, as quais podem ter mais acesso a serviços privados e também a outros facilitadores para participação.

Além disso, frequentar serviços de reabilitação foi preditivo para um maior desejo de mudança da participação na comunidade, o que pode ter ocorrido, pois os indivíduos que realizam intervenção, apresentam mais metas quanto a sua participação nas atividades, enquanto aqueles que não frequentam podem já ter atingido seus principais objetivos. No entanto, estudos que avaliem diretamente este aspecto são necessários.

5.2.2 Seção Escola

Em nossos resultados, a maior idade contribuiu para o aumento da frequência na escola. Corroborando este achado, um estudo demonstrou que indivíduos mais jovens com deficiência frequentam e se envolvem menos em todos os tipos de atividades na escola comparado aos mais velhos e os pais indicam um maior desejo de mudança quanto à participação dessas crianças na escola (Coster et al., 2012).

Os resultados mostraram que os níveis I, II, III e IV no MACS, contribuíram para uma maior frequência, envolvimento e número de atividades quando comparados aos participantes com nível V. Ainda, os níveis I e II contribuíram para o desejo de mudança, em relação ao nível V. Este resultado pode ter relação com o tipo de atividades comumente realizadas na escola, que envolvem habilidades manuais, como escrever em testes/provas, trabalho em grupo, jogos. Consistentes com os presentes achados, Pashmdarfard et al., (2021) evidenciaram que o nível de comprometimento de habilidades motoras, que incluem habilidades manuais, predizem a participação em atividades educativas, destacando que quanto mais grave os níveis de habilidades manuais, menor a participação de crianças e jovens na escola. Dessa forma, podemos pensar que os indivíduos com maior comprometimento da função manual podem precisar de maior suporte, adaptações na escola, para minimizar o risco de abandono e maximizar o acesso à educação, o que favorecerá suas chances de emprego e autonomia na vida adulta.

5.2.3 Seção Comunidade

Nos resultados deste estudo o nível MACS foi um fator preditivo para a participação na comunidade quanto à frequência, envolvimento, desejo de mudança e número de atividades, sendo que participantes classificados nos níveis I, II, III e IV tiveram maior frequência, envolvimento em participação e maior número de atividades em relação àqueles do nível V. No desejo de mudança, apenas o nível I difere do nível V. De maneira similar, os achados de Fauconnier et al., (2009) ressaltaram que crianças com PC que apresentam comprometimento função bimanual, também tendem a apresentar prejuízos na participação nos itens refeições, cuidado pessoal, comunicação, vida doméstica, responsabilidades e lazer do instrumento LIFE-H.

Os resultados trouxeram que os adolescentes com distribuição unilateral do comprometimento motor apresentaram maior envolvimento comparados aos de distribuição bilateral. Os achados foram reforçados pela literatura, pois o tipo de PC foi um fator importante para a participação, indivíduos unilaterais apresentaram maior participação social comparado aos indivíduos com PC bilateral (Pashmdarfard et al., 2021).

Os resultados deste estudo destacaram que os indivíduos que frequentavam os serviços de reabilitação, apresentaram um maior desejo de mudança quanto aos que não frequentaram. Hipotetiza-se que indivíduos que estão frequentando serviços de reabilitação o façam justamente porque possuem metas a serem atingidas, logo mais desejo de mudança na participação, quando comparados aos que não frequentam esses serviços.

Um fator intrigante nos resultados deste estudo, foi que o nível de GMFCS não foi um fator significativo para a participação na comunidade. Esperava-se encontrar uma relação significativa, pois diversos estudos mostram que crianças e jovens com menor comprometimento segundo o GMFCS apresentam maior intensidade (frequência/número de atividades) e diversidade (número de atividades realizadas) de participação quanto ao II/III e ao IV/V (Orlin et al., (2010; Milicevik et al., 2019). Porém, destaca-se que a participação na comunidade inclui o envolvimento em atividades como lazer, educação, emprego e relacionamentos interpessoais (Figueiredo et al., 2023), ou seja, não estão necessariamente ligadas à mobilidade. O estudo de Figueiredo et al., (2023) corrobora com nossos

resultados, pois a mobilidade também não apresentou efeito significativo para participação na comunidade. Os autores mostram que a participação na comunidade está associada ao status socioeconômico do indivíduo, destacando que quanto menor o status socioeconômico, menor a amplitude (número de atividades) da participação. Embora este estudo não tenha avaliado diretamente essa hipótese, sugere-se que os participantes apresentam um status socioeconômico mais alto, pelo acesso aos equipamentos de comunicação utilizados na avaliação remota, por isso podem experimentar menor impacto do comprometimento da função motora grossa.

Em conjunto, os resultados do presente estudo apontam o nível MACS como um indicador importante para ser acompanhado como possível fator influenciando a participação ao longo da transição para a vida adulta, visto suas associações com tantas variáveis da participação. Nenhum dos estudos encontrados até o momento investigou o seu efeito sobre a trajetória de participação em direção até a vida adulta. Destaca-se que, as intervenções com foco na participação se desenvolvem com ênfase em aspectos contextuais; assim, pode ser importante modificar aspectos do ambiente e da tarefa relacionados a atividades que envolvem habilidade manual, visando favorecer a participação de adolescentes, visto que os mesmos podem já estar próximos ao limite de ganho de novas habilidades motoras.

6. Limitações do estudo

Como limitações do estudo, destaca-se que o estudo incluiu um grupo de participantes por conveniência, que pode não representar a população em geral, por exemplo, possivelmente os participantes possuem renda relativamente alta, sendo necessários estudos que investiguem estes mesmos aspectos em participantes em situações vulneráveis. Apesar de termos uma amostra da maioria das regiões do Brasil, não avaliamos participantes de todas as regiões do Brasil, não representando o perfil de todo o país. O fato de que a maioria dos participantes foi da região sudeste, que é a região mais populosa do país, porém também é a região dos avaliadores, pode ter sido um viés do nosso estudo.

Apesar dos participantes ser com adolescentes, a amplitude etária do nosso estudo foi pequena (11-12 anos), o que pode ter sido limitante para uma compreensão mais abrangente das variáveis analisadas; no entanto, enfatiza-se

que os mesmos participantes serão avaliados longitudinalmente, o que fornecerá um retrato dos indivíduos em transição para a vida adulta. Ainda, a avaliação remota pode ter limitado alguns aspectos da nossa amostra. Por exemplo, para uma avaliação mais precisa sobre a dor, recomenda-se a utilização de instrumentos validados.

7. Conclusão

Em conclusão, nossos resultados permitiram caracterizar o perfil de funcionalidade de um grupo de adolescentes brasileiros com PC. Os participantes apresentaram em sua maioria comprometimento relativamente leve quanto aos níveis GMFCS e MACS e tem acesso aos serviços de saúde e reabilitação. Nossos resultados indicam que variáveis preditoras para o declínio motor como idade, nível GMFCS e topografia e outras variáveis como nível MACS, acesso a serviços de saúde e serviços de reabilitação, também são preditivos para participação. Assim, estes indicadores podem também influenciar a trajetória de participação, durante a transição para vida adulta, por isso é importante o acompanhamento longitudinal para entender esse processo de declínio. A identificação do risco pode informar ações de prevenção e promoção de saúde dentro dos serviços de saúde, e potencialmente minimizar limitações e restrições.

Considerações finais

Este estudo contribui para a identificação de fatores preditivos para o declínio motor de adolescentes e adultos com PC. Embora este seja um público relativamente pouco estudado, foram identificados estudos na literatura que demonstraram que fatores como a idade, dor, nível GMFCS, histórico de cirurgias, desempenho de mobilidade, aspectos neuromusculares, e alterações nos parâmetros da marcha influenciam no declínio motor. No presente estudo, em que foi possível demonstrar achados originais sobre a caracterização de uma amostra de adolescentes brasileiros com PC de diversas regiões brasileiras. Os fatores identificados como relevantes para o declínio da função motora, estiveram entre os preditores para a participação no período de transição para a vida adulta. O conhecimento de fatores que influenciam nas condições de saúde contribui para o

aprimoramento na tomada de decisão dos profissionais de saúde, auxiliando na definição de prioridades de prevenção e intervenção. Assim, o estudo apresenta uma contribuição em termos de saúde pública, podendo resultar na construção e estruturação de políticas públicas de cuidado e inclusão social direcionadas para adolescentes e adultos, propiciando a valorização desses sujeitos por suas competências e potencialidades.

