



**Mestrado em Fisioterapia – Ramo da Fisioterapia Pediátrica**

**Tradução, Adaptação Cultural e Validação do Questionário da  
Experiência de Crianças no Uso da Mão afetada (CHEQ) com  
limitação funcional numa das mãos**

Joana Alves dos Santos

Dissertação Orientada por Marlene Cristina Neves Rosa e Cândida Susana Gonçalves da Silva

Leiria, setembro 2024



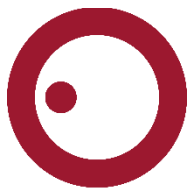
**Mestrado em Fisioterapia – Ramo da Fisioterapia Pediátrica**

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E  
VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DA  
EXPERIÊNCIA DE CRIANÇAS NO USO DA  
MÃO AFETADA (CHEQ) COM LIMITAÇÃO  
FUNCIONAL NUMA DAS MÃOS**

JOANA ALVES DOS SANTOS

DISSERTAÇÃO ORIENTADA POR MARLENE CRISTINA NEVES ROSA E CÂNDIDA SUSANA  
GONÇALVES DA SILVA

Leiria, setembro 2024



**IPL**

**escola superior de saúde**  
instituto politécnico de leiria

**Mestrado em Fisioterapia – Ramo da Fisioterapia Pediátrica**

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E  
VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DA  
EXPERIÊNCIA DE CRIANÇAS NO USO  
DA MÃO AFETADA (CHEQ) COM  
LIMITAÇÃO FUNCIONAL NUMA DAS  
MÃOS**

JOANA ALVES DOS SANTOS

DISSERTAÇÃO ORIENTADA POR MARLENE CRISTINA NEVES ROSA E CÂNDIDA SUSANA  
GONÇALVES DA SILVA

Leiria, setembro 2024

**Instituto Politécnico de Leiria**  
Escola Superior de Saúde de Leiria

Mestrado em Fisioterapia –  
Ramo da Fisioterapia Pediátrica

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO  
QUESTIONÁRIO DA EXPERIÊNCIA DE CRIANÇAS NO USO DA  
MÃO AFETADA (CHEQ) COM LIMITAÇÃO FUNCIONAL NUMA  
DAS MÃOS**

**TRANSLATION, CULTURAL ADAPTATION AND VALIDATION  
OF THE CHILDREN'S HAND-USE EXPERIENCE QUESTIONNAIRE  
(CHEQ) IN CHILDREN WITH FUNCTIONAL LIMITATION IN ONE  
HAND**

**Dissertação** apresentada por Joana Alves dos Santos à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria para obtenção do grau de Mestre em Fisioterapia, realizada sob a orientação de Marlene Cristina Neves Rosa, da ESS-IPLei e de Cândida Susana Gonçalves da Silva, da ESS-IPLei.

Leiria, setembro 2024

## Declaração de Integridade

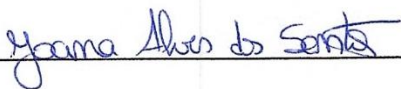
### Dissertação de Mestrado Em Fisioterapia

Eu, Joana Alves dos Santos, abaixo-assinado, nº mecanográfico nº 5220758, estudante do 2º ano do Mestrado em Fisioterapia, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria, declaro ter desenvolvido esta dissertação com absoluta integridade.

Confirmo, que em todo o trabalho conducente à sua elaboração, não ter incorrido em qualquer das variedades de Fraude Académica, nem recorrido à prática de plágio (ato pelo qual um indivíduo, mesmo por omissão, assume a autoria de um determinado trabalho intelectual, ou partes dele) ou a qualquer forma de falsificação de resultados. Mais declaro que todas as frases que retirei de trabalhos anteriores pertencentes a outros autores, foram referenciadas, ou redigidas com novas palavras, tendo colocado, neste caso, a citação da fonte bibliográfica.

Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria, 24/09/2024

Assinatura conforme cartão de identificação:

  
\_\_\_\_\_

## Declaração de Reprodução

### Dissertação de Mestrado Em Fisioterapia

Nome Joana Alves dos Santos

Número de estudante 5220758 e-mail joanalvesantos.12@hotmail.com

Título dissertação TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DA EXPERIÊNCIA DE CRIANÇAS NO USO DA MÃO AFETADA (CHEQ) COM LIMITAÇÃO FUNCIONAL NUMA DAS MÃOS

Orientador (es) Marlene Cristina Neves Rosa e Cândida Susana Gonçalves da Silva

Assinale apenas uma das opções:

É autorizada a reprodução integral deste trabalho apenas para efeitos de investigação, mediante declaração escrita do interessado, que a tal se compromete.	<input checked="" type="checkbox"/>
É autorizada a reprodução parcial deste trabalho (indicar, caso tal seja necessário, nº máximo de páginas, ilustrações, gráficos, etc.) Apenas para efeitos de investigação, mediante declaração escrita do interessado, que a tal se compromete.	<input type="checkbox"/>
De acordo com a legislação em vigor, (indicar, caso tal seja necessário, nº máximo de páginas, ilustrações, gráficos, etc.) Não é permitida a reprodução de qualquer parte deste trabalho.	<input type="checkbox"/>

Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria, 24/09/ 2024

Assinatura conforme cartão de identificação:

Joana Alves dos Santos

## Agradecimentos

A realização desta tese de mestrado revelou-se numa jornada desafiadora embora gratificante, que não teria sido possível sem o apoio e a contribuição de muitas pessoas a quem gostaria de expressar o meu agradecimento.

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer às minhas orientadoras, Terapeuta Marlene Rosa e Professora Cândida Silva, pela orientação e paciência ao longo de todo este percurso. A sua sabedoria e conhecimento foram fundamentais para o desenvolvimento deste trabalho.

À Catarina Fernandes, tradutora de profissão, que se disponibilizou a colaborar na tradução do questionário.

Ao meu companheiro, à minha família e aos meus amigos que sempre acreditaram em mim e me motivaram a seguir em frente, mesmo nos momentos mais difíceis. A vossa presença e compreensão foram essenciais para a minha motivação e resiliência.

Agradeço, também, ao Serviço de Medicina Física e Reabilitação do Hospital de Santo Espírito de Angra do Heroísmo por fornecer os recursos necessários e o ambiente propício para a realização do Teste Piloto e a todos os profissionais e associações que tenham divulgado o questionário.

Por fim, gostaria de expressar a minha gratidão a todos os participantes que contribuíram para a realização deste trabalho.

A todos vocês, o meu mais sincero obrigado.

Joana Santos

## Resumo

**Introdução:** Compreender o desenvolvimento das atividades bimanuais do membro superior é fundamental ao longo de todo o ciclo da vida. Crianças com a função do membro superior afetada têm condicionada a sua participação em atividades do dia-a-dia e, conseqüentemente, a sua independência, participação social e qualidade de vida. Os instrumentos de avaliação, nos quais se englobam os *patient-reported outcome measure* (PROM), são uma estratégia para iniciar o envolvimento da família e do utente no centro da sua reabilitação. Existem inúmeros instrumentos que avaliam a habilidade manual, contudo o *Children's Hand-use Questionnaire* (CHEQ) é o único que incentiva a uma autorreflexão sobre a independência em atividades do dia-a-dia, pela relação entre o uso da mão, a qualidade na sua utilização, o tempo despendido na atividade comparativamente aos pares e o incómodo percebido.

**Objetivos:** Traduzir e adaptar culturalmente o Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão Afetada (CHEQ) para o idioma Português (de Portugal). E, ainda, é objetivo a realização do teste piloto da versão traduzida e adaptada do CHEQ para o idioma Português (de Portugal).

**Material e Metodologia:** A tradução e adaptação cultural do CHEQ para Português (de Portugal) foi realizada por dois tradutores independentes e posteriormente revista por dois elementos externos para obter a versão consenso. A versão consenso foi testada de modo a avaliar a adequabilidade, clareza e compreensão dos itens e, por fim, obter a versão final. O teste piloto teve uma natureza transversal quanto à aplicação do instrumento, sendo que, as respostas foram recolhidas em formato digital através da plataforma GoogleForms. Foram convidados a participar os cuidadores de crianças com idade compreendida entre os 6 e os 18 anos e comprometimento unilateral da função da mão; ou, crianças com comprometimento unilateral da função da mão com idade compreendida entre os 12 e os 18 anos. As respostas obtidas foram recolhidas e analisadas recorrendo ao software IBM SPSS 29 com recurso às medidas de estatística descritiva. Além disso, utilizou-se o coeficiente de correlação de Kendall tau-b para avaliar a confiabilidade inter-observador para cada uma das crianças.

**Resultados:** O CHEQ foi traduzido com as adaptações necessárias ao Português de Portugal: no tempo verbal, na sintaxe e na semântica. Isto resultou na alteração de alguns termos (p.e. pacote de sumo), adição de exemplos (p.e. "1L/2L") e inclusão de vários termos para o mesmo objeto (p.e. invólucro/plástico/papel). No teste piloto, participaram 10 indivíduos (9 cuidadores e 1 criança). Na avaliação do preenchimento do questionário, a maioria das respostas confirmou a adequabilidade, clareza e compreensão do questionário. Nas respostas ao CHEQ, as crianças realizaram a maioria das

atividades com ambas as mãos (n=139, 51%), contudo o funcionamento da mão afetada não foi considerado muito positivo (Md [Q1-Q3] = 2 [1-2]). A mesma tendência negativa repetiu-se para o tempo de execução (Md [Q1-Q3] = 1 [1-2]) e incómodo pela função reduzida da mão (Md [Q1-Q3] = 2 [2-3]). Na comparação de respostas entre mãe e pai e entre mãe-criança e pai-criança, foi possível obter pelo menos um resultado de comparação significativa para as diferentes questões.

**Conclusão:** Com este estudo, obteve-se a tradução do CHEQ para Português (de Portugal), cuja relevância, usabilidade, adequabilidade e compreensão foram verificadas, no teste piloto, através da avaliação do preenchimento do questionário. Além disso, forneceu-se um contributo para a sua validação pela análise da correlação entre as respostas. As crianças em estudo utilizaram maioritariamente ambas as mãos para realizar as tarefas do questionário, embora considerem que a mão afetada tem um funcionamento desadequado, demorem mais tempo comparativamente aos pares e sintam incómodo pelas suas limitações. Por fim, apesar de a dimensão da amostra ter sido reduzida, verificou-se que os resultados foram ao encontro de outros estudos que validaram a escala para diferentes línguas e culturas.

**Palavras-chave:** Questionário, Avaliação, PROM, Disfunção, Membro superior, Atividades do dia-a-dia

## Summary

**Introduction:** Understanding the development of bimanual activities of the upper limb throughout the life cycle is essential. Children with affected upper limb function experience limitations in their participation in daily life activities, which consequently impacts their independence, social participation and quality of life. Assessment instruments, including patient-reported outcome measures (PROM), are a strategy to engage the family and the patient at the center of their rehabilitation. There are several instruments that assess manual ability; however, the Children's Hand-use Questionnaire (CHEQ) is the only one that encourages self-reflection on independence in daily life activities by examining the relationship between hand use, the quality of its utilization, the time spent on activities compared to peers and the perceived discomfort.

**Objectives:** To translate and culturally adapt the Children's Hand-use Questionnaire (CHEQ) into Portuguese (of Portugal). Additionally, the objective is to conduct a pilot test of the translated and adapted version of CHEQ for Portuguese (of Portugal).

**Materials and Methods:** The translation and cultural adaptation of CHEQ into Portuguese (of Portugal) was carried out by two independent translators, followed by a review by two external members to achieve a consensus version. The consensus version was tested to evaluate the suitability, clarity, and comprehension of the items, ultimately leading to the final version. The pilot test had a cross-sectional nature regarding the instrument's application with responses collected digitally through GoogleForms. Caregivers of children aged 6 to 18 years with unilateral hand function impairment or children aged 12 to 18 years with unilateral hand function impairment, were invited to participate. The collected responses were analyzed using IBM SPSS 29 software, applying descriptive statistical measures. Additionally, the Kendall tau-b correlation coefficient was used to assess inter-observer reliability for each child.

**Results:** The CHEQ was translated with necessary adaptations into Portuguese (of Portugal), including adjustments in verb tense, syntax and semantics. This resulted in changes to some terms (e.g., juice box), the addition of examples (e.g., "1L/2L") and the inclusion of various terms for the same object (e.g., wrapping/plastic/paper). Ten individuals participated in the pilot test (9 caregivers and 1 child). In the evaluation of the questionnaire's completion, the majority of responses confirmed the questionnaire's suitability, clarity, and comprehension. Regarding the CHEQ responses, the children performed most activities using both hands (n=139, 51%); however, the functioning of the affected

hand was not considered very positive (Md [Q1-Q3] = 2 [1-2]). This negative trend was also observed in the time taken to complete tasks (Md [Q1-Q3] = 1 [1-2]) and in the discomfort caused by the reduced function of the hand (Md [Q1-Q3] = 2 [2-3]). In comparing responses between mother and father and between mother-child and father-child, at least one significant comparison result was obtained for the different questions.

**Conclusion:** This study resulted in the translation of CHEQ into Portuguese (of Portugal), whose relevance, usability, suitability, and comprehension were confirmed in the pilot test through the questionnaire's filling assessment. Additionally, a contribution was made towards its validation through the analysis of the correlation between responses. The children in the study primarily used both hands to perform the tasks in the questionnaire, although they considered the affected hand to be functioning inadequately, taking longer to complete tasks compared to their peers and experiencing discomfort due to their limitations. Finally, despite the small sample size, the results were consistent with other studies that validated the scale for different languages and cultures.

**Keywords:** Questionnaire, Assessment, PROM, Dysfunction, Upper limb, Daily activities

# Índices

## Conteúdo

Agradecimentos .....	vii
Resumo .....	viii
Summary .....	x
<b>Índices</b> .....	<b>xii</b>
Índice de tabelas .....	xiv
Índice de Figuras .....	xvi
Lista de abreviaturas .....	xvii
I. Introdução .....	1
II. Revisão da literatura .....	3
2.1 Patologia Pediátrica com sequelas ao Membro Superior – Caraterização e Epidemiologia .....	3
2.2 Corpo Humano e Interação com o meio ambiente .....	7
2.3 Funções, tarefas e desempenho do membro superior .....	8
2.4 O papel do cuidador no cuidado e monitorização da patologia pediátrica do MS .....	11
2.5 Instrumentos de Avaliação sobre a Função e Atividades do Membro Superior .....	13
III. Metodologia .....	16
3.1 Desenho do estudo .....	16
3.2 Critérios de elegibilidade .....	17
3.3 Estratégia de amostragem e recrutamento .....	17
3.4 Métodos de recolha de dados .....	18
3.4.1 Questionário de caracterização dos participantes .....	18
3.4.2 CHEQ .....	19
3.4.3. Avaliação do Questionário pelos participantes .....	19
3.5 Análise de dados .....	19
3.6 Considerações éticas .....	20
IV. Resultados .....	21

4.1 Tradução e Adaptação Cultural .....	21
4.2 Teste Piloto .....	28
4.2.1 Participantes.....	28
4.2.2 Avaliação do preenchimento do Questionário CHEQ .....	31
4.2.3 Análise dos resultados do CHEQ a participantes portugueses .....	35
4.2.4 Comparação de respostas entre cuidadores (mãe e pai) de cada criança .....	39
4.2.5 Comparação de respostas entre a criança e respetivos cuidadores (mãe e pai).....	42
V. Discussão.....	45
5.1 Tradução e Adaptação do CHEQ.....	45
5.2 Resultados na amostra estudada .....	45
5.3 Limitações .....	49
VI. Conclusão.....	51
6.1 Considerações Futuras .....	51
<b>Referências bibliográficas .....</b>	<b>53</b>
<b>Apêndices .....</b>	<b>xii</b>
Apêndice 1 – Consentimento Informado.....	xii
Apêndice 2 – Assentimento Informado .....	xiv
Apêndice 3 – Questionários de Caracterização dos Participantes.....	xvi
Apêndice 4 – Tradução final do CHEQ.....	xviii
Apêndice 5 - Avaliação do Preenchimento e Qualidade da Tradução do CHEQ.....	xx
Apêndice 6 – Tabelas de Comparação das respostas entre cuidadores (mãe-pai) das crianças ..	xxiii
Apêndice 7 – Tabela de comparação de respostas Criança 04 com os cuidadores (Criança-Mãe e Criança-Pai) .....	xxx
<b>Anexos .....</b>	<b>xxxiv</b>
Anexo I – Autorização da responsável do CHEQ .....	xxxiv
Anexo II – Parecer da Comissão de Ética do Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira (SAI-HSEIT/2024/108) .....	xxxvi
Anexo III – Parecer Comissão de Ética do Politécnico de Leiria (N.º CE/IPLEIRIA/35/2024) .....	xxxix

## Índice de tabelas

Tabela 1 - Processo da tradução e adaptação do questionário CHEQ para português de Portugal. ...	21
Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica dos cuidadores (n=9). .....	29
Tabela 3 - Caracterização das crianças abrangidas pelo estudo (n=4).....	31
Tabela 4 – Avaliação do preenchimento do questionário CHEQ quanto ao seu formato, apresentação, espaço e material utilizados.....	32
Tabela 5 - Avaliação do preenchimento do questionário CHEQ quanto à identificação e abordagem dos responsáveis do estudo, às instruções e à clareza. ....	33
Tabela 6 – Avaliação do preenchimento do questionário CHEQ quanto às assunções/considerações, ao conhecimento/memória e à sensibilidade/erro. ....	34
Tabela 7 – Avaliação do preenchimento do Questionário CHEQ quanto às categorias de resposta e outros problemas/observações. ....	35
Tabela 8 - Resultados do questionário CHEQ no teste piloto (n=10). .....	35
Tabela 9 – Comparação e concordância entre as respostas dos cuidadores (mãe e pai). .....	39
Tabela 10 – Comparação e concordância entre as respostas da criança 04 e dos respetivos cuidadores. ....	43

### Apêndice 3

Tabela 1 – Caracterização das crianças.....	xvi
Tabela 2 – Caracterização dos cuidadores.....	xvi
Tabela 3 – Caracterização das crianças enquanto respondentes.....	xvii

### Apêndice 6

Tabela 1 - Comparação entre as respostas de ambos os cuidadores (M-mãe e P-pai) da criança 01.....	xxiii
Tabela 2 – Comparação entre as respostas de ambos os cuidadores (M-mãe e P-pai) da criança 02.....	xxiv
Tabela 3 – Comparação entre as respostas de ambos os cuidadores (M-mãe e P-pai) da criança 03.....	xxvi
Tabela 4 – Comparação entre as respostas de ambos os cuidadores (M-mãe e P-pai) da criança 04.....	xxviii

## **Apêndice 7**

Tabela 1 – Comparação entre as respostas da criança 4 e da sua mãe.....xxx

Tabela 2 – Comparação entre as respostas da criança 4 e do seu pai.....xxxi

## Índice de Figuras

Figura 1 – Processo de recrutamento da amostra para o teste piloto.....	29
---	----

## Lista de abreviaturas

- CHEQ – *Children’s Hand-use Experience Questionnaire* ou Questionário da Experiência do Uso da Mão afetada
- HSEIT – Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira
- MS – Membro Superior
- PC – Paralisia Cerebral
- POPB – Paralisia Obstétrica do Plexo Braquial
- PROM – *Patient reported outcome measure*
- SMFR – Serviço de Medicina Física e Reabilitação

# I. Introdução

Este trabalho consiste na tradução, adaptação cultural e validação do *Children's Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ)* para o português de Portugal (PT-PT) - Questionário da Experiência da Mão de Crianças no Uso da Mão afetada. Este questionário, original da Suécia, é um questionário respondido pelas crianças ou cuidadores e tem como objetivo avaliar a criança no uso da mão afetada em atividades do dia-a-dia que se realizam em casa (Amer et al., 2016, 2022; Brandão et al., 2016; Ryll et al., 2019; Sköld et al., 2011).

Tem-se verificado um aumento na prevalência de patologias que afetam a função motora do membro superior (MS) em crianças, o que irá condicionar a sua participação em atividades do dia-a-dia, contribuindo negativamente para a sua independência, participação social e qualidade de vida (Braito et al., 2018; Brandão et al., 2016; Klevberg et al., 2023; Sköld et al., 2011; Werner et al., 2021).

A avaliação é um dos pilares da prática clínica em Fisioterapia, quando aliada à possibilidade de incorporar utentes e cuidadores no processo terapêutico, juntam-se dois fatores fundamentais para o sucesso da reabilitação (Braito et al., 2018; K. Scott et al., 2021; K. S. Scott et al., 2021; Sköld et al., 2011). A utilização de instrumentos de avaliação capazes de descrever, caracterizar e avaliar o impacto de condições que, por assimetria na função dos membros superiores, afetam o desempenho funcional é fundamental para a avaliação terapêutica mas, também, para o empoderamento dos utentes: na contribuição para o aumento do seu conhecimento, no aumento do seu interesse no processo terapêutico e na compreensão dos *outcomes* esperados (Acquadro et al., 2008; Brandão et al., 2016).

A utilização de um questionário PROM está de acordo com estes princípios, permitindo envolver os cuidadores no processo terapêutico (Harniess et al., 2022; Kalle et al., 2022; K. S. Scott et al., 2021). No entanto, nem sempre é esta a relação que procuram com os terapeutas, sendo que, em alguns casos os cuidadores preferem deixar essa responsabilidade para o profissional de saúde (Harniess et al., 2022; Kalle et al., 2022; K. S. Scott et al., 2021).

De facto, nas várias nações e culturas podemos encontrar diferentes características: seja por questões étnicas ou políticas, seja pela forma como se pensa ou vivência determinadas

situações, tais como o conceito de saúde e doença (Acquadro et al., 2008). Por este motivo, ao selecionar e traduzir um instrumento que avalie a função através de atividades específicas, é fundamental garantir que existe uma relevância transcultural, isto é, que as atividades realizadas fazem sentido no contexto social do utente (Brandão et al., 2016; Coster & Mancini, 2015).

Assim sendo, pretende-se traduzir e adaptar culturalmente o CHEQ para o português de Portugal, assim como contribuir para a sua validação nesta população de modo a contribuir com mais um instrumento para a comunidade que intervém nestas situações e, conseqüentemente, contribuir para alcançar os objetivos terapêuticos das crianças e cuidadores.

## II. Revisão da literatura

### 2.1 Patologia Pediátrica com sequelas ao Membro Superior – Caracterização e Epidemiologia

Crianças com lesões que afetam o neuro-desenvolvimento, tais como crianças com Paralisia Cerebral (PC), Paralisia Obstétrica do Plexo Braquial (POPB), entre outras, apresentam frequentemente como consequência a perda da função motora do MS, o que não lhes permite a típica lateralização que irá ocorrer com os pares, uma vez que esta estará condicionada pelo membro afetado (Braito et al., 2018). Além disso, estas crianças perdem a função da mão que assiste aos movimentos bilaterais assimétricos e que contribui para o correto desempenho motor dos membros superiores (Braito et al., 2018; Klevberg et al., 2023).