Referências

1. Brooks, J., Day, S., Shavelle, R., & Strauss, D. Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts. *Pediatrics*, 2011. 128(2), e299-e307.
2. Center for Disease Control and Prevention (USA). Department of Health & Human Services. Data and Statistics for Cerebral Palsy [Internet]. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention; 2022. [cited 2023 Jan 6]. <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html>.
3. Morgan P, McGinley J. Gait function and decline in adults with cerebral palsy: a systematic review. *Disabil Rehabil*. 2014;36(1):1-9. doi: 10.3109/09638288.2013.775359. Epub 2013 Apr 17. PMID: 23594053.
4. AACPDM. Care pathways: Hip surveillance. 2017. [internet] accessed: January 07, 2023 <https://www.aacpdm.org/UserFiles/file/hip-surveillance-care-pathway.pdf>
5. Alriksson-Schmidt A, Hägglund G. Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta Paediatr*. 2016 Jun;105(6):665-70. doi: 10.1111/apa.13368. Epub 2016 Mar 30. PMID: 26880375; PMCID: PMC5071732.
6. Anaby D, Law M, Coster W, Bedell G, Khetani M, Avery L, Teplicky R. The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014 May;95(5):908-17. doi: 10.1016/j.apmr.2014.01.005. Epub 2014 Jan 24. PMID: 24468018.
7. Baird G, Chandler S, Shortland A, Will E, Simonoff E, Scutcheon D, Fairhurst C. Acquisition and loss of best walking skills in children and young people with

- bilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2022 Feb;64(2):235-242. doi: 10.1111/dmcn.15015. Epub 2021 Aug 19. PMID: 34410016.
8. Bartlett DJ, Hanna SE, Avery L, Stevenson RD, Galuppi B. Correlates of decline in gross motor capacity in adolescents with cerebral palsy in Gross Motor Function Classification System levels III to V: an exploratory study. *Dev Med Child Neurol.* 2010 Jul;52(7):e155-60. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03632.x. Epub 2010 Feb 24. PMID: 20187880.
 9. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D; Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol.* 2005 Aug;47(8):571-6. doi: 10.1017/s001216220500112x. PMID: 16108461.
 10. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. Vol. 47, *Developmental Medicine and Child Neurology.* Cambridge University Press; 2005. p. 571.
 11. Bedell G, Coster W, Law M, Liljenquist K, Kao YC, Teplicky R, Anaby D, Khetani MA. Community participation, supports, and barriers of school-age children with and without disabilities. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013 Feb;94(2):315-23. doi: 10.1016/j.apmr.2012.09.024. Epub 2012 Oct 5. PMID: 23044364.
 12. Bell KJ, Ounpuu S, DeLuca PA, Romness MJ. Natural progression of gait in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop.* 2002 Sep-Oct;22(5):677-82. PMID: 12198474.
 13. Bolger A, Vargus-Adams J, McMahon M. Transition of Care in Adolescents With Cerebral Palsy: A Survey of Current Practices. *PM R.* 2017 Mar;9(3):258-264. doi: 10.1016/j.pmrj.2016.08.001. Epub 2016 Aug 9. PMID: 27519825.
 14. BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes para o cuidado das pessoas idosas no SUS: proposta de modelo de atenção integral. XXX Congresso Nacional de Secretarias Municipais e Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 41 p.
 15. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e

- recuperação da saúde. / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção em Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Área Técnica de Saúde do Adolescente e do Jovem. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010. 132 p. : il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos),
16. Brasileiro, I. de C., Moreira, T. M. M., Jorge, M. S. B., Queiroz, M. V. O., & Mont'Alverne, D. G. B.. Atividades e participação de crianças com Paralisia Cerebral conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 2009. 62(Rev. Bras. Enferm., 2009 62(4)). <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000400002>
 17. Buckland AJ, Woo D, Kerr Graham H, Vasquez-Montes D, Cahill P, Errico TJ, Sponseller PD; Harms Study Group. Residual lumbar hyperlordosis is associated with worsened hip status 5 years after scoliosis correction in non-ambulant patients with cerebral palsy. *Spine Deform.* 2021 Jul;9(4):1125-1136. doi: 10.1007/s43390-020-00281-4. Epub 2021 Feb 1. PMID: 33523455.
 18. Burgess A, Reedman S, Chatfield MD, Ware RS, Sakzewski L, Boyd RN. Development of gross motor capacity and mobility performance in children with cerebral palsy: a longitudinal study. *Dev Med Child Neurol.* 2022 May;64(5):578-585. doi: 10.1111/dmcn.15112. Epub 2021 Nov 20. PMID: 34800033.
 19. Chagas P, Defilipo E, Lemos R, Mancini M, Frônio J, Carvalho R. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. *Braz J Phys Ther [Internet].* 2008 Sep;12(Braz. J. Phys. Ther., 2008 12(5)). Available from: <https://doi.org/10.1590/S1413-35552008000500011>.
 20. Chagas PSC, Drumond CM, Toledo AM, de Campos AC, Camargos ACR, Longo E, Leite HR, Ayupe KMA, Moreira RS, Morais RLS, Palisano RJ, Rosenbaum P; PartiCipa Brazil Research Group. Study protocol: functioning curves and trajectories for children and adolescents with cerebral palsy in Brazil - PartiCipa Brazil. *BMC Pediatr.* 2020 Aug 20;20(1):393. doi: 10.1186/s12887-020-02279-3. PMID: 32819318; PMCID: PMC7439543.
 21. Chiu HC, Ada L, Chen C. Changes in Walking Performance between Childhood and Adulthood in Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Dev*

- Neurorehabil. 2020 Aug;23(6):343-348. doi: 10.1080/17518423.2019.1648579. Epub 2019 Jul 31. PMID: 31366265.
22. Church C, Ge J, Hager S, Haumont T, Lennon N, Niiler T, Hulbert R, Miller F. Flexed-knee gait in children with cerebral palsy: a long-term follow-up study. *Bone Joint J.* 2018 Apr 1;100-B(4):549-556. doi: 10.1302/0301-620X.100B4.BJJ-2017-0732.R1. PMID: 29629589.
23. Cornec G, Brochard S, Drewnowski G, Desguerre I, Toullet P, Fontaine A, Le Lay Y, Boivin J, Bérard E, Bodoria M, Gautheron V, De la Cruz J. The Use and Outcomes of Motor Rehabilitation Services Among People With Cerebral Palsy Change Across the Lifespan. *Front Neurol.* 2022 Feb 10;12:771348. doi: 10.3389/fneur.2021.771348. PMID: 35281990; PMCID: PMC8905679.
24. Coster W, Law M, Bedell G, Khetani M, Cousins M, Teplicky R. Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis. *Disabil Rehabil.* 2012;34(3):238-46. doi: 10.3109/09638288.2011.603017. PMID: 21981404.
25. Davids JR, Oeffinger DJ, Bagley AM, Sison-Williamson M, Gorton G. Relationship of Strength, Weight, Age, and Function in Ambulatory Children With Cerebral Palsy. *J Pediatr Orthop.* 2015 Jul-Aug;35(5):523-9. doi: 10.1097/BPO.0000000000000320. PMID: 25264553.
26. Day SM, Wu YW, Strauss DJ, Shavelle RM, Reynolds RJ. Change in ambulatory ability of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007 Sep;49(9):647-53. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00647.x. PMID: 17718819.
27. Donkervoort M, Wiegerink DJ, van Meeteren J, Stam HJ, Roebroek ME; Transition Research Group South West Netherlands. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Dev Med Child Neurol.* 2009 Jan;51(1):53-62. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03115.x. Epub 2008 Nov 20. PMID: 19021680.
28. Fauconnier J, Dickinson HO, Beckung E, Marcelli M, McManus V, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson KN, Thyen U, Arnaud C, Colver A. Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *BMJ.* 2009 Apr 24;338:b1458. doi: 10.1136/bmj.b1458. PMID: 19395424; PMCID: PMC2673343.

29. Ferreira MC, Garcia NR, Prudente COM, Ribeiro MFM. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: agreement between self-report and caregiver's report. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2020 Jul 1;28:e3300. doi: 10.1590/1518-8345.3928.3300. PMID: 32609264; PMCID: PMC7332252.
30. Figueiredo PRP, Nóbrega RAA, Coster WJ, Montenegro LCC, Sampaio RF, Silva LP, Brandão MB, Mancini MC. Is Mobility Sufficient to Understand Community Participation of Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy? The Mediating and Moderating Roles of Contextual Factors. *Arch Phys Med Rehabil*. 2023 Jan 25:S0003-9993(23)00047-3. doi: 10.1016/j.apmr.2022.12.195. Epub ahead of print. PMID: 36708858.
31. Furtado MAS, Ayupe KMA, Christovão IS, Sousa Júnior RR, Rosenbaum P, Camargos ACR, Leite HR. Fisioterapia em crianças com paralisia cerebral no Brasil: uma revisão de escopo. *Dev Med Child Neurol*. 2022 May;64(5):e2-e12. doi: 10.1111/dmcn.15094. Epub 2021 Oct 24. PMID: 34689323.
32. Galvão, Élica R. V. P., Cazeiro, A. P. M., De Campos, A. C., & Longo, E.. Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY): adaptação transcultural para o uso no Brasil. *Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo*, 2018, 29(3), 237-245. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i3p237-245>.
33. Gannotti ME, Gorton GE 3rd, Nahorniak MT, Masso PD. Gait and participation outcomes in adults with cerebral palsy: a series of case studies using mixed methods. *Disabil Health J*. 2013 Jul;6(3):244-52. doi: 10.1016/j.dhjo.2013.01.013. Epub 2013 Mar 17. PMID: 23769484.
34. Ghali AJ, Al-Majmae KA, Nabat AA. Clinical patterns of cerebral palsy with complications and neurodisabilities associated with cerebral palsy. *ResearchGate*. 2021. doi:10.52113/1/2410-4590/2021-54-61.
35. Gibson N, Wynter M, Thomason P, Baker F, Burnett H, Graham HK, Kentish M, Love SC, Maloney E, Stannage K, Willoughby K. Australian hip surveillance guidelines at 10 years: New evidence and implementation. *J Pediatr Rehabil Med*. 2022;15(1):31-37. doi: 10.3233/PRM-220017. PMID: 35311729.
36. Gillett JG, Lichtwark GA, Boyd RN, Barber LA. Functional Capacity in Adults With Cerebral Palsy: Lower Limb Muscle Strength Matters. *Arch Phys Med*

- Rehabil. 2018 May;99(5):900-906.e1. doi: 10.1016/j.apmr.2018.01.020. Epub 2018 Feb 10. PMID: 29438658.
37. Gjesdal BE, Jahnsen R, Morgan P, Opheim A, Mæland S. Walking through life with cerebral palsy: reflections on daily walking by adults with cerebral palsy. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2020 Dec;15(1):1746577. doi: 10.1080/17482631.2020.1746577. PMID: 32238123; PMCID: PMC7170275.
38. Hanna SE, Rosenbaum PL, Bartlett DJ, Palisano RJ, Walter SD, Avery L, Russell DJ. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Dev Med Child Neurol*. 2009 Apr;51(4):295-302. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03196.x. PMID: 19391185.
39. Hannah Lilly, Mackenzie Bitzel, Tatiana Pejnovic, Joanna Schnell & Antonette Doty: Barriers and characteristics for successful transition to adult healthcare for individuals with cerebral palsy: a systematic review, *Physical Therapy Reviews*, 2019. doi: 10.1080/10833196.2019.1662995
40. Harvey A, Rosenbaum P, Hanna S, Yousefi-Nooraie R, Graham KH. Longitudinal changes in mobility following single-event multilevel surgery in ambulatory children with cerebral palsy. *J Rehabil Med*. 2012 Feb;44(2):137-43. doi: 10.2340/16501977-0916. PMID: 22266600.
41. Himuro N, Mishima R, Seshimo T, Morishima T, Kosaki K, Ibe S, Asagai Y, Minematsu K, Kurita K, Okayasu T, Shimura T, Hoshino K, Suzuki T, Yanagizono T. Change in mobility function and its causes in adults with cerebral palsy by Gross Motor Function Classification System level: A cross-sectional questionnaire study. *NeuroRehabilitation*. 2018;42(4):383-390. doi: 10.3233/NRE-172340. PMID: 29660955.
42. Ho PC, Chang CH, Granlund M, Hwang AW. The Relationships Between Capacity and Performance in Youths With Cerebral Palsy Differ for GMFCS Levels. *Pediatr Phys Ther*. 2017 Jan;29(1):23-29. doi: 10.1097/PEP.0000000000000332. PMID: 27984462.
43. Hoehne C, Baranski B, Benmohammed L, Bienstock L, Menezes N, Margolese N, Anaby D. Changes in Overall Participation Profile of Youth with Physical Disabilities Following the PREP Intervention. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Jun 4;17(11):3990. doi: 10.3390/ijerph17113990. PMID: 32512815; PMCID: PMC7312643.

44. Hollung SJ, Bakken IJ, Vik T, Lydersen S, Wiik R, Aaberg KM, Andersen GL. Comorbidities in cerebral palsy: a patient registry study. *Dev Med Child Neurol*. 2020 Jan;62(1):97-103. doi: 10.1111/dmcn.14307. Epub 2019 Jul 4. PMID: 31273772.
45. Imms C, Adair B. Participation trajectories: impact of school transitions on children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2017 Feb;59(2):174-182. doi: 10.1111/dmcn.13229. Epub 2016 Aug 13. PMID: 27521188.
46. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pessoas com deficiência e as desigualdades sociais no Brasil. Rio de Janeiro, Censo, IBGE, 2022.
47. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Tábua completa de mortalidade infantil - Ambos os sexos. Rio de Janeiro, 2021. Acessado em 07/02/2023.
<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9126-tabuas-completas-de-mortalidade.html?=&t=resultados>.
48. Jahan I, Muhit M, Hardianto D, Laryea F, Chhetri AB, Smithers-Sheedy H, McIntyre S, Badawi N, Khandaker G. Epidemiology of cerebral palsy in low- and middle-income countries: preliminary findings from an international multi-centre cerebral palsy register. *Dev Med Child Neurol*. 2021 Nov;63(11):1327-1336. doi: 10.1111/dmcn.14926. Epub 2021 May 24. PMID: 34031872.
49. Kao YC, Kramer JM, Liljenquist K, Tian F, Coster WJ. Comparing the functional performance of children and youths with autism, developmental disabilities, and no disability using the revised pediatric evaluation of disability inventory item banks. *Am J Occup Ther*. 2012 Sep-Oct;66(5):607-16. doi: 10.5014/ajot.2012.004218. PMID: 22917127; PMCID: PMC3631423.
50. Khandaker G, Muhit M, Karim T, Smithers-Sheedy H, Novak I, Jones C, Badawi N. Epidemiology of cerebral palsy in Bangladesh: a population-based surveillance study. *Dev Med Child Neurol*. 2019 May;61(5):601-609. doi: 10.1111/dmcn.14013. Epub 2018 Nov 5. PMID: 30394528.
51. Kingsnorth S, Orava T, Provvidenza C, Adler E, Ami N, Gresley-Jones T, Mankad D, Slonim N, Fay L, Joachimides N, Hoffman A, Hung R, Fehlings D.

- Chronic Pain Assessment Tools for Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Pediatrics*. 2015 Oct;136(4):e947-60. doi: 10.1542/peds.2015-0273. PMID: 26416940.
52. Law M, Anaby D, Teplicky R, Khetani MA, Coster W, Bedell G. Participation in the Home Environment among Children and Youth with and without Disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*. 2013;76(2):58-66. doi:[10.4276/030802213X13603244419112](https://doi.org/10.4276/030802213X13603244419112)
53. Leite HR, Jindal P, Malek SA, Rosenbaum P. Research on Children With Cerebral Palsy in Low- and Middle-Income Countries. *Pediatr Phys Ther*. 2022 Oct 1;34(4):551-555. doi: 10.1097/PEP.0000000000000949. Epub 2022 Aug 12. PMID: 35960038.
54. Lennon N, Church C, Shrader MW, Robinson W, Henley J, Salazar-Torres JJ, Niiler T, Miller F. Mobility and gait in adults with cerebral palsy: Evaluating change from adolescence. *Gait Posture*. 2021 Oct;90:374-379. doi: 10.1016/j.gaitpost.2021.09.177. Epub 2021 Sep 20. PMID: 34564009.
55. Lewis J, Scott K, Pan X, Heathcock J. The Relationship between Parent-reported PEDI-CAT Mobility and Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy: Brief Report. *Dev Neurorehabil*. 2020 Feb;23(2):140-144. doi: 10.1080/17518423.2019.1687601. Epub 2019 Nov 14. PMID: 31726912.
56. Linsell L, Malouf R, Morris J, Kurinczuk JJ, Marlow N. Prognostic factors for cerebral palsy and motor impairment in children born very preterm or very low birthweight: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2016 Jun;58(6):554-69. doi: 10.1111/dmcn.12972. Epub 2016 Feb 10. PMID: 26862030; PMCID: PMC5321605..
57. Maanum G, Jahnsen R, Frøslie KF, Larsen KL, Keller A. Walking ability and predictors of performance on the 6-minute walk test in adults with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2010 Jun;52(6):e126-32. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03614.x. Epub 2010 Feb 12. PMID: 20163429.
58. Machado, F. N., Machado, A. N., & Soares, S. M.. (2013). Comparison between ability and performance: a study on the functionality of dependent elderly individuals . *Revista Latino-americana De Enfermagem*, 21(Rev. Latino-Am. Enfermagem, 2013 21(6)). <https://doi.org/10.1590/0104-1169.2682.2370>.