Apesar das tentativas em realizar tarefas que envolvem ambos os membros, estas crianças experienciam habitualmente insucesso (Brandão et al., 2016; Sköld et al., 2011; Werner et al., 2021). Este revela-se como um reforço comportamental negativo que se traduz num menor uso do membro, evitamento das atividades e consequente diminuição da capacidade motora (Brandão et al., 2016; Sköld et al., 2011; Werner et al., 2021). Assim, apresentam dificuldades na realização de atividades bilaterais, o que tem um impacto negativo na sua vida diária, resultando numa maior dependência, restrição na participação social e menor qualidade de vida (Braito et al., 2018; Klevberg et al., 2023). Além disso, experienciam sentimentos de incómodo, insatisfação, desconforto ou constrangimento (Brandão et al., 2016; Sköld et al., 2011; Werner et al., 2021).

A PC é a causa mais comum de incapacidade de longa duração na infância, afetando 2,1 crianças por 1000 nascimentos (Booth et al., 2018). Na Europa, a incidência deste problema era de 1,77/1000 nascimentos em 2003 (Sadowska et al., 2020).

Este termo tem vindo a ser utilizado há mais de 170 anos, normalmente associado a dificuldades no parto e hipoxia neonatal, com resultado em quadros de espasticidade dos membros e consequentes deformidades músculo-esqueléticas (Sadowska et al., 2020). Atualmente, sabe-se que não existe uma definição, nem uma classificação de doença isolada, mas sim um termo etiológico abrangente de vários sintomas que se alteram com a idade

(Booth et al., 2018; Sadowska et al., 2020). A definição de PC tem vindo a ser constantemente alterada, sendo que, atualmente se define como um grupo de desordens do movimento, postura ou função motora, permanentes mas mutáveis, consequência de uma interferência, lesão ou anormalidade não progressiva do sistema nervoso central imaturo ou em desenvolvimento (Piscitelli et al., 2021; Sadowska et al., 2020). O seu diagnóstico é baseado na disfunção motora na infância precoce que persiste até ao fim da vida, sendo que, as suas consequências se observam na função motora grossa, postura e habilidade manual (Booth et al., 2018; Di Vita et al., 2020; Klevberg et al., 2023; Piscitelli et al., 2021; Sadowska et al., 2020). Além disso, podem fazer-se acompanhar por disfunções sensitivas, da perceção, da cognição, da comunicação ou do comportamento, bem como, epilepsia e disfunções músculo-esqueléticas secundárias (Booth et al., 2018; Di Vita et al., 2020; Klevberg et al., 2023; Piscitelli et al., 2021; Sadowska et al., 2020). Com efeito, isto resulta em limitações das atividades funcionais e de autocuidado (Booth et al., 2018; Di Vita et al., 2020; Klevberg et al., 2023; Piscitelli et al., 2021; Sadowska et al., 2020).

O Programa de Vigilância Nacional de PC em Portugal regista, desde 2006, os casos ocorridos em crianças nascidas no século XXI, publicando um relatório trienal com a informação mais atual sobre a PC em Portugal (Virella et al., 2018). O último relatório contabiliza 2188 casos de PC em crianças nascidas entre 2001 e 2012 avaliadas aos 5 anos de idade das quais 2 036 nascidas em Portugal (Virella et al., 2018). Destes casos, 77% eram do tipo espástico, dos quais em 35% a área afetada era unilateral (Virella et al., 2018). Quando avaliada a motricidade fina bimanual da totalidade destas crianças, podemos verificar que 48% não são autónomas em atividades bimanuais (Virella et al., 2018).

A POPB é uma lesão ao plexo braquial, relacionada com o parto, com grande variabilidade na incidência, extensão e severidade, que condiciona o desenvolvimento do sistema nervoso num momento crítico do desenvolvimento sensoriomotor (Van der Looven et al., 2022). Esta lesão causa uma paralisia flácida secundária a uma lesão ocorrida no MS normalmente associada a mecanismos físicos, estiramento ou compressão durante o parto (Sicari et al., 2022). No entanto, a Paralisia do Plexo Braquial pode, também, ocorrer posteriormente ao nascimento, por mecanismos químicos, isto é, pela ação de mediadores inflamatórios como ocorre na artrite séptica ou osteomielite (Mascarenhas et al., 2011; Sicari et al., 2022; Silva et al., 2010).

Na POPB comumente são afetadas as raízes dos nervos de C5 e C6, chamada Paralisia de Erb-Duchenne ou lesão superior (Coelho et al., 2012; Sicari et al., 2022). Quando afetadas as raízes dos nervos de C5-C6 são afetados os músculos elevador da omoplata, supra espinhoso, infra espinhoso, romboides, serrátil anterior, deltoide, bicípite braquial e supinador do antebraço, o que se traduz numa posição de rotação interna e adução do ombro, extensão do cotovelo e pronação do antebraço (Coelho et al., 2012; Danisman et al., 2023; Sicari et al., 2022). Nestas circunstâncias, a função da mão mantém-se íntegra e o prognóstico é melhor (Coelho et al., 2012; Danisman et al., 2023).

Pode, também, identificar-se a lesão nas raízes dos nervos de C7, C8 e T1, chamada Paralisia de Kumpke ou lesão inferior, onde as consequências ocorrem sobre os músculos extensores do punho e dedos e músculos intrínsecos da mão (Coelho et al., 2012; Sicari et al., 2022). Neste tipo de paralisia, a função do braço e antebraço permanece íntegra, porém pode verificar-se um déficit sensitivo até à região medial e ulnar do antebraço e mão (Coelho et al., 2012).

O tipo mais raro de POPB resulta da combinação de ambos os anteriores e denomina-se Erb-Klumpke, é a lesão completa do plexo e resulta no MS totalmente hipotónico (Coelho et al., 2012).

As lesões completas não apresentam recuperação possível do movimento do membro, enquanto as incompletas, podem apresentar até uma recuperação espontânea (Sicari et al., 2022). Nestas últimas, as crianças irão apresentar apenas limitações residuais e desequilíbrios musculares (Sicari et al., 2022). Em ambos os casos, as diferenças de tensão muscular nas articulações podem levar a contraturas musculares, principalmente no ombro e flexores do cotovelo, e, em última instância, deformidades ósseas, como a displasia da articulação gleno-umeral e assimetrias de membros (Danisman et al., 2023; Olofsson et al., 2019; Sicari et al., 2022).

A nível mundial verifica-se uma prevalência de 0,1 a 8,1 casos de POPB por 1000 nados vivos, enquanto em Portugal, em 2010, a prevalência foi de 0,13 a 5,1 por 1000 nados vivos (Sicari et al., 2022; Silva et al., 2010).

Por outro lado, as anomalias congénitas ou deformações do MS são das causas mais frequentes de amputação de membros nas crianças na primeira década de vida (Braz et al.,

2021). Esta deficiência congênita dos membros é definida pela ausência parcial ou total do membro e ocorre no primeiro trimestre da gravidez, sendo a sua causa em 60 a 70% dos casos desconhecida (Braz et al., 2021). Em 10% dos casos, a causa pode estar relacionada com agentes ambientais: infecções ou doenças maternas, bandas amnióticas, exposição do feto a produtos químicos tóxicos e irradiação (Braz et al., 2021).

Dados recentes do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, apresentam uma prevalência de 2,07 casos em cada 10000 nascimentos (Braz et al., 2021).

Como nos casos anteriores, estas crianças têm uma grande probabilidade de experienciar incapacidade ao longo da vida (Bowen & Otsuka, 2020; Mai et al., 2019). No entanto, apresentam uma grande capacidade de adaptação física e psicológica à sua condição e, inclusive, exibem uma capacidade funcional superior à de adultos com o mesmo tipo de amputação (Bowen & Otsuka, 2020; Mai et al., 2019). Apesar disso, estas crianças vão deparar-se com dificuldades no desenvolvimento normal quanto às competências motoras, necessidade de assistência em atividades da vida diária (por exemplo: autocuidado) e limitação em certos movimentos que condicionam a sua participação social e prática desportiva (Zuniga et al., 2021).

Contudo, apenas pelos 6 anos de idade percecionam a diferença e disfunção, pela complexificação do autoconceito que irá, conseqüentemente, afetar a sua autoestima (Bowen & Otsuka, 2020; Guimarães et al., 2023). Nesta altura, as crianças podem começar a colocar questões e podem experienciar problemas emocionais e sociais, com impacto na sua autoestima, imagem corporal e identidade pessoal devido à sua aparência física (Bowen & Otsuka, 2020; Zuniga et al., 2021).

Em todas estas situações, a sua representação do eu será influenciada por fatores externos ao invés de internos (Zebracki, 2021). As expectativas e preconceitos sobre como comunicar e explorar o mundo podem ter uma abordagem negativa, considerando um erro ou falha do normal, o que irá desafiar a sua representação pessoal e, por exemplo, na comparação aos pares, causar sentimentos de vergonha e complexos de inferioridade na criança (Zebracki, 2021). Por outro lado, havendo um distanciamento destas ideias predefinidas, ao considerar as diferenças com enfoque no bem-estar da criança e não no que a sociedade considera “normal”, a criança poderá percecionar uma sensação de valorização e uma

autorrepresentação digna de orgulho pela resiliência em enfrentar barreiras, o que promove um autoconceito e autorrealização positiva (Zebracki, 2021).

## 2.2 Corpo Humano e Interação com o meio ambiente

O corpo é a ferramenta que permite uma identificação própria e uma interação com o mundo (Assaiante et al., 2014; Azanõn et al., 2016; Longo et al., 2010). Por um lado, este apresenta-se como um objeto físico e biológico da natureza, enquanto por outro é recetor de sensações e experiências (Azanõn et al., 2016; Di Vita et al., 2020; Longo et al., 2010).

Estas informações chegam-nos da visão, através da qual reconhecemos a nossa aparência, e da audição, pelos sons que o nosso corpo possa produzir, mas, também, da superfície da pele, do sistema vestibular ou sistema propriocetivo que nos dão informações relacionadas com a posição das várias partes do nosso corpo, tais como a localização e a posição dos membros em cada momento (Assaiante et al., 2014; Azanõn et al., 2016; Di Vita et al., 2020; Tseng et al., 2021). A nossa representação corporal vai depender fortemente do fluxo destes estímulos sensoriais e de como os mesmos são integrados, resultando na representação percecionada - como o corpo se sente - e na representação cognitiva - como o indivíduo acredita que o corpo é (Azanõn et al., 2016; Longo et al., 2010).

Estudos recentes referem que existem três formas de representação do corpo: o esquema corporal, que surge através da informação sensoriomotora; a representação estrutural do corpo, que consiste no mapa topográfico das diferentes partes do corpo; e, a representação semântica, que consiste numa representação conceptual e linguística do corpo (Assaiante et al., 2014; Di Vita et al., 2020). O esquema corporal é fundamental para o planeamento e execução da ação: pela relação entre a representação interna da geometria do corpo e a sua dinâmica; e, pela relação entre a verticalidade e os segmentos uns com os outros no ambiente (Assaiante et al., 2014; Di Vita et al., 2020).

A representação do corpo vai-se atualizando ao longo da vida e está envolvida na sua compreensão e respetivas interações sociais, nomeadamente na comunicação (Assaiante et al., 2014).