59. Mancini, M. C., Coster, W. J., Amaral, M. F., Avelar, B. S., Freitas, R., & Sampaio, R. F.. New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 2016, 20(Braz. J. Phys. Ther., 2016 20(6)). <https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0166>.
60. Marzieh Pashmdarfard, Lorie Gage Richards & Malek Amini: Factors Affecting Participation of Children with Cerebral Palsy in Meaningful Activities: Systematic Review, *Occupational Therapy In Health Care*, 2021. DOI: 10.1080/07380577.2021.1938339
61. McIntyre S, Goldsmith S, Webb A, Ehlinger V, Hollung SJ, McConnell K, Arnaud C, Smithers-Sheedy H, Oskoui M, Khandaker G, Himmelmann K; Global CP Prevalence Group*. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2022 Dec;64(12):1494-1506. doi: 10.1111/dmcn.15346. Epub 2022 Aug 11. PMID: 35952356; PMCID: PMC9804547.
62. Milićević M. Home participation of children with and without cerebral palsy in Serbia: an exploratory study. *Disabil Rehabil*. 2020 Dec;42(25):3696-3706. doi: 10.1080/09638288.2019.1610506. Epub 2019 May 17. PMID: 31099275.
63. Morgan P, McGinley J. Gait function and decline in adults with cerebral palsy: a systematic review. *Disabil Rehabil*. 2014;36(1):1-9. doi: 10.3109/09638288.2013.775359. Epub 2013 Apr 17. PMID: 23594053.
64. Morgan P, McGinley J. Performance of adults with cerebral palsy related to falls, balance and function: a preliminary report. *Dev Neurorehabil*. 2013;16(2):113-20. doi: 10.3109/17518423.2012.725107. PMID: 23477464.
65. Myers LL, Nerminathan A, Fitzgerald DA, Chien J, Middleton A, Waugh MC, Paget SP. Transition to adult care for young people with cerebral palsy. *Paediatr Respir Rev*. 2020 Feb;33:16-23. doi: 10.1016/j.prrv.2019.12.002. Epub 2019 Dec 10. PMID: 31987717.
66. Nubila, H. B. V. D. Uma introdução à CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. *Revista Brasileira De Saúde Ocupacional*, 35(Rev. bras. saúde ocup., 2010 35(121)). <https://doi.org/10.1590/S0303-76572010000100013>

67. Orlin MN, Palisano RJ, Chiarello LA, Kang LJ, Polansky M, Almasri N, Maggs J. Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2010 Feb;52(2):160-6. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03363.x. Epub 2009 Jun 22. PMID: 19549198.
68. Østergaard CS, Pedersen NSA, Thomassen A, Mechlenburg I, Nordbye-Nielsen K. Pain is frequent in children with cerebral palsy and negatively affects physical activity and participation. *Acta Paediatr*. 2021 Jan;110(1):301-306. doi: 10.1111/apa.15341. Epub 2020 May 26. PMID: 32374451.
69. Öunpuu S, Solomito M, Bell K, DeLuca P, Pierz K. Long-term outcomes after multilevel surgery including rectus femoris, hamstring and gastrocnemius procedures in children with cerebral palsy. *Gait Posture*. 2015 Sep;42(3):365-72. doi: 10.1016/j.gaitpost.2015.07.003. Epub 2015 Jul 23. PMID: 26260009.
70. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Tieman B. Probability of walking, wheeled mobility, and assisted mobility in children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2010 Jan;52(1):66-71. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03454.x. Epub 2009 Aug 27. PMID: 19732118.
71. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*. 2008 Oct;50(10):744-50. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x. PMID: 18834387.
72. Paul Boyle , Pirjo Vuoskoski , Graham Stew & Kathleen T. Galvin. Transitioning from adolescence to adulthood for young people living with cerebral palsy: a metaethnography, *Disability & Society*, 2020. DOI: 10.1080/09687599.2020.1822785
73. Roquet, M., Garlantezec, R., Remy-Neris, O., Sacaze, E., Gallien, P., Ropars, J., Houx, L., Pons, C. and Brochard, S., From childhood to adulthood: health care use in individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 2018, 60: 1271-1277. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14003>
74. Ryan JM, Fortune J, Walsh A, Norris M, Kerr C, Hensey O, Kroll T, Lavelle G, Owens M, Byrne M, Walsh M. Transition from child to adult health services for

- young people with cerebral palsy in Ireland: a mixed-methods study protocol. *BMJ Open*. 2020 Dec 22;10(12):e041425. doi: 10.1136/bmjopen-2020-041425. PMID: 33371036; PMCID: PMC7757447.
75. Ryan JM, Walsh M, Owens M, Byrne M, Kroll T, Hensey O, Kerr C, Norris M, Walsh A, Lavelle G, Fortune J. Transition to adult services experienced by young people with cerebral palsy: A cross-sectional study. *Dev Med Child Neurol*. 2023 Feb;65(2):285-293. doi: 10.1111/dmcn.15317. Epub 2022 Jun 21. PMID: 35729753.
76. Santana CAS, Dos Santos MM, de Campos AC. Interrelationships of Touch and Proprioception with Motor Impairments in Individuals with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Percept Mot Skills*. 2022 Jun;129(3):570-590. doi: 10.1177/00315125221093904. Epub 2022 Apr 22. PMID: 35452588.
77. Schmidt AK, van Gorp M, van Wely L, Ketelaar M, Hilberink SR, Roebroek ME; Perrin-Decade Pip Study Groups. Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to adulthood. *Dev Med Child Neurol*. 2020 Mar;62(3):363-371. doi: 10.1111/dmcn.14366. Epub 2019 Oct 2. PMID: 31578717.
78. Shea B J, Reeves B C, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J et al. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both *BMJ* 2017; 358 ;j4008 doi:10.1136/bmj.j4008.
79. Shearer HM, Côté P, Hogg-Johnson S, Mckeever P, Fehlings DL. Pain trajectories and well-being in children and young people with cerebral palsy: A cohort study. *Dev Med Child Neurol*. 2022 Nov;64(11):1416-1424. doi: 10.1111/dmcn.15252. Epub 2022 Apr 30. PMID: 35489074; PMCID: PMC9790202.
80. Shikako-Thomas K, Majnemer A, Law M, Lach L. Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2008 May;28(2):155-69. doi: 10.1080/01942630802031834. PMID: 18846895.
81. Sienko SE. An exploratory study investigating the multidimensional factors impacting the health and well-being of young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2018 Mar;40(6):660-666. doi: 10.1080/09638288.2016.1274340. Epub 2017 Jan 9. PMID: 28068863.

82. Silva SP, Beunen G, Freitas DL, Maia JAR. Estudos longitudinais sobre o crescimento somático e desempenho motor: delineamentos, desafios, necessidades. *Rev Bras Cineantropom Desempenho Hum* 2013, 15(1):130-143. <https://doi.org/10.5007/1980-0037.2013v15n1p130>.
83. Smits DW, Gorter JW, Hanna SE, Dallmeijer AJ, van Eck M, Roebroek ME, Vos RC, Ketelaar M; PERRIN Plus Study Group. Longitudinal development of gross motor function among Dutch children and young adults with cerebral palsy: an investigation of motor growth curves. *Dev Med Child Neurol*. 2013 Apr;55(4):378-84. doi: 10.1111/dmcn.12083. Epub 2013 Jan 29. PMID: 23356539.
84. Smits DW, Gorter JW, Riddell CA, Voorman JM, Rosenbaum PL, Palisano RJ, Walter SD, Hanna SE, van Wely L, Ketelaar M. Mobility and self-care trajectories for individuals with cerebral palsy (aged 1-21 years): a joint longitudinal analysis of cohort data from the Netherlands and Canada. *Lancet Child Adolesc Health*. 2019 Aug;3(8):548-557. doi: 10.1016/S2352-4642(19)30122-1. Epub 2019 Jun 6. PMID: 31178370.
85. Solanke F, Colver A, McConachie H; Transition collaborative group. Are the health needs of young people with cerebral palsy met during transition from child to adult health care? *Child Care Health Dev*. 2018 May;44(3):355-363. doi: 10.1111/cch.12549. Epub 2018 Jan 28. PMID: 29377236; PMCID: PMC5900977.
86. Strauss D, Brooks J, Rosenbloom L, Shavelle R. Life expectancy in cerebral palsy: an update. *Dev Med Child Neurol*. 2008 Jul;50(7):487-93. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03000.x. PMID: 18611196.
87. Thorpe D, Gannotti M, Peterson MD, Wang CH, Freburger J. Musculoskeletal diagnoses, comorbidities, and physical and occupational therapy use among older adults with and without cerebral palsy. *Disabil Health J*. 2021 Oct;14(4):101109. doi: 10.1016/j.dhjo.2021.101109. Epub 2021 Apr 15. PMID: 33933399.
88. Tosi LL, Maher N, Moore DW, Goldstein M, Aisen ML. Adults with cerebral palsy: a workshop to define the challenges of treating and preventing secondary musculoskeletal and neuromuscular complications in this rapidly

- growing population. *Dev Med Child Neurol.* 2009 Oct;51 Suppl 4:2-11. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03462.x. PMID: 19740204.
89. Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., ... & Straus, S. E. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Annals of internal medicine*, 2018. 9(7), 467-473.
90. Usuba K, Oddson B, Gauthier A, Young NL. Changes in gross motor function and health-related quality of life in adults with cerebral palsy: an 8-year follow-up study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2014 Nov;95(11):2071-2077.e1. doi: 10.1016/j.apmr.2014.05.018. Epub 2014 Jun 6. PMID: 24909589.
91. Van Eck M, Dallmeijer AJ, Voorman JM, Becher JG. Longitudinal study of motor performance and its relation to motor capacity in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2009 Apr;51(4):303-10. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03263.x. PMID: 19335565.
92. Van Gorp M, Hilberink SR, Noten S, Benner JL, Stam HJ, van der Slot WMA, Roebroek ME. Epidemiology of Cerebral Palsy in Adulthood: A Systematic Review and Meta-analysis of the Most Frequently Studied Outcomes. *Arch Phys Med Rehabil.* 2020 Jun;101(6):1041-1052. doi: 10.1016/j.apmr.2020.01.009. Epub 2020 Feb 12. PMID: 32059945.
93. Veerbeek BE, Lamberts RP, Fieggan AG, Verkoeijen PPJL, Langerak NG. Daily activities, participation, satisfaction, and functional mobility of adults with cerebral palsy more than 25 years after selective dorsal rhizotomy: a long-term follow-up during adulthood. *Disabil Rehabil.* 2021 Jul;43(15):2191-2199. doi: 10.1080/09638288.2019.1695001. Epub 2019 Dec 9. PMID: 31815556.
94. Versão preliminar para discussão. Genebra: OMS. Organização Mundial da Saúde Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). 2013.
95. Visicato, L. P., da Costa, C. S. N., Damasceno, V. A. M., de Campos, A. C., & Rocha, N. A. C. F. Evaluation and characterization of manual reaching in children with cerebral palsy: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities.* 2015 36, 162-174.
96. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Knol DL, Lankhorst GJ, Becher JG. Prospective longitudinal study of gross motor function in children with cerebral palsy. *Arch*

- Phys Med Rehabil. 2007 Jul;88(7):871-6. doi: 10.1016/j.apmr.2007.04.002. PMID: 17601467.
97. Westbom L, Bergstrand L, Wagner P, Nordmark E. Survival at 19 years of age in a total population of children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011 Sep;53(9):808-814. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04027.x. Epub 2011 Jul 11. PMID: 21745199.
98. Whitney DG, Hurvitz EA, Devlin MJ, Caird MS, French ZP, Ellenberg EC, Peterson MD. Age trajectories of musculoskeletal morbidities in adults with cerebral palsy. *Bone.* 2018 Sep;114:285-291. doi: 10.1016/j.bone.2018.07.002. Epub 2018 Jul 5. PMID: 29981509.
99. Whitney, D.G., Warschausky, S.A. and Peterson, M.D. , Mental health disorders and physical risk factors in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Dev Med Child Neurol*, 2019, 61: 579-585. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14083>
100. Wong LH, Chan FW, Wong FY, Wong EL, Huen KF, Yeoh EK, Fok TF. Transition care for adolescents and families with chronic illnesses. *J Adolesc Health.* 2010 Dec;47(6):540-6. doi: 10.1016/j.jadohealth.2010.04.002. Epub 2010 Jun 11. PMID: 21094430.

Apêndices

APÊNDICE I

FORMULÁRIO DE FATORES CONTEXTUAIS

Olá! Obrigada por fazer parte dessa pesquisa! Este é um questionário sobre características da sua criança/adolescente. Perguntaremos também sobre os equipamentos e tratamentos da sua criança/adolescente. Este questionário faz parte de uma pesquisa sobre a funcionalidade de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, coordenada por Fisioterapeutas, professores de sete universidades públicas do Brasil, o grupo de pesquisa PartiCipa Brasil. Respondendo esse questionário você vai nos ajudar a planejar melhores intervenções para essa população. Garantimos que seus dados pessoais e da criança/adolescente serão mantidos em sigilo.

Este questionário deve ser respondido pelo responsável principal da criança/adolescente. Responda as questões abaixo considerando, principalmente, as condições atuais da criança/adolescente. Se tiver dúvidas estamos à disposição para respondê-las.

Identificação

Email: _____

Código de identificação: _____

Data em que o questionário está sendo respondido: __/__/____

Como este questionário está sendo preenchido?

- Preenchimento online pelo responsável principal da criança/adolescente
- Entrevista realizada pelo pesquisador

Quem está respondendo o questionário?

- Mãe
- Pai
- Avô ou avó
- Sou o principal responsável criança/adolescente
- Não sou o principal responsável pela criança/adolescente
- Outro: _____

Características gerais

Escolaridade do principal responsável pela criança:

- Educação infantil
- Fundamental incompleto
- Fundamental completo
- Médio incompleto
- Médio completo
- Superior incompleto
- Superior completo
- Mestrado
- Doutorado
- Nunca estudou

Ocupação atual do principal responsável pela criança/ adolescente:

- Emprego assalariado
- Trabalha por conta própria (Autônomo)
- Não assalariado, voluntário/ caridade
- Estudante
- Prendas domésticas/ Dona de casa
- Aposentado
- Desempregado (razão de saúde)
- Desempregado (outra razão)

Cidade/Estado que vocês moram: _____

Nome completo da criança/adolescente: _____

Qual o sexo da criança/adolescente:

- Feminino
- Masculino
- Não desejo informar

Data de nascimento da criança/adolescente: __/__/____

Altura da criança/adolescente: _____

Peso da criança/adolescente: _____

Você sabe qual o tipo de Paralisia Cerebral da criança/adolescente?

- Paralisia Cerebral tipo espástica
- Paralisia Cerebral tipo discinética ou coreoatetósica ou distônica
- Paralisia Cerebral tipo atáxica
- Não sei o tipo de paralisia cerebral

Com que idade a criança/adolescente recebeu o diagnóstico de paralisia cerebral:

- Antes de completar 1 ano de idade
- Entre 1 e 2 anos de idade
- Depois dos 2 anos de idade
- Não sei informar

Você sabe qual a causa da paralisia cerebral da criança/adolescente?

- Causa genética
- Problemas durante a gestação / gravidez
- Asfixia durante o parto
- Problemas após o parto como internação
- Outras doenças, como meningite
- Acidentes, como por exemplo queda
- Não sei informar qual foi a causa da paralisia cerebral
- Outro:

Além da paralisia cerebral, a criança/adolescente tem mais alguma doença? Marque abaixo todas que você sabe.

- Epilepsia (crise convulsiva)
- Doença respiratória

- Deficiência visual
- Deficiência auditiva
- Deficiência cognitiva/mental
- Doença cardíaca
- Não apresenta nenhuma outra doença
- Outro:

Qual a principal forma de comunicação da criança/adolescente?

- Pela fala/conversando
- Através de gestos, por exemplo, apontando o que deseja
- Utiliza comunicação alternativa (Tablet, computador, prancha de comunicação)
- Outro:

As pessoas conseguem entender o que a criança/adolescente deseja quando ele(a) se comunica?

- Sim
- Não

A criança/adolescente entende as ordens e comandos que são dadas a ele(a)?

- Sim

Não

Qual a forma de alimentação da criança/adolescente?

Pela boca, sozinho

Pela boca, sendo alimentado por um adulto

Gastrostomia

A criança/adolescente, atualmente, utiliza algum medicamento relacionado à paralisia cerebral? Se sim, selecione qual ou quais são utilizados.

Usa medicamento para dormir

Usa medicamento para diminuir a hipertonia/ espasticidade

Usa medicamento para crise convulsiva

Usa medicamento para diminuir dor

Usa medicamento para problemas cardíacos

Usa medicamento para doenças respiratórias

Não utiliza medicamento

Outro:

A criança/adolescente já se queixou ou reclamou de dores musculares ou nas articulações?

Sim

Não

A criança/adolescente já fez alguma cirurgia? *

- Cirurgia para correção de problemas musculares ou ósseo nas pernas (quadril, joelhos ou pé)
- Cirurgia para correção de problemas musculares ou ósseo nos braços
- Cirurgia para correção de problemas musculares ou ósseo na coluna
- Cirurgia para correção de deficiência visual
- Cirurgia de rizotomia dorsal seletiva
- Cirurgia para implante de bomba de bacofleno
- Nunca fez nenhuma cirurgia
- Outro:

A criança/adolescente já fez aplicação de toxina botulínica (Botox)?

- Sim
- Não

Com qual frequência a criança/adolescente brinca ou interage com outras crianças/adolescentes?