Desde o nascimento que surge a necessidade de interagir com o meio ambiente (Assaiante et al., 2014). De modo a compreender e agir no seu ambiente, o corpo do recém-nascido e as

suas interações com o ambiente sensorial e social envolvente ficam representados no cérebro e funcionam como estratégia de comunicação (Assaiante et al., 2014). Consequentemente, o esquema corporal, não sendo inato, vai-se desenvolvendo progressivamente até aos 8 anos de idade, sendo que, a capacidade de antecipar a tarefa se continua a maturar até à idade adulta (Assaiante et al., 2014). É de salientar que é, também, por volta desta idade que estudos referem que as crianças com patologia do MS atingem o topo do desempenho motor do mesmo (Klevberg et al., 2023).

Quando ocorre uma lesão congénita de um membro, seja uma paralisia pela lesão das estruturas neurais ou outra deficiência, a criança vai experienciar naturalmente o ambiente de forma diferente (Schieber & Santello, 2004; Zebracki, 2021). Além dos défices motores que se traduzem em movimentos lentificados, enfraquecidos e menos individualizados dos membros, as teorias de percepção-ação assumem que existe uma ligação entre as representações sensoriais e motoras pré-existentes e a percepção e realização da atividade (Assaiante et al., 2014; Braito et al., 2018; Di Vita et al., 2020; Schieber & Santello, 2004; Souto et al., 2020). Por este motivo, compreende-se a influência dos défices sensoriais na função motora do MS que causam limitações funcionais em atividades básicas e necessárias do dia-a-dia, tais como autocuidado, ocupação profissional, lazer, rotinas de casa e interação social (Assaiante et al., 2014; Braito et al., 2018; Di Vita et al., 2020; Schieber & Santello, 2004; Souto et al., 2020). Estas limitações resultam numa negligência do membro e consequente diminuição da performance, com restrição na participação social e aumento da dependência de terceiros nas atividades da vida diária (Rathinam et al., 2019; Sicari et al., 2022).

## 2.3 Funções, tarefas e desempenho do membro superior

O desempenho independente em atividades do dia-a-dia está diretamente relacionado com a função da mão e a destreza manual (Klevberg et al., 2023).

O MS pode executar atividades unilaterais, isto é, atividades que envolvem apenas o movimento de uma mão em relação a um alvo ou objeto independentemente da distância; bem como atividades bilaterais, que consistem no movimento das duas mãos em direção a um alvo ou objeto, seja na mesma amplitude - movimentos bilaterais simétricos - ou em amplitudes diferentes - movimentos bilaterais assimétricos (Huh et al., 1998). Estes últimos,

são os mais frequentes nas atividades funcionais do Homem, sendo que, as mãos não desempenham a mesma função, enquanto uma mão conduz a ação, a outra assiste para completar a tarefa motora, definindo, respetivamente, a mão dominante e não dominante do indivíduo (Braito et al., 2018; Brandão et al., 2016; Lee et al., 2019; Sköld et al., 2011). Aliás, na função humana existe uma dependência da assimetria dos hemisférios e, conseqüentemente, da lateralidade manual, contudo não será, por este facto, uma mão mais importante do que a outra, sendo a mão não dominante a garantir o ambiente seguro para que a dominante possa atuar (Braito et al., 2018; Brandão et al., 2016; Lee et al., 2019).

A mão é das estruturas mais complexas de caracterizar pela sua arquitetura biomecânica e neuronal e a sua representação cerebral está intimamente correlacionada com a atividade cortical, nomeadamente com os sistemas de controlo motor e os estímulos sensoriais do membro (Anwar et al., 2016; Lee et al., 2019; Schieber & Santello, 2004; Van der Looven et al., 2022). É o único órgão manipulativo do reino animal que se distingue por nos dar a capacidade de interagir com os objetos da forma como o fazemos, com flexibilidade e precisão (Long et al., 2022). Para isso, quer o toque, que nos fornece a informação sobre o objeto e a dinâmica da interação, quer a proprioceptividade, que nos dá a informação sobre a posição da mão e força a exercer, são fundamentais para o uso da mão (Long et al., 2022).

Assim, o movimento de agarrar um objeto, inicia-se antes de isso acontecer (Albert et al., 2020; Long et al., 2022; Schieber & Santello, 2004). A partir do momento em que o indivíduo observa o objeto, isto é, recebe um estímulo visual, a mão inicia uma preparação com movimentos e velocidade graduados até pré-formatar o objeto que se pretende agarrar, enquanto os restantes segmentos corporais se adaptam de modo a manter a postura que irá permitir que o membro se mova em direção ao objeto (Albert et al., 2020; Hardesty et al., 2023; Kearsley et al., 2022; Schieber & Santello, 2004). Esta preparação ocorre por ação do córtex motor primário e das suas cadeias descendentes até à medula espinhal e trato cortico-espinhal, contudo apresenta uma variabilidade dependente dos estímulos externos que irá receber (Albert et al., 2020; Hardesty et al., 2023; Moghadam & Behroozi, 2020; Schieber & Santello, 2004).

A mão controla em simultâneo um amplo número de graus de movimento e de músculos (Schieber & Santello, 2004). Primitivamente, essa capacidade tem-nos permitido agarrar

objetos de várias formas e tamanhos pela ativação simultânea dos vários dedos (Flint et al., 2020; Liu et al., 2021; Long et al., 2022; Schieber & Santello, 2004; Valk et al., 2019). Com o desenvolvimento da espécie, a aptidão de controlar a força individualmente dos dedos e os movimentos finos da mão contribui para manipular e executar tarefas complexas caracterizadas por movimentos individualizados e habilidosos necessários para uma variedade de atividades práticas e criativas, como a escrita à mão, a pintura, a escultura ou o tocar de um instrumento musical (Flint et al., 2020; Liu et al., 2021; Long et al., 2022; Schieber & Santello, 2004; Valk et al., 2019). Especificamente, em atividades de motricidade fina, como apertar os atacadores de um sapato ou tocar piano, é necessário um controlo mais individualizado de cada dedo, contudo está comprovado que, apesar de os dedos se moverem de forma independente, ocorre movimento nos restantes dedos, ou seja, enquanto um dedo se move para tocar na tecla do piano, outro dedo move-se no sentido oposto de forma a não tocar na outra tecla (Albert et al., 2020; Schieber & Santello, 2004).

Os padrões de coordenação da mão são organizados pelo movimento individualizado dos dedos de proximal para distal (Schieber & Santello, 2004; Valk et al., 2019). A nível proximal, temos a covariação de movimentos da metacarpo-falângica e da inter-falângica proximal, que refletem a abertura ou fecho como uma unidade; enquanto a nível distal, apresentam-se os padrões de coordenação necessários para os ajustes mais finos que permitem o formato final (Schieber & Santello, 2004). Assim que a mão alcança o objeto, padrões de coordenação continuam a ser identificados de modo a gerir a força da pega, independentemente do número de dedos utilizados, e a estabilizar o membro para o segurar (Albert et al., 2020; Schieber & Santello, 2004). Estes padrões de coordenação tornam fiável e simples a atividade de agarrar um objeto (Liu et al., 2021; Schieber & Santello, 2004).

Durante o primeiro ano de vida, o controlo da mão progride de, exclusivamente, sensorial para uma experiência sensoriomotora (Kuo et al., 2022). O nosso controlo da mão desenvolve-se de bebé a adulto: ao nascimento, os recém-nascidos apresentam o encerramento reflexo de toda a mão enquanto, aos 2-3 meses de idade, essa ação da mão já se torna voluntária (Schieber & Santello, 2004). Durante o desenvolvimento, a criança vai fortalecendo a capacidade de agarrar objetos de várias dimensões (pequenos; grandes), e em várias posições, da lateral para o centro, evoluindo de uma pega bilateral espontânea para uma pega mais

direcionada e, posteriormente, regressam a objetos mais pequenos que alcançam com apenas uma mão (Kuo et al., 2022; Marschik et al., 2008). A oponência do polegar e individualização dos dedos só surge aos 10-12 meses de idade e, daí em diante, desenvolve-se a coordenação entre os dedos, bem como a destreza e o alcance da mão durante a primeira década de vida (Kuo et al., 2022; Schieber & Santello, 2004).

## 2.4 O papel do cuidador no cuidado e monitorização da patologia pediátrica do MS

A relação dos pais com os seus filhos inicia-se antes do nascimento através da representação destes como indivíduos, combinada com pensamentos e sentimentos acerca do bebé que se está a gerar (Kårstad et al., 2023). No entanto, a ideia de se tornar pai ou mãe é por si só uma experiência geradora de stress devido à responsabilidade que acarreta e causa habitualmente preocupação acerca do seu desenvolvimento e saúde (Kårstad et al., 2023). Quando existe o risco de lesão cerebral ou diagnóstico de patologia, esses níveis de stress aumentam significativamente e existe uma distorção e afastamento da ideia do seu bebé, o que dificulta a relação entre pais e filhos aquando do nascimento (Harniess et al., 2022; Kårstad et al., 2023; Mas et al., 2019). Por este facto, estudos demonstram que os pais necessitam de ultrapassar uma fase de luto, após o diagnóstico, com o ajuste das expectativas criadas e, posteriormente, enfrentar os desafios que se seguem (Guimarães et al., 2023; Mas et al., 2019). São vários os desafios identificados, desde as tarefas adicionais que o diagnóstico acarreta, a viver a parentalidade sob o escrutínio e estigmas sociais, na ausência de mecanismos de coping eficazes e falta de suporte social (Guimarães et al., 2023; Mas et al., 2019). Os pais identificam que os dois principais desafios são os sociais, pelas limitações físicas das estruturas e carência de serviços, e os psicoemocionais, pela preocupação constante e falta de informação sobre o futuro (Guimarães et al., 2023; Ni et al., 2022). Estudos demonstram que pais com crianças e adolescentes com PC tem um maior risco para problemas relacionados com a saúde mental, tais como depressão e ansiedade (Fairfax et al., 2019; Guimarães et al., 2023; Kårstad et al., 2023; Mas et al., 2019; Ni et al., 2022).

Em consequência, estes pais apresentam, quanto à sua confiança na educação dos filhos e da competência da própria criança, uma perspetiva negativa relativamente às expectativas criadas

(Mas et al., 2019). Bjorgass et al. (2021), detetou que, em crianças com PC, os pais têm uma percepção mais negativa do impacto da doença do que as próprias crianças. A sua percepção associada à PC, isto é, o impacto das suas crenças nas respostas comportamentais e emocionais e, conseqüentemente, as estratégias de *coping*, afetam o impacto que a condição tem nas crianças e nos pais, assim como a sua adesão à intervenção (Bjorgaas et al., 2021). Contudo, sabe-se que a qualidade das interações entre criança e pais contribuem para o seu desenvolvimento cognitivo, emocional e social (Kårstad et al., 2023). Assim, o envolvimento do cuidador na intervenção precoce tem vindo a demonstrar-se fundamental para os modelos de cuidado centrado na família ao contrário dos modelos de tratamento orientados maioritariamente pelo terapeuta (Harniess et al., 2022; Scott et al., 2021). O envolvimento dos pais está inversamente correlacionado com a dependência dos serviços de saúde, uma vez que, enquanto os pais têm um número significativamente superior de oportunidades para estimular os seus filhos, os serviços de saúde estão condicionados pela frequência dos tratamentos (Harniess et al., 2022). A eficácia das terapias depende da repetição e de variadas oportunidades de tentativa-falha pelas crianças, que só pode ser conseguida com a participação ativa dos pais (Harniess et al., 2022; K. S. Scott et al., 2021). Nomeadamente, vários estudos demonstram que o uso da mão é diferente em contexto de casa e de reabilitação devido aos vários fatores de cada contexto que funcionam como facilitadores ou barreiras (Amer et al., 2016; Brandão et al., 2016). Em casa e com os pares, estas crianças deparam-se com dificuldades em atividades que exigem o uso de ambas as mãos, uma vez que a performance bimanual está fortemente relacionada com a sua independência no autocuidado, o que se verifica como uma preocupação que afeta crianças e cuidadores (Burgess et al., 2020; Eliasson et al., 2023; Sköld et al., 2011).