- Todos os dias
- Alguns dias da semana
- Somente aos finais de semana
- Não brinca nem interage com outras crianças/adolescentes

õ Outro:

Durante os dias da semana (segunda a sexta-feira), quanto tempo a criança/adolescente gasta brincando ou jogando ao ar livre, nos jardins, no quintal ou nas ruas ou no entorno da casa onde mora (ou da casa de vizinhos ou parentes)?

	0	1-15min	16-30min	31-60min	>60min
Da hora que acorda até meio-dia					
Do meio-dia até as seis da tarde					
Das seis da tarde até a hora de dormir					

Durante o final de semana (sábado e domingo), quanto tempo a criança/adolescente gasta brincando ou jogando ao ar livre, nos jardins, no quintal ou nas ruas ou no entorno da casa onde mora (ou da casa de vizinhos ou parentes)?

	0	1-15min	16-30mi n	31-60mi n	>60min
Da hora que acorda até meio-dia					
Do meio-dia até as seis da tarde					
Das seis da tarde até a hora de dormir					

Durante os dias da semana (segunda a sexta-feira), quanto tempo a criança/adolescente gasta assistindo televisão ou outras telas (celular, tablet, computador)?

	0	1-15min	16-30mi n	31-60mi n	>60min
Da hora que acorda até meio-dia					
Do meio-dia até as seis da tarde					
Das seis da tarde até a hora de dormir					

Durante os dias do final de semana (sábado e domingo), quanto tempo a criança/adolescente gasta assistindo televisão ou outras telas (celular, tablet, computador)?

	0	1-15min	16-30mi n	31-60mi n	>60min
Da hora que acorda até meio-dia					
Do meio-dia até as seis da tarde					
Das seis da tarde até a hora de dormir					

Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária

A criança/adolescente utiliza algum desses equipamentos para posicionamento atualmente:

Nesta questão, selecione os equipamentos que a criança/adolescente faz uso atualmente. Marque também como o equipamento foi adquirido (pelo sistema público ou particular).

	Usa	Não usa	Adquiriu pelo SUS	Adquiriu particular
Órteses ou botinhas nas pernas				

Órteses nos braços				
Polaina ou parapodium para ficar de pé				
Cadeira de banho em concha ou em forma de banheira				
Cadeira de banho com encosto reclinável				
Cadeira de posicionamento com ou sem mesinha de atividade				
Cadeirinha de canto				

Usando a escala abaixo, você considera que os equipamentos, marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



(Para cada um dos 7 equipamentos)

No último ano, a criança/adolescente já teve indicação de algum desses equipamentos e você não conseguiu adquirir nem pelo sistema público, nem particular?

Sim

Não

Produtos para mobilidade e transporte:

A criança/adolescente utiliza algum desses equipamentos para mobilidade ou transporte atualmente:

Nesta questão, selecione os equipamentos que a criança/adolescente faz uso atualmente. Marque também como o equipamento foi adquirido (pelo sistema público ou particular).

	Usa	Não usa	Adquiriu pelo SUS	Adquiriu particular
Andador anterior sem rodas				
Andador anterior com rodas				
Andador posterior				
Muletas				
Bengalas				

Carrinho adaptado				
Cadeira de rodas manual				
Cadeira de rodas motorizada				

Usando a escala abaixo, você considera que os equipamentos, marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



(Para cada um dos 8 equipamentos)

No último ano, a criança/adolescente já teve indicação de algum desses equipamentos e você não conseguiu adquirir nem pelo sistema público, nem particular?

Sim

Não

Qual o principal meio de transporte que a família tem disponível para levar a criança/adolescente nas suas atividades e tratamentos?

Carro próprio

- õ Ônibus público
- õ Metrô
- õ Ônibus ou carro de apoio do serviço de saúde
- õ Transporte municipal
- õ Anda a pé

Usando a escala abaixo, você considera que o meio de transporte marcado na pergunta anterior, AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



(Para o meio principal de transporte)

Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público

Os locais que a criança/adolescente frequenta são adaptados para pessoas com deficiência?

	Sim	Não	Parcialment e	Não frequento	Não sei responder
Escola					
Shopping					

Locais públicos, como serviços de saúde					
Parque ou áreas de lazer da sua cidade					

Usando a escala abaixo, você considera que a estrutura ou edificação dos locais que a criança/adolescente frequenta marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM a criança/adolescente a frequentar estes locais:



(Para cada um dos 4 ambientes)

Bens

A criança/adolescente recebe o benefício de prestação continuada (BPC)? Se sim, com qual idade começou a receber?

- Com menos de 2 anos de idade
- Entre 2 a 6 anos de idade
- Depois de 6 anos de idade
- Não recebe o benefício

Você enfrentou dificuldades para conseguir o benefício? Quais?

- Não enfrentei dificuldades
- Falta de informação

- Demora para realizar a perícia
- A criança/adolescente não recebe o benefício
- Outro:
- Quantas pessoas residem na casa? _____

Quais as fontes de renda da família?

- Pai
- Mãe
- Benefício da criança/adolescente
- Familiares

Qual a renda total da família? (Deve ser incluído todos que residem na casa e ajudam na renda.)

- Menor que 1 salário mínimo
- 1 salário mínimo
- De 1 até 1,5 salário mínimo
- 1,5 salário mínimo
- Menor ou igual à 2 salários mínimos
- Maior que 2 salários mínimos

Apoio e relacionamentos

Quais tipos de tratamento que a criança/adolescente recebe atualmente? (Marque quais tratamentos a criança/adolescente recebe e se são feitos pelo sistema público ou pelo sistema particular.)

	Não recebe esse tratamento	Recebe pelo SUS ou outra instituição que não oferece custo	Particular	Plano de saúde
Fisioterapia				
Terapia Ocupacional				
Nutrição				
Fonoaudiologia				
Pediatra				
Neurologista				
Ortopedista				
Psicologia/Psiquiatria				
Dentista				
Oftalmologista				

Enfermeiro ou cuidador				
------------------------	--	--	--	--

Usando a escala abaixo, você considera que os tratamentos que a criança/adolescente recebe marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



(Para cada um dos 11 profissionais)

A criança/adolescente já necessitou de algum tratamento que você não conseguiu nem pelo SUS nem particular?

Sim

Não

Qual tratamento a criança/adolescente já necessitou e não conseguiu? _____

Família imediata

Quantas crianças, além da criança/adolescente com paralisia cerebral, moram na mesma casa?

Só a criança/adolescente com paralisia cerebral

- ð 1
- ð 2
- ð 3
- ð 4 ou mais

Quem da família te ajuda no cuidado da criança/adolescente?

- ð Só eu mesmo
- ð Cônjuge
- ð Avô/ Avó
- ð Outro:

Usando a escala abaixo, você considera que sua família AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



Amigos

A criança/adolescente recebe amigos em casa para brincar ou interagir? Com qual frequência?

- ð Sim/Sempre
- ð Sim/às vezes
- ð Sim/ raramente

õ Não

Você tem uma rede de cuidados/apoio que auxilia quando precisa sair para resolver algo, ou quando acontece algo? Exemplo: Tios, primos, vizinhos ou amigos...

õ Sim

õ Não

Usando a escala abaixo, você considera que a rede de amigos AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



Atitudes sociais

Usando a escala abaixo, você considera que as atitudes da sociedade, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



Serviços, sistemas e políticas de saúde

Qual o principal serviço de saúde que a criança/adolescente utiliza?

õ SUS

ð Plano de Saúde

ð Particular

Usando a escala abaixo, você considera que o serviço de saúde, AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



Serviços, sistemas e políticas de educação/treinamento

A criança/adolescente frequenta a escola? Se sim, qual tipo de escola ele(a) frequenta?

ð Pública funcional/especial

ð Pública regular


ð Privada

ð Não frequenta a escola

Usando a escala abaixo, você considera que a escola que a criança/adolescente frequenta, AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



APÊNDICE II

	HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HU-UFJF	
--	---	---

Faculdade de Fisioterapia – Universidade Federal de Juiz de Fora

Aspectos éticos se encontra de acordo com as resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde

Pesquisador Responsável: Paula Silva de Carvalho Chagas

Endereço: Av. Eugênio do Nascimento, s/n – Bairro Dom Bosco

CEP: 36038-330 Juiz de Fora – MG Telefone: (32) 2102-3843

E-mail: pscchagas@gmail.com

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL”**, porque tem sob sua responsabilidade uma criança ou adolescente com paralisia cerebral (PC). Neste estudo pretendemos realizar o acompanhamento ao longo do tempo da funcionalidade (aquilo que ela/ele consegue fazer) e a incapacidade (aquilo que ela/ele tem dificuldade em fazer) de crianças e adolescentes com PC de diferentes regiões do Brasil. O motivo que nos leva a estudar e realizar esse acompanhamento é possibilitar um melhor entendimento da evolução da funcionalidade dos participantes e a partir dos resultados identificar as principais incapacidades de crianças e adolescentes com PC brasileiras, entender a natureza e evolução das mesmas e a influência dos fatores ambientais sobre essas incapacidades.

Para este estudo serão utilizados diferentes instrumentos, cada um com seus procedimentos, detalhados a seguir. Inicialmente, vocês (pais/responsáveis) preencherão um questionário sobre os fatores pessoais de sua criança/adolescente (histórico do estado de saúde, idade, sexo, nível de escolaridade, hábitos de vida) e ambientais (uso de produtos e tecnologias, acesso a serviços, profissionais de saúde, transporte, educação e lazer). O nível econômico será avaliado pelo Critério de Classificação Econômica Brasil que informa sobre a escolaridade do chefe da família, se há água encanada e eletricidade, além de algumas coisas que existem dentro de sua casa, como por exemplo, geladeira. O desempenho dos participantes será classificado de acordo o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e *Functional Mobility Scale* (FMS), ou seja, como a sua criança/adolescente se locomove ou anda. As habilidades manuais pelo Sistema de Classificação das Habilidades Manuais (MACS) e a comunicação pelo Sistema de Classificação da Função de

Comunicação (CFCS), ou seja, como sua criança/adolescente faz uso das mãos para funcionalidade e como ela se comunica, respectivamente.

A Medida de Avaliação da Função Motora Grossa (GMFM), avalia o desempenho da criança/adolescente nas atividades motoras, nas posturas deitado e rolando, sentado, engatinhando e ajoelhado, de pé, andando, correndo e pulando. O *Challenge* avalia a capacidade de correr, pular e atividades motoras mais complexas, como por exemplo ficar parado em um pé só por 20 segundos, em crianças e adolescentes acima de 5 anos de idade. A capacidade de andar será medida pelo teste de caminhada de 10 metros e também pelo *High Level Mobility Assessment Tool* (HiMAT). Será aplicado também o *Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive-test* (PEDI-CAT), que é um questionário, aplicado aos pais por meio do software (programa de computador), que avalia o desempenho das crianças e adolescentes em quatro domínios: atividades diárias, mobilidade, cognitivo/social e responsabilidade. A participação no contexto social das crianças e adolescentes será avaliada pelos instrumentos *Young Children's Participation & Environment Measure* (YC-PEM), para crianças menores de 5 anos, e *Participation & Environment Measure Children and Youth version* (PEM-CY), para indivíduos de 5-17 anos. Os dois são questionários respondidos por vocês pais/responsáveis e avaliam a participação em casa, na escola e na comunidade, além dos fatores ambientais que podem influenciar nessa participação.

Por fim, a avaliação das funções neuromusculoesqueléticas serão avaliadas pelo *Spinal Alignment and Range of Motion Measure* (SAROMM) e *Functional Strength Assessment* (FSA), que foram desenvolvidas para avaliar a amplitude de movimento articular e a força muscular de crianças e adolescentes com PC, respectivamente. A função de tolerar a realização de exercícios físicos será mensurada pelo *Early Activity Scale for Endurance* (EASE) que é uma avaliação realizada com vocês, cuidadores, sobre a percepção que vocês tem do esforço que eles fazem durante a prática de atividades, além do teste de caminhada de 6 minutos e o *Incremental Shuttle Walking Test* Modificado para crianças e adolescentes com PC, ambos realizados em terreno regular, que também avaliam a função de tolerância ao exercício.

Todas as avaliações descritas serão realizadas de seis em seis meses em crianças menores de 6 anos e anualmente em crianças e adolescentes maiores de 6 anos, em horários previamente acordados com o(a) senhor(a).

Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em riscos mínimos, aqueles típicos de um dia de atividade física ou brincadeira que ocorre com a criança/adolescente. Por exemplo, possível desequilíbrio corporal, desconforto, cansaço e fadiga durante a execução da avaliação. Espera-se que não haja intercorrências, pois, os pesquisadores estarão ao lado dos participantes durante cada etapa do estudo amparando o participante e evitando quedas. Além disso, caso seu filho ou você queira desistir da avaliação, o teste poderá ser interrompido a qualquer momento, sem que haja prejuízo no atendimento fisioterapêutico prestado. Ademais, em caso de desconfortos, dor, cansaço ou qualquer outra queixa, a avaliação será interrompida garantindo assim, o bem-estar dos avaliados com o tempo de descanso necessários durante as avaliações.

Outro inconveniente, é que você pai ou responsável, deverá disponibilizar seu tempo para responder as perguntas. No entanto, a entrevista será agendada no horário que for melhor para você. A entrevista pode

ter perguntas que o deixe constrangido em responder, mas será respeitado o seu direito em não responder todas. Ressalta-se que a entrevista será individual e em local reservado.

Esta pesquisa não trará, a princípio, retorno direto para sua criança/adolescente. Entretanto, a pesquisa contribuirá para acompanhar a evolução longitudinal da funcionalidade de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral residentes no Brasil. Adicionalmente, permitirá identificar as principais incapacidades de crianças e adolescentes com PC brasileiras, entender a sua natureza e evolução das mesmas e a influência dos fatores ambientais sobre essas incapacidades. Futuramente, estratégias de intervenção poderão ser formuladas a partir destes resultados.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, o Sr. (a) tem assegurado o direito a indenização. O Sr. (a) será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr. (a) é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos. Durante as avaliações, você poderá ser filmado ou fotografado, mas garantimos que seu rosto será retirado ou tampado por um quadrado preto quando divulgados, pois nossa intenção é demonstrar a avaliação realizada, para fins de comparação da funcionalidade e divulgação científica, sendo assim, se você assinar esse termo está concordando com a utilização da sua imagem. Os dados do seu prontuário eletrônico serão necessários para análise e complementação das avaliações, sendo assim, assinando este termo você também autoriza o acesso a esses dados.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. O (A) Sr. (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma via será arquivada pelo pesquisador responsável, no Hospital Universitário – Juiz de Fora – Unidade Dom Bosco e a outra será fornecida ao Sr. (a).

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar (CEP), que, vinculado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem a responsabilidade de garantir e fiscalizar que todas as pesquisas científicas com seres humanos obedeçam às normas éticas do País, e que os participantes de pesquisa tenham todos os seus direitos respeitados. O CEP-UFSCar funciona na PróReitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-9685. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo “Curvas de Atividade e Trajetórias de

Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma via deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20 ____.

Nome e assinatura do(a) participante	Data
Profa. Dra. Paula S. de C. Chagas	Data
Nome e assinatura da testemunha	Data

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o:

CEP HU-UFJF – Comitê de Ética em Pesquisa HU-UFJF

Rua Catulo Breviglieri, s/nº - Bairro Santa Catarina

CEP.: 36036-110 - Juiz de Fora – MG

Telefone: 4009-5217

E-mail: cep.hu@ufjf.edu.br

APÊNDICE III

	<p>HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL</p> <p>DE JUIZ DE FORA</p> <p>Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do</p> <p>HU-UFJF</p>	
--	--	--

Faculdade de Fisioterapia – Universidade Federal de Juiz de Fora

Aspectos éticos se encontra de acordo com as resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde

Pesquisador Responsável: Paula Silva de Carvalho Chagas

Endereço: Av. Eugênio do Nascimento, s/n – Bairro Dom Bosco
CEP: 36038-330 Juiz de Fora – MG Telefone: (32) 2102-3843
E-mail: pscchagas@gmail.com

Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar do estudo “Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL”, Neste estudo pretendemos realizar o acompanhamento ao longo do tempo da funcionalidade (aquilo que você consegue fazer) e a incapacidade (aquilo que você tem dificuldade em fazer) de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (PC) de diferentes regiões do Brasil. O motivo que nos leva a estudar e realizar esse acompanhamento é possibilitar um melhor entendimento da evolução da funcionalidade dos participantes e a partir dos resultados identificar as principais incapacidades de crianças e adolescentes com PC brasileiras, entender a natureza e evolução das mesmas e a influência dos fatores ambientais sobre essas incapacidades. O nível econômico será avaliado pelo Critério de Classificação Econômica Brasil que informa sobre a escolaridade do chefe da família, se há água encanada e eletricidade, além de algumas coisas que existem dentro de sua casa, como por exemplo, geladeira. O seu desempenho será classificado de acordo o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e Functional Mobility Scale (FMS), ou seja, como a você se locomove ou anda. As habilidades manuais, classificadas pelo Sistema de Classificação das Habilidades Manuais (MACS), e a comunicação pelo Sistema de Classificação da Função de Comunicação (CFCS), ou seja, como você faz uso das mãos para funcionalidade e como se comunica, respectivamente. E para completar, você será classificado pelo Sistema de Classificação de habilidade de beber e comer (EDACS) e de ver pelo Sistema de Classificação da Função Visual (VFCS); ou seja, como você bebe e come e como você enxerga, respectivamente.