Além dos benefícios para a criança, estão também estudados os benefícios da aprendizagem para o ambiente familiar e bem-estar dos pais (Harniess et al., 2022). Pais envolvidos na reabilitação dos filhos mostram melhor confiança, crença, sensação de controlo e motivação (Harniess et al., 2022; Mas et al., 2019; K. S. Scott et al., 2021; Smith & Samuels, 2021). Isto resulta em pais mais autossuficientes e melhora a sua adesão às intervenções, o que pode influenciar positivamente o curso da reabilitação (Harniess et al., 2022; Mas et al., 2019; K. S. Scott et al., 2021; Smith & Samuels, 2021). No entanto, os pais mostram algum receio do seu

envolvimento e a adesão ao método pode ser condicionada por sentimentos de culpa e stress por não conseguirem ser tão eficazes em casa como os terapeutas (Harniess et al., 2022; Smith & Samuels, 2021).

Uma estratégia para iniciar o envolvimento da família e do utente no centro da sua reabilitação pode passar pela utilização de *patient-reported outcome measure* (PROM), isto é, instrumentos de avaliação que avaliem a capacidade das crianças no seu ambiente do dia-a-dia e não no contexto da clínica (K. Scott et al., 2021; K. S. Scott et al., 2021). A sua utilização irá permitir uma melhoria na relação entre os pais e os terapeutas, possibilitando uma melhor compreensão de como é que a criança utiliza as suas capacidades motoras na vida diária e potenciais barreiras sentidas, podendo ainda maximizar a oportunidade da intervenção com a participação da criança em atividades que lhe são significativas (K. Scott et al., 2021; K. S. Scott et al., 2021).

## 2.5 Instrumentos de Avaliação sobre a Função e Atividades do Membro Superior

Compreender o desenvolvimento das atividades bimanuais do MS é fundamental em situações típicas e atípicas, ao longo de todo o ciclo da vida (Braitto et al., 2018). Especialmente, em situações atípicas e nas faixas etárias mais jovens, obter esse conhecimento através de instrumentos de avaliação contribui para perceber os seus problemas específicos (Sköld et al., 2011). Existem inúmeros instrumentos que avaliam a habilidade manual, contudo estes são para uso em contexto clínico (Brandão et al., 2016; Piscitelli et al., 2021; Sköld et al., 2011). Alguns avaliam atividades unilaterais como o Melbourne Assesment of Upper Limb Function (Bourke-Taylor, 2003), que avalia a destreza manual e qualidade de movimento em atividades que requerem apenas o uso de uma mão; outros instrumentos avaliam atividades bimanuais, como o Assisting Hand Assessment (AHA) (Krumlinde-Sundholm et al., 2007), que avalia o uso espontâneo da atividade do MS, através de situações estruturadas de brincadeira, que requerem o uso de ambas as mãos. No entanto, nenhum destes instrumentos avalia o desempenho da criança no seu contexto de dia-a-dia (Brandão et al., 2016; Piscitelli et al., 2021; Sköld et al., 2011).

Para o contexto de casa, existe o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) Lima et al., 2018; Varni et al., 2003), que avalia a habilidade e independência em atividades da rotina diária, o questionário ABILHAND-Kids (Arnould et al., 2004), que fornece informação acerca do nível de dificuldade da criança ao realizar tarefas bimanuais independentemente da estratégia utilizada, e, também, o Children's Hand-Use Questionnaire (CHEQ), que avalia a experiência do uso da mão afetada em atividades bimanuais, quanto ao uso da mão e independência na atividade, a qualidade da sua utilização, o tempo despendido na atividade comparativamente aos pares e o incômodo percebido pela criança (Brandão et al., 2016; Sköld et al., 2011).

Porém, o CHEQ é o único dos três instrumentos anteriormente referidos que incentiva a uma autorreflexão entre os quatro tópicos já referidos, sendo o único que dá ao terapeuta uma visão clara acerca das preocupações da criança (Amer et al., 2016, 2022; Brandão et al., 2016; Ryll et al., 2019).

O CHEQ ou Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão, em português, é um questionário de autopreenchimento, para crianças acima dos 12 anos, ou destinado aos cuidadores de crianças com idades entre os 6 e os 18 anos, englobado no grupo dos PROMs (Amer et al., 2016, 2022; Brandão et al., 2016; Ryll et al., 2019; Sköld et al., 2011). Trata-se de um instrumento que avalia a experiência de crianças com comprometimento motor assimétrico do MS, como crianças com PC, POPB, entre outros, no uso da mão afetada em tarefas da vida diária, escolhidas com base na necessidade do uso de ambas as mãos, relevância da atividade e abrangência da idade (Amer et al., 2016, 2022; Brandão et al., 2016; Ryll et al., 2019; Sköld et al., 2011).

A sua validação teve origem na Suécia, após aplicação em 86 famílias que o consideraram relevantes para a faixa etária correspondente (Brandão et al., 2016). Atualmente, está disponível em formato digital gratuitamente, o que facilita o seu acesso, e conta com 15 traduções validadas para diferentes idiomas, entre as quais o Português do Brasil, não se encontrando ainda validado para o Português de Portugal (Amer et al., 2016, 2022; Brandão et al., 2016).

Os objetivos do presente estudo são: (1) a tradução e adaptação cultural do Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão Afetada (CHEQ) para o idioma Português (de Portugal);

e, (2) a realização do teste piloto da versão traduzida e adaptada do Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão Afetada (CHEQ) para o idioma Português (de Portugal).

## III. Metodologia

O presente estudo envolveu a tradução e a adaptação cultural do Questionário da Experiência do Uso da Mão afetada (CHEQ) com limitação numa das mãos, a qual foi submetida a um teste piloto para avaliação da sua usabilidade e compreensibilidade por parte dos respondentes. Neste estudo, a aplicação do instrumento foi realizada num único momento de avaliação pelo que se trata de um estudo de natureza transversal.

### 3.1 Desenho do estudo

Para a tradução e adaptação cultural do CHEQ para Português (de Portugal, PT-PT), foi realizado o pedido de autorização e colaboração à autora responsável pelo instrumento (Anexo I). A tradução do questionário do inglês para PT-PT foi realizada de forma independente por dois indivíduos da língua portuguesa fluentes na língua inglesa com áreas de formação distintas (Tradutor 1 – responsável do estudo e Fisioterapeuta – e tradutor 2 – tradutor profissional na área da tradução de documentação em saúde, licenciado em Línguas Modernas). Posteriormente, os dois tradutores independentes, na presença de dois elementos externos, compararam as versões traduzidas entre si e cada uma destas com a versão original com o intuito de resolver ambiguidades e discrepâncias. A versão consenso obtida foi testada de modo a avaliar a adequabilidade, clareza e compreensão dos itens e, por fim, obter a versão final (Sousa & Rojjanasrirat, 2011).

O CHEQ fez-se acompanhar pelo consentimento e assentimento informado (Apêndices 1 e 2) na versão dos cuidadores e das crianças, respetivamente, com todas as informações relevantes acerca do estudo, bem como de um questionário de caracterização dos participantes (Apêndice 3).

Para a validação do CHEQ procedeu-se à disponibilização do questionário em formato digital para que pudesse ser respondido pelas crianças ou cuidadores a nível nacional, tal como implementado no questionário original.

## 3.2 Critérios de elegibilidade

Os participantes do estudo foram cuidadores de crianças com idade compreendida entre os 6 e os 18 anos e comprometimento unilateral da função da mão, causado por Paralisia Cerebral, Paralisia Obstétrica do Plexo Braquial ou Agenesia do MS, adaptado a prótese ou não; ou, crianças com comprometimento unilateral da função da mão, causado por Paralisia Cerebral, Paralisia Obstétrica do Plexo Braquial ou Agenesia do MS, adaptado a prótese ou não, com idade entre os 12 e os 18 anos.

Os critérios de exclusão foram: cuidadores de crianças (i) com idade inferior a 6 anos, (ii) sem comprometimento da função da mão ou (iii) com comprometimento bilateral da função das duas mãos; e, crianças (I) com idade inferior a 12 anos ou (II) com idade superior a 12 anos, mas que não tenham comprometimento da função da mão ou (III) que tenham comprometimento bilateral da função da mão.

## 3.3 Estratégia de amostragem e recrutamento

Este estudo recorreu a um tipo de amostragem não probabilístico por conveniência. Para o teste piloto, os participantes foram recrutados entre as crianças, e respetivos cuidadores, acompanhados pela Fisioterapia ou Terapia Ocupacional do Serviço de Medicina Física e Reabilitação (SMFR) do Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira (HSEIT). Os critérios de elegibilidade foram verificados pela médica fisiatra do SMFR do HSEIT tendo-se obtido uma amostra de 11 crianças e respetivos cuidadores, dos quais 5 tinham idade superior a 12 anos.

Para a validação do questionário, o recrutamento de participantes foi realizado por uma amostragem criteriosa de acordo com o público-alvo e objetivos do estudo, ao que se contactaram por email os vários núcleos de Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (APPC), nomeadamente: Seixal, Beja, Braga, Coimbra, Évora, Faro, Guimarães, Leiria, Lisboa, Odemira, Porto, São Miguel, Santarém, Viana do Castelo, Vila Real, Viseu e Madeira. Além disso, o estudo foi divulgado pelas redes sociais e e-mail junto de colegas da área da Fisioterapia e da Terapia Ocupacional que conseguissem divulgar o projeto junto de utentes que pudessem constituir potenciais participantes.

Considerando um intervalo de confiança de 95% e uma margem de erro de 5% (tamanho da população e prevalência desconhecidos) seria necessário a participação de 385 crianças ou cuidadores.

### 3.4 Métodos de recolha de dados

Para a recolha de dados, recorreu-se a 3 instrumentos: (i) questionário de caracterização dos participantes (Apêndice 3); (ii) versão final da tradução e adaptação do CHEQ (Apêndice 4) e (iii) questionário de avaliação do questionário CHEQ (Apêndice 5).

Para a recolha de dados foi disponibilizado aos participantes um computador portátil com rato sem fios e acesso à internet para o preenchimento do questionário de caracterização dos participantes e do questionário CHEQ. Posteriormente, para avaliação da adequabilidade, clareza e compreensão dos itens do CHEQ foi disponibilizada uma mesa com cadeira, ou marquesa, na qual se colocou uma superfície para servir de base, bem como o questionário de avaliação em papel e uma caneta. Foram selecionadas as salas dentro do SMFR do HSEIT, com melhor luz natural e que permitiam um melhor isolamento sonoro do ambiente envolvente.

Os participantes foram recebidos e acompanhados pela responsável do estudo até ao local, onde foram dadas apenas informações simples acerca da própria, do uso do material e de como responder ao questionário, assim como disponibilizada ajuda, se necessário, durante o seu preenchimento.

Para a etapa da validação, os participantes tiveram acesso ao endereço eletrónico do questionário que continha o questionário de caracterização dos participantes e a versão final da tradução e adaptação do CHEQ.

#### 3.4.1 Questionário de caracterização dos participantes

O questionário de caracterização dos participantes foi utilizado para recolher dados sociodemográficos dos participantes, assim como das crianças acerca das quais respondiam ao questionário (Apêndice 3). Os cuidadores foram questionados acerca do grau de parentesco com a criança, idade (anos), escolaridade e ocupação (Apêndice 3 – Tabela 2). Relativamente às crianças, questionou-se acerca do nome, idade (anos), sexo, lado afetado, causa e, quando

a mesma foi Agenesia do MS, questionou-se sobre a utilização de prótese ou não (Apêndice 3 – Tabela 1).

### 3.4.2 CHEQ

O CHEQ é um questionário digital desenvolvido para crianças dos 6 aos 18 anos com comprometimento unilateral da função da mão (Amer et al., 2016; Brandão et al., 2016). Avalia 27 itens de atividades bimanuais quanto à capacidade de executar a atividade, o tempo gasto e o incómodo percebido pelas crianças (Amer et al., 2016; Brandão et al., 2016). Os dados foram recolhidos através da plataforma *GoogleForms*, para onde a versão final da tradução foi disponibilizada, com os exemplos e imagens do questionário de original.

### 3.4.3. Avaliação do Questionário pelos participantes

A avaliação do preenchimento do questionário CHEQ (Apêndice 5) foi realizada com o intuito de aferir (i) a adequabilidade e compreensão dos itens do questionário, (ii) o formato e apresentação do questionário, (iii) o espaço e material utilizados, (iv) a identificação e abordagem dos responsáveis pelo estudo, (v) instruções, (vi) clareza, (vii) assunções/considerações, (viii) conhecimento/memória, (ix) sensibilidade/erro, (x) categorias de resposta e (xi) outros problemas/observações (Evaluation Briefs - Checklist to Evaluate the Quality of Questions, 2018; Terwee et al., 2018).

## 3.5 Análise de dados

As respostas obtidas foram recolhidas e analisadas recorrendo ao software IBM SPSS 29. As variáveis de interesse foram descritas utilizando medidas de estatística descritiva tais como média, desvio padrão, frequências absolutas e relativas simples, e mediana (Md) e intervalo interquartis ([Q1-Q3]), de acordo com o tipo de variável em análise. O coeficiente de correlação de Kendall tau-b ( $\tau_b$ ) foi utilizado para avaliar a confiabilidade inter-observador para cada uma das crianças. A confiabilidade inter-observador foi avaliada entre os cuidadores das crianças (mãe e pai) e, quando possível, entre a criança e os seus cuidadores (criança-mãe e criança-pai). Os valores de correlação obtidos são interpretados como: 0 a 0,09 – correlação muito fraca; 0,1 a 0,39 – correlação fraca; 0,4 a 0,69 – correlação moderada; 0,7 a 0,89 –

correlação forte e 0.9 a 1 – correlação muito forte (Schober & Schwarte, 2018). O nível de significância foi definido a 5% (testes bilaterais).

### 3.6 Considerações éticas

O estudo foi submetido à Comissão de Ética do HSEIT e Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Leiria tendo obtido parecer positivo (Parecer Nº SAI-HSEIT/2024/108 e N.º CE/IPLEIRIA/35/2024 respetivamente) (Anexos II e III).

O nome dos participantes foi omitido e substituído por uma codificação aleatória para análise dos questionários. Os dados foram armazenados apenas nos computadores da equipa de investigação e, após concluídas as fases de análise e publicação todos os dados, serão destruídos.

Todos os participantes foram informados das características do estudo para que tivessem a oportunidade de decidir se pretendiam participar, sendo que, posteriormente ao esclarecimento de qualquer dúvida, foi recolhida a assinatura do assentimento informado das crianças e consentimento informado dos seus cuidadores. No caso de desistência ou de a criança ou cuidador não concordar com a participação no estudo, foi respeitada a sua vontade. Não foram previstos riscos nem custos associados à participação no estudo.

## IV. Resultados

### 4.1 Tradução e Adaptação Cultural

As duas traduções foram revistas por dois elementos externos em conjunto com os tradutores. O resultado do processo de tradução e adaptação cultural do questionário CHEQ da língua inglesa para o Português de Portugal é apresentado na Tabela 1.

Tabela 1 - Processo da tradução e adaptação do questionário CHEQ para português de Portugal.

Item no inglês	Tradutor 1	Tradutor 2	Tradução Final	Notas
<b>1</b> <i>Open up a box of milk or juice</i>	Abrir uma caixa de leite ou sumo.	Abre uma caixa de leite ou sumo	Abre uma embalagem de leite ou sumo (de 1 a 2L).	Introduziu-se o exemplo para melhorar a visualização da embalagem.
<b>2</b> <i>Pull up the zipper of a jacket</i>	Fechar o fecho do casaco.	Puxa o fecho de um casaco	Fecha o fecho do casaco.	Puxar pode ser interpretado em ambos os significados, abrir ou fechar. Existindo no questionário uma pergunta sobre abrir, faz sentido que esta se refira ao fechar. Além de que no inglês se utiliza a expressão “pull up” que significa puxar para cima, ou seja, fechar.
<b>3</b> <i>Screw off the cap of a small, unopened softdrink bottle</i>	Retirar a tampa de uma garrafa pequena nunca aberta antes.	Abre a tampa de uma garrafa de refrigerante pequena	Desenrosca a tampa de uma garrafa pequena, nunca aberta antes.	

Tabela 1 - Processo da tradução e adaptação do questionário CHEQ para português de Portugal.

Item no inglês	Tradutor 1	Tradutor 2	Tradução Final	Notas
<b>4</b> <i>Spread out glue on paper using a glue stick</i>	Espalhar cola num papel com cola batom.	Espalha cola batom num papel	Espalha cola batom num papel.	
<b>5</b> <i>Put toothpaste on a toothbrush</i>	Colocar pasta de dentes na escova de dentes.	Põe pasta de dentes numa escova de dentes	Coloca pasta de dentes na escova de dentes.	
<b>6</b> <i>Tie shoelaces</i>	Amarrar os sapatos	Ataca os sapatos	Aperta os atacadores/cordões dos sapatos.	
<b>7</b> <i>Open the zipper on a small bag (e.g. pencil case or purse)</i>	Abrir o fecho de uma mala pequena (por exemplo, um estojo ou bolsa).	Abre o fecho de uma bolsa pequena (p. ex. estojo ou mala)	Abre o fecho de uma mala pequena (por exemplo, um estojo ou bolsa).	
<b>8</b> <i>Butter a slice of soft bread</i>	Espalhar manteiga numa fatia de pão macio.	Barra manteiga numa fatia de pão de forma	Barra manteiga numa fatia de pão macio (por exemplo, pão de forma).	O pão de forma surge como exemplo uma vez que permite uma melhor visualização da atividade que se pretende.
<b>9</b> <i>Carry a tray (for example in the canteen)</i>	Segurar uma bandeja (por exemplo na cantina).	Carrega um tabuleiro (por exemplo, na cantina)	Segura e transporta um tabuleiro (por exemplo, na cantina).	Optou-se por introduzir o transporte do tabuleiro visto que completa o significado de "carry".
<b>10</b> <i>Remove the wrapping from an ice-cream</i>	Remover o invólucro de um gelado.	Retira o plástico de um gelado	Retira o invólucro/plástico /papel de um gelado.	Utilizaram-se três termos, uma vez que permitia uma maior abrangência das interpretações dos possíveis participantes.

Tabela 1 - Processo da tradução e adaptação do questionário CHEQ para português de Portugal.

Item no inglês	Tradutor 1	Tradutor 2	Tradução Final	Notas
<b>11</b> <i>Open a small box (for example a box of mints)</i>	Abrir uma caixa pequena (por exemplo uma caixa de mentos).	Abre uma caixa pequena (por exemplo, uma caixa de mentos)	Abre uma caixa pequena (por exemplo, uma caixa de mentos).	
<b>12</b> <i>Pull up track suit trousers</i>	Puxar umas calças de fato de treino para cima.	Puxa as calças de fato de treino para cima	Puxa as calças de fato de treino para cima.	
<b>13</b> <i>Put on socks</i>	Calçar as meias.	Calça as meias	Calça as meias.	
<b>14</b> <i>Handle playing-cards (Refers to the whole process; holding, selecting and placing cards in the hand while playing)</i>	Jogar às cartas (Refere-se a todo o processo: segurar as cartas, escolher a carta e colocar as cartas na mão enquanto joga).	Joga às cartas (referente a todo o processo; segurar, selecionar e colocar cartas na mão durante o jogo)	Joga às cartas (Refere-se a todo o processo: segurar, escolher e colocar as cartas na mão durante o jogo).	
<b>15</b> <i>Remove a straw from the front of a juice box and insert it. (Refers to the whole process, including taking off the wrapping of the straw)</i>	Remover a palhinha de uma caixa de sumo e colocar no buraco. (Refere-se a todo o processo, incluindo remover o plástico da palhinha).	Retira a palhinha da caixinha de sumo e insere-a. (Referente a todo o processo, incluindo tirar o plástico da palhinha)	Retira a palhinha do pacote de sumo e coloca-a no buraco. (Refere-se a todo o processo, incluindo retirar o plástico da palhinha).	Pacote foi considerado o termo mais adequado e menos infantilizado para o objeto em questão.
<b>16</b> <i>Open a bag (for example a bag of crisps)</i>	Abrir um saco selado (por exemplo um saco de batatas fritas).	Abre um saco (por exemplo, um saco de batatas)	Abre um saco selado (por exemplo, um saco de batatas fritas).	

Tabela 1 - Processo da tradução e adaptação do questionário CHEQ para português de Portugal.

Item no inglês	Tradutor 1	Tradutor 2	Tradução Final	Notas
<b>17</b> <i>Eat out of a small container of yoghurt</i>	Comer de um pequeno recipiente de iogurte.	Come um iogurte pequeno	Come um iogurte.	Ignorou-se o tamanho do iogurte porque em Portugal utiliza-se principalmente doses individuais.
<b>18</b> <i>Cut on a chopping board (for example fruit, vegetables, bread)</i>	Cortar numa tábua de cortar (por exemplo fruta, vegetais ou pão).	Corta numa tábua (por exemplo, fruta, legumes, pão)	Corta numa tábua de cozinha (por exemplo, fruta, vegetais ou pão).	
<b>19</b> <i>Remove the wrapping from a piece of candy</i>	Remover o papel de um rebuçado.	Retira o plástico de um rebuçado	Retira o invólucro/papel/plástico de um rebuçado.	Utilizaram-se três termos, de modo a permitir uma maior abrangência das interpretações dos possíveis participantes.
<b>20</b> <i>Pick money out of a purse or wallet</i>	Tirar dinheiro de uma bolsa ou carteira.	Retira dinheiro de uma mala ou carteira	Retira dinheiro de um porta-moedas ou carteira.	Adicionou-se porta-moedas porque é o termo mais utilizado para guardar dinheiro em Portugal.
<b>21</b> <i>Take off the protective plastic backing of a Elastoplast</i>	Tirar o plástico protetor de um penso rápido.	Retira o plástico protetor de um penso rápido	Retira a proteção de um penso rápido.	
<b>22</b> <i>Cut meat (or other food hard to cut up) on a plate</i>	Cortar carne (ou outra comida difícil de cortar) num prato.	Corta carne (ou outro tipo de comida difícil de cortar) num prato	Corta carne (ou outra comida difícil de cortar) num prato.	
<b>23</b> <i>Peel an orange</i>	Descascar uma laranja.	Descasca uma laranja	Descasca uma laranja.	

Tabela 1 - Processo da tradução e adaptação do questionário CHEQ para português de Portugal.