A Medida de Avaliação da Função Motora Grossa (GMFM), avalia o seu desempenho nas atividades motoras, nas posturas deitado e rolando, sentado, engatinhando e ajoelhado, de pé, andando, correndo e pulando. Um questionário baseado no GMFM será realizado com seus pais, por via remota, chamado de GMF-PR – Função Motora Grossa – relato dos pais. O Challenge avalia a capacidade de correr, pular e atividades motoras mais complexas, como por exemplo ficar parado em um pé só por 20 segundos, em crianças e adolescentes acima de 5 anos de idade. A capacidade de andar será medida pelo teste de caminhada de

10 metros e também pelo High Level Mobility Assessment Tool (HiMAT). Será aplicado também o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade-versão adaptada para computador(PEDI-CAT), que é um questionário, aplicado aos seus pais por meio do software (programa de computador), que avalia o seu desempenho em quatro domínios: atividades diárias, mobilidade, cognitivo/social e responsabilidade. A participação no seu contexto social será avaliada pelos instrumentos Medida de participação e ambiente YC-PEM, para crianças menores de 5 anos, e PEM-CY, para indivíduos de 5-17 anos. Os dois são questionários respondidos pelos seus pais e avalia a participação em casa, na escola e na comunidade, além dos fatores ambientais que podem influenciar nessa participação.

Por fim, a avaliação das funções neuromusculoesqueléticas serão avaliadas pelo Functional Strength Assessment (FSA), que foi desenvolvida para avaliar a sua força muscular. A função de tolerar a realização de exercícios físicos será mensurada pelo Early Activity Scale for Endurance (EASE) que é uma avaliação realizada com os cuidadores sobre a percepção que eles tem do seu esforço durante a prática de atividades, além do teste de caminhada de 6 minutos e o Incremental Shuttle Walking Test Modificado para crianças e adolescentes com PC, ambos realizados em terreno regular, que também avaliam a sua função de tolerância ao exercício. A função cognitiva será realizada com 12 perguntas feitas a você, e a percepção de dor por uma escala visual, caso você saiba relatar sua sensação de dor.

Todas as avaliações descritas serão realizadas de seis em seis meses em crianças menores de 6 anos e anualmente em crianças e adolescentes maiores de 6 anos, em horários previamente acordados com você e com seus pais ou responsáveis.

Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em riscos mínimos, aqueles típicos de um dia de atividade física ou brincadeira que você participa. Por exemplo, possível desequilíbrio corporal, desconforto, cansaço e fadiga durante a execução da avaliação. Espera-se que não haja intercorrências, pois, os pesquisadores e/ou seus pais estarão ao seu lado durante cada etapa do estudo te amparando e evitando quedas. Além disto, você queira desistir da avaliação, o teste poderá ser interrompido a qualquer momento, sem que haja prejuízo no atendimento fisioterapêutico prestado. Ademais, em caso de desconfortos, dor, cansaço ou qualquer outra queixa, a avaliação será interrompida garantindo assim, o seu bem-estar com o tempo de descanso necessários durante as avaliações. Caso você fique cansado, e seja necessário, poderemos reagendar a avaliação para continuar a mesma dentro do intervalo máximo de uma semana

As avaliações serão realizadas presencialmente com você, porém devido ao contexto atual de pandemia devido ao COVID-19, você e seus pais poderão ser avaliados via chamada de vídeo online ou por telefone. O avaliador conversará diretamente com vocês, realizando a avaliação de forma remota. Outro inconveniente, é que você e seus pais/responsável deverão disponibilizar seu tempo para responder as perguntas. No entanto, a entrevista será agendada no horário que for melhor para vocês. A entrevista pode ter perguntas que o deixe constrangido em responder, mas será respeitado o seu direito em não responder todas. Ressalta-se que a entrevista será individual e em local reservado.

Esta pesquisa não trará, a princípio, retorno direto para você. Entretanto, a pesquisa contribuirá para acompanhar a evolução longitudinal da funcionalidade de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral residentes no Brasil. Adicionalmente, permitirá identificar as principais incapacidades de crianças e adolescentes com PC brasileiras, entender a sua natureza e evolução das mesmas e a influência dos fatores ambientais sobre essas incapacidades. Futuramente, estratégias de intervenção poderão ser formuladas a partir destes resultados.

Para participar deste estudo, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, você tem assegurado o direito a indenização. Você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que você é atendido (a) pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos. Durante as avaliações, você poderá ser filmado ou fotografado, mas garantimos que seu rosto será retirado ou tampado por um quadrado preto quando divulgados, pois nossa intenção é demonstrar a avaliação realizada, para fins de comparação do quadro clínico e divulgação científica, sendo assim, se você assinar esse termo está concordando com a utilização da sua imagem e seus depoimentos. Os dados do seu prontuário eletrônico serão necessários para análise e complementação das avaliações, sendo assim, assinando este termo você também autoriza o acesso a esses dados.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de assentimento encontra-se impresso em duas vias originais: sendo que uma via será arquivada pelo pesquisador responsável, no Hospital Universitário – Juiz de Fora – Unidade Dom Bosco e a outra será fornecida a você.

Assinatura:

Contatos pessoais:

Pesquisador Responsável: Paula Silva de Carvalho Chagas

Endereço: Av. Eugênio do Nascimento, s/n – Bairro Dom Bosco
CEP: 36038-330 Juiz de Fora – MG Telefone: (32) 2102-3843

E-mail: pscchagas@gmail.com

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o:

CEP HU-UFJF – Comitê de Ética em Pesquisa HU-UFJF

Rua Catulo Breviglieri, s/nº - Bairro Santa Catarina

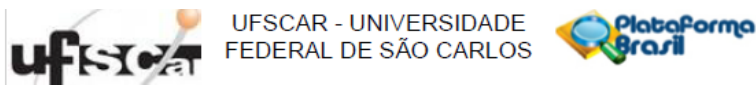
CEP: 36036-110 - Juiz de Fora – MG

Telefone: 4009-5217

E-mail: cep.hu@ufjf.edu.br

Anexos

ANEXO I



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL

Pesquisador: Ana Carolina de Campos

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 28540620.6.2006.5504

Instituição Proponente: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.370.731

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e Avaliação dos Riscos e Benefícios foram extraídas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1512890.pdf, de 23/03/2022) e/ou do Projeto Detalhado (Projeto_Participa_2021.pdf, de 30/08/2021): RESUMO, HIPÓTESE (se houver), METODOLOGIA, CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Acompanhar longitudinalmente a funcionalidade e a incapacidade de crianças e adolescentes com PC de diferentes regiões do Brasil.

Objetivo Secundário:

1. Identificar e quantificar deficiências nas funções neuromusculoesqueléticas, limitações de mobilidade e auto-cuidado, restrições na participação de crianças/adolescentes com PC.

2. Criar curvas de referência de capacidade (atividade) e desempenho (participação) para crianças e adolescentes brasileiros com PC, de acordo com os níveis de classificação no GMFCS e MACSfuncional.]

3. Identificar fatores preditores (pessoais ou biológicos)

e fatores moderadores (ambientais) associados à funcionalidade e incapacidade de

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9885 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br

Página 01 de 05



Continuação do Parecer: 5.370.731

crianças/adolescentes com PC. 4. Investigar a relação entre os componentes de funcionalidade (i.e., estruturas e funções corporais, atividade e participação) de crianças/adolescentes com PC. 5. Traduzir, validar e construir dados normativos para a população de crianças com PC brasileiras dos instrumentos de avaliação de funcionalidade que serão utilizados.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:**Riscos:**

Todas as avaliações que serão realizadas não são invasivas, são avaliações de funcionalidade realizadas rotineiramente nos serviços de fisioterapia das IFES para acompanhamento e planejamento terapêutico da população de crianças com PC. Essas avaliações não oferecem risco direto à criança e serão realizadas no local onde as mesmas são acompanhadas e atendidas, em ambiente adequado e com risco mínimo de quedas. As crianças poderão se sentir cansadas com as avaliações, no entanto as mesmas poderão ser realizadas em um período de uma semana para minimizar tal efeito.

Benefícios:

Após as avaliações as famílias receberão um relatório do estado de saúde da criança/adolescente e orientações quanto ao prognóstico e quanto aos tratamentos baseados nesse prognóstico e em evidências científicas para melhora da funcionalidade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa que deve seguir os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS nº 466/2012 suas complementares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**Pendências**

Em relação ao TCLE:

- 1- Deve constar no cabeçalho que o projeto se enquadra na resolução 466/2012 e o pesquisador responsável;
- 2- Os pesquisadores não devem colher informações pessoais como número de documento de

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	
Bairro: JARDIM GUANABARA	CEP: 13.565-905
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685	E-mail: ceohumanos@ufscar.br