Item no inglês	Tradutor 1	Tradutor 2	Tradução Final	Notas
<b>24</b> <i>Open a plastic box with a lid (for example an ice-cream box)</i>	Abrir uma caixa de plástico com uma ranhura (por exemplo uma caixa de gelado).	Abre uma caixa plástica com tampa (por exemplo, uma caixa de gelado)	Abre uma caixa de plástico com tampa (por exemplo, uma caixa de gelado).	
<b>25</b> <i>Cut up a pancake (or other food easy to cut up) on the plate</i>	Cortar uma panqueca (ou outra comida fácil de cortar) num prato.	Corta uma panqueca (ou outro tipo de comida que seja fácil de cortar) no prato	Corta uma panqueca (ou outra comida fácil de cortar) num prato.	
<b>26</b> <i>Button up the trousers</i>	Abotoar as calças.	Abotoa as calças	Abotoa as calças.	
<b>27</b> <i>Cut out a picture using scissors</i>	Cortar uma imagem usando a tesoura.	Corta uma imagem com uma tesoura	Corta uma imagem com uma tesoura.	

As duas tradutoras concordaram na tradução dos itens 1, 11, 13, 23 e 26 com exceção da conjugação do tempo verbal, transversal a todos os itens, na qual a primeira tradutora utilizou o infinitivo e a segunda tradutora utilizou a terceira pessoa do presente (Tabela 1).

Noutros itens surgem apenas diferenças menores como, por exemplo, nos itens 12 e 27. No item 12, numa das traduções utiliza-se o pronome indefinido “uma”, enquanto na segunda tradução se utiliza o artigo definido “as”. Já no item 27, numa tradução utiliza-se o gerúndio do verbo usar “usando”, enquanto na segunda tradução se utiliza a preposição “com”. Em alguns itens, verifica-se que a segunda tradutora faz uma tradução mais simples, enquanto a primeira segue a tradução literal, por exemplo, no item 4, em que a primeira traduz “espalhar cola num papel com cola batom” e a segunda diz simplesmente “espalha cola batom num papel”; no item 14, no exemplo, em que a primeira repete em todas as ações do jogo de cartas “as cartas” e a segunda não; ou, no item 17, uma tradutora refere um “pequeno recipiente de iogurte”, a outra simplifica dizendo “iogurte pequeno”. Nos itens 22 e 25, também se verificou uma pequena diferença, desta vez com a tradução mais simples a provir da primeira tradutora e a mais elaborada da segunda, em que, no exemplo, a primeira refere apenas “outra comida”

e a segunda “outro tipo de comida”. Nos itens 5, 6 e 21 a diferença prende-se apenas na escolha do verbo; “colocar” / “põe”; “amarrar” / “ataca”; e, “tirar” / “retira”, respetivamente (Tabela 1).

As diferenças tornam-se mais diversificadas noutros itens. Quanto ao significado, o item 2 distingue-se pela diferença entre “fechar o fecho” e “puxar o fecho”, sendo que, o verbo puxar não especifica o sentido da atividade, podendo referir-se ao ato de puxar no sentido de abrir ou fechar. No item 3, surge a discordância na escolha de verbos, “retirar” ou “abre”, mas, mais importante, surge a dúvida entre “garrafa pequena” e “garrafa de refrigerante pequena” e sobre introduzir ou não o pormenor de “nunca aberta antes”. No item 8, cria-se um conflito entre os verbos “espalhar” ou “barra” e na adaptação cultural entre “pão macio” ou “pão de forma”. No item 9, ocorre um desacordo no verbo, “segurar” ou “carrega”, e na nomenclatura do objeto, “bandeja” ou “tabuleiro”. Nos itens 10 e 19, surge a diferença entre os verbos “remover” e “retira”, mas também a divergência entre o tipo de material que cobre o gelado e o rebuçado, “invólucro” / “plástico” ou “papel” / “plástico”, respetivamente. No item 15, além da diferença na escolha do verbo “remover” / “retirar” e “remover” / “tirar”, surge ainda a diferença em especificar ou não o local onde se coloca a palhinha (“colocar no buraco” ou “insere-a”). No item 16, verifica-se a diferença na especificação de “saco selado” ou apenas “saco” no que se refere à atividade de abrir o saco de “batatas fritas” ou, de acordo com a segunda tradutora, apenas “batatas”. No item 18, a tradução difere na pormenorização de “tábua de cortar” ou apenas “tábua” e no uso do termo “vegetais” ou “legumes”. Por fim, no item 24, o desacordo surge entre “caixa de plástico” e “caixa plástica” quando se refere à caixa de gelado e se a mesma se abre por “uma ranhura” ou pela “tampa” (Tabela 1).

Os itens 7 e 20 deram origem ao surgimento de dúvidas na tradução dos termos “*small bag*”, “*purse*” e “*wallet*”. No item 7, a primeira tradutora traduziu “*small bag*” como “mala pequena” e utilizou nos exemplos “bolsa” como tradução de “*purse*”, enquanto a segunda tradutora utilizou para “*small bag*” a tradução “bolsa pequena” e nos exemplos “mala” para “*purse*”. O mesmo se verificou no item 20, uma vez que as tradutoras voltaram a divergir na tradução de “*purse*”, mantendo a coerência com a tradução do item 7, na qual a primeira tradutora utilizou “bolsa” e a segunda tradutora utilizou “mala”.

Com a revisão pelo terceiro e quarto elementos, ultrapassaram-se algumas questões acima apresentadas. No entanto surgiram outras dúvidas, pelo que se introduziram ou alteraram termos no sentido de uma melhor adaptação cultural. A decisão transversal a todos os itens foi a utilização da terceira pessoa do presente na conjugação verbal de todo o questionário, tal como a segunda tradutora propôs (Tabela 1).

Nos itens 1, 23 e 26 houve concordância entre todos os membros. No entanto, no item 1 introduziu-se um exemplo referente ao tamanho da embalagem de leite ou sumo, “de 1L a 2L” de modo a permitir uma melhor visualização do produto disponível no mercado português que permita esse tipo de atividade quanto à abertura da embalagem (Tabela 1).

Nos itens 2, 3, 5, 7, 12, 13, 16, 18, 22 e 25 foi seguida a tradução da primeira tradutora, no entanto nos itens 3 e 18 não se utilizou nenhum dos verbos ou termos propostos. No item 3 optou-se por “desenrosca” ao invés de “retirar” e “abre” e no item 18 escolheu-se “tábua de cozinha” ao invés de “tábua de cortar” ou “tábua”, respetivamente (Tabela 1).

Nos itens 4, 8, 10, 11, 14, 24 e 27 optou-se pelas sugestões da segunda tradutora com algumas adaptações nos itens 8, 10, 14 e 19. No item 8, introduziu-se o “pão de forma” como exemplo do “pão macio”. No item 10 e 19, utilizaram-se os três termos possíveis, “invólucro” / “papel” / “plástico”, sendo que, qualquer dos três pode ser verdadeiro e o uso dos vários termos pode facilitar a interpretação pelos participantes. Por fim, no item 14, optou-se pela tradução da segunda tradutora, não repetindo a expressão “as cartas”, contudo o tempo verbal da primeira tradutora prevaleceu no parêntesis (Tabela 1).

Os itens 6, 9, 15, 17, 20 e 21 sofreram alterações que não foram propostas inicialmente por nenhum dos tradutores. No item 6, apesar de todas as opções serem corretas, optou-se por generalizar o verbo, “apertar”, especificando no objeto “atacadores/cordões” dos sapatos. No item 9, para traduzir corretamente “carry”, ignoraram-se os termos “segurar” ou “carregar” por não se encontrarem ajustados à atividade. Assim, foi decidido dividir-se a atividade em duas partes “segura” e “transporta”, mas utilizou-se o termo “tabuleiro”, como sugerido pela segunda tradutora. No item 15, decidiu-se utilizar “pacote” ao invés de “caixinha”, por ser um termo menos infantilizado, sem utilizar o diminutivo, mas que se aproxima do termo original em inglês (“juice box”) e que será facilmente interpretado por adultos e crianças, assim como se decidiu usar o verbo “retirar” em alternativa a “remover” ou “tirar” de modo a criar

coerência dentro do questionário. No item 17, optou-se por ignorar a referência ao tamanho do iogurte visto que em Portugal não é comum a utilização de recipientes de iogurte diferentes dos individuais. No item 20, resolveu-se a indecisão entre “bolsa” e “mala” ao introduzir o termo “porta-moedas”, mais habitual na cultura portuguesa para a atividade de retirar dinheiro. Para terminar, no item 21, considerou-se mais correta a utilização de “proteção” do penso rápido, em vez de “plástico”, para não confundir os participantes que possam considerar que o material exterior ao penso seja de papel (Tabela 1).

Além disso, quanto às possíveis respostas, foi consensual a existência da opção na segunda pessoa gramatical para as crianças e terceira para os adultos e na utilização do verbo no indicativo por exprimir uma ação factual ao invés do infinitivo impessoal (Apêndice 4).

## 4.2 Teste Piloto

### 4.2.1 Participantes

O processo de seleção dos participantes no teste piloto da tradução e adaptação cultural do CHEQ para o idioma português de Portugal, foi realizado a partir de um grupo de 11 crianças acompanhados no SMFR do HSEIT, das quais apenas 4 crianças tinham idade superior a 12 anos (Figura 1). Após a avaliação pela médica fisiatra foram excluídas, por motivos clínicos, 3 crianças (1 com idade superior a 12 anos). De seguida, as 8 crianças e cuidadores foram contactados por telefone para participar no estudo. Destes, 4 crianças foram excluídas pelos seguintes motivos: (i) não existir comprometimento da função do MS (1 criança), (ii) não atender o telefone (2 crianças, ambas com idade superior a 12 anos); e (iii) faltar ao agendamento e recusar reagendamento (1 criança, com idade superior a 12 anos). Por fim, obteve-se para amostra 4 crianças com comprometimento assimétrico da mão a partir das quais se recolheram 10 respostas ao questionário (Figura 1).

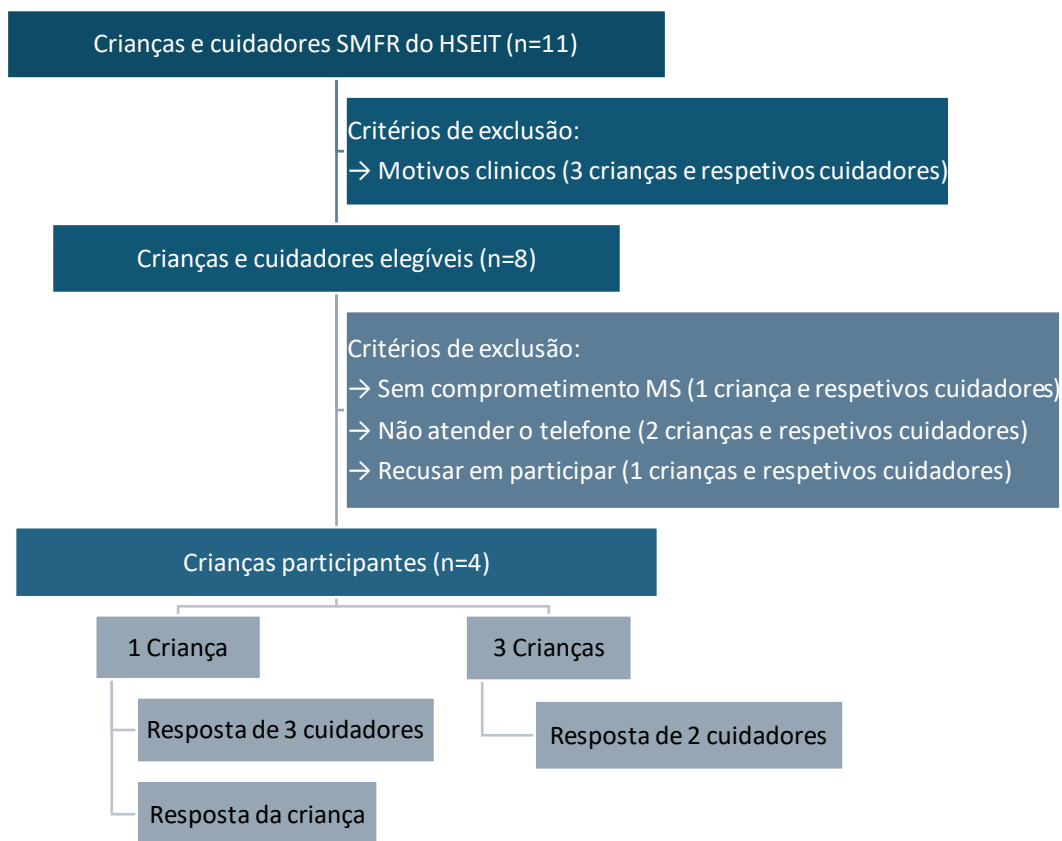


Figura 1 – Processo de recrutamento da amostra para o teste piloto.

No teste piloto, a amostra foi constituída por 10 participantes, dos quais 9 (90%) foram cuidadores e 1 (10%) criança. As características sociodemográficas dos cuidadores são descritas na Tabela 2.

Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica dos cuidadores (n=9).

Característica	Valores
<b>Sexo</b>	
Masculino	4 (44,4%)
Feminino	5 (55,6%)
<b>Quem responde?</b>	
Pai	4 (44,4%)
Mãe	4 (44,4%)
Outro	1 (11,1%)

Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica dos cuidadores (n=9).

Característica	Valores
<b>Idade (anos), Média±DP</b>	35,2±4,18
26 - 30	2 (22,2%)
31 - 35	3 (33,3%)
36-40	3 (33,3%)
41-45	1 (11,1%)
<b>Escolaridade</b>	
2º ciclo do ensino básico	3 (33,3%)
3º ciclo do ensino básico	6 (66,7%)
<b>Ocupação</b>	
Desempregado	2 (22,2%)
Empregado por conta de outrem	7 (77,8%)

Dados expressos com n (%), exceto quando descrito de outra forma, DP - Desvio padrão.

Dos 9 cuidadores, a proporção de pais e mães é a mesma: 4 (44,4%) de cada. A nona resposta foi dada por um cuidador que selecionou a opção "Outro". Sabemos que esse cuidador é do sexo feminino, uma vez que o número de respondentes do sexo feminino é superior aos do sexo masculino, 5 (55,6%) para 4 (44,4%), respetivamente. A idade dos cuidadores variou entre os 26 e 45 anos (35,2±4,18 anos) (Tabela 2). Quanto à escolaridade, 6 (66,7%) tinham o 3º ciclo do ensino básico, enquanto os restantes 3 (33,3%) apenas tinham completado o 2º ciclo do ensino básico. No que se refere à ocupação, 7 (77,8%) selecionaram a opção empregado por conta de outrem, enquanto os restantes 2 (22,2%) se encontravam desempregados (Tabela 2). As características das crianças abrangidas pelo estudo são apresentadas na Tabela 3. A maior parte das crianças era do sexo feminino (n=3; 75%) e com idade compreendida entre os 6 e os 17 anos (10±4,97 anos). Em 3 (75%) crianças, o lado afetado foi o esquerdo, bem como a causa do comprometimento da função da mão foi a hemiplegia (n=3; 75%) (Tabela 3). A criança que respondeu ao questionário era do sexo feminino, tinha 17 anos de idade e frequentava um plano de ensino adaptado equivalente ao 7º, 8º e 9º anos (3º ciclo do ensino básico).

Tabela 3 - Caracterização das crianças abrangidas pelo estudo (n=4).

Característica	Valores
<b>Sexo</b>	
Masculino	1 (25%)
Feminino	3 (75%)
<b>Idade (anos), Média±DP</b>	
6	1 (25%)
7	1 (25%)
10	1 (25%)
17	1 (25%)
<b>Lado afetado</b>	
Direito	1 (25%)
Esquerdo	3 (75%)
<b>Causa</b>	
Hemiplegia	3 (75%)
POPB	1 (25%)

Dados expressos com n (%), exceto quando descrito de outra forma. DP - Desvio padrão. POPB - Paralisia obstétrica do Plexo Braquial.

#### 4.2.2 Avaliação do preenchimento do Questionário CHEQ

Todos os participantes responderam a um conjunto de perguntas sobre a adequabilidade (Tabela 5, 6 e 7), clareza (Tabela 5) e compreensão das perguntas e respostas (Tabela 6 e 7), mas também sobre o formato e apresentação do instrumento (Tabela 4), espaço e material utilizados (Tabela 4) e abordagem do responsável do estudo (Tabela 5).

Quanto ao formato e apresentação do questionário (Tabela 4), todos os participantes consideraram que o formato digital se adequava, que foi de fácil preenchimento e que as imagens utilizadas facilitavam a compreensão. Quanto à extensão do questionário, 20% (n=2) dos participantes consideraram o questionário demasiado extenso (Tabela 4).

Todos os participantes consideraram que a luminosidade e a temperatura da sala eram adequadas, bem como o material e computador disponibilizados (Tabela 4). Apesar da maioria dos participantes indicarem que os ruídos ou barulhos de fundo não constituíram uma distração, 3 (30%) participantes, entre os quais a criança, identificaram ruídos externos como fator de distração (Tabela 4).

Tabela 4 – Avaliação do preenchimento do questionário CHEQ quanto ao seu formato, apresentação, espaço e material utilizados.

Questões de Avaliação do Questionário	n (%)
<b>Formato e apresentação do questionário</b>	
Considera que o formato digital é adequado ao tipo de questionário? [SIM]	10 (100%)
Considera que o formato digital foi de fácil preenchimento? [SIM]	10 (100%)
As imagens utilizadas facilitam a compreensão? [SIM]	10 (100%)
O questionário é demasiado extenso? [NÃO]	8 (80%)
<b>Espaço e material utilizados</b>	
Considera que o local tinha as condições necessárias ao preenchimento do questionário:	
Luminosidade adequada? [SIM]	10 (100%)
Temperatura adequada? [SIM]	10 (100%)
Ruído e barulhos de fundo que constituíram uma distração? [NÃO]	7 (70%)
O material disponibilizado permitiu que respondesse confortavelmente ao questionário? [SIM]	10 (100%)
O computador que lhe foi disponibilizado tinha as condições necessárias para o preenchimento do questionário? [SIM]	10 (100%)

Uma vez que a participação no teste piloto implicou o agendamento para o preenchimento presencial do questionário, os participantes foram também inquiridos acerca da abordagem do responsável do estudo. Todos os participantes indicaram que o investigador se identificou, não influenciou as respostas e se disponibilizou para responder a todas as perguntas que foram colocadas. O responsável do estudo conseguiu esclarecer as dúvidas que surgiram para 70% dos participantes, sendo que, aos restantes 30% essa necessidade não se aplicou (Tabela 5).

Todos os participantes consideraram as instruções claras e objetivas, afirmando que o exemplo facilitou a compreensão do questionário (Tabela 5). No entanto, 2 (20%) dos participantes consideraram as instruções complexas.

No que se refere à clareza das questões, todos consideraram que as questões não eram demasiado longas nem difíceis de perceber. Ainda assim, um dos participantes adultos e a criança (n=2; 20%) consideraram que foram utilizados termos técnicos ou difíceis que não foram clarificados no questionário e 4 (40%) participantes, nos quais se inclui a criança, consideraram que as questões podem ser vagas ou interpretadas de várias formas (Tabela 5).

*Tabela 5 - Avaliação do preenchimento do questionário CHEQ quanto à identificação e abordagem dos responsáveis do estudo, às instruções e à clareza.*

<b>Questões de Avaliação do Questionário</b>	<b>n (%)</b>
<b>Identificação e abordagem dos responsáveis pelo estudo</b>	
O responsável do estudo identificou-se? [SIM]	10 (100%)
O responsável do estudo influenciou as respostas? [NÃO]	10 (100%)
O responsável do estudo disponibilizou-se para responder a todas as perguntas que fossem colocadas? [SIM]	10 (100%)
O responsável pelo estudo conseguiu esclarecer as dúvidas que surgiram? [SIM/NÃO SE APLICA]	7 (70%) / 3 (30%)
<b>Instruções</b>	
As instruções foram claras e objetivas? [SIM]	10 (100%)
As instruções são demasiado complexas para o questionário? [NÃO]	8 (80%)
Considera que o exemplo facilitou a compreensão das instruções? [SIM]	10 (100%)
<b>Clareza</b>	
As questões são demasiado longas e difíceis de perceber? [NÃO]	10 (100%)
Nas questões, foram utilizados termos técnicos ou difíceis que não tenham sido clarificados no questionário? [NÃO]	9 (90%)
As questões são vagas ou podem ser interpretadas de várias formas? [NÃO]	6 (60%)

Nenhum participante considerou que se assumiam ideias erradas sobre quem responde ou situações que vivência (Tabela 6). No entanto, um participante adulto considerou que se assume o mesmo comportamento ou experiência/vivência semelhante para situações diferentes e identificou com exemplo para a questão: “nem sempre a criança utiliza ambas as mãos na mesma tarefa quando em situações diferentes” (Tabela 6).

Apesar de todas as tarefas serem do conhecimento/memória dos participantes, 4 (40%) participantes, entre os quais a criança, responderam que existiam tarefas que não pertenciam ao dia-a-dia da criança: usar faca (n=1), usar a tesoura (n=1), atar os sapatos (n=1), abotoar as calças (n=1), descascar laranjas (n=3), cortar na tábua de cozinha (n=1) (Tabela 6). Foram também identificadas algumas tarefas como nunca tendo sido realizadas pelas crianças por 3 participantes (2 cuidadores e a criança): usar a faca (n=1), usar tesoura (n=1), descascar laranja (n=2), cortar na tábua de cortar (n=1) e tirar o invólucro do gelado (n=1) (Tabela 6).

Todos os participantes consideraram que as questões não são acerca de um tópico embaraçoso ou muito privado, nem relacionadas com comportamentos do foro ilegal e que as

respostas são socialmente aceites (Tabela 6). No entanto, 2 (20%) participantes consideraram que as suas respostas foram condicionadas pelo que se espera ser socialmente desejável/aceitável (Tabela 6).

*Tabela 6 – Avaliação do preenchimento do questionário CHEQ quanto às assunções/considerações, ao conhecimento/memória e à sensibilidade/erro.*

<b>Questões de Avaliação do Questionário</b>	<b>n (%)</b>
<b>Assunções/considerações</b>	
No questionário, assumem-se ideias erradas sobre quem responde e sobre as situações que vivência? [NÃO]	10 (100%)
No questionário, assume-se um comportamento ou experiência/vivência semelhante para situações diferentes? [NÃO]	9 (90%)
<b>Conhecimento/Memória</b>	
Houve alguma tarefa que não conhecesse? [NÃO]	10 (100%)
Alguma das tarefas não pertence ao dia-a-dia da criança? [NÃO]	6 (60%)
Não se lembra de a criança ter feito alguma das tarefas? [NÃO]	7 (70%)
<b>Sensibilidade/Erro</b>	
As questões são sobre um tópico embaraçoso, muito privado ou relacionadas com comportamentos do foro ilegal? [NÃO]	10 (100%)
As respostas disponíveis são socialmente aceites? [SIM]	10 (100%)
Considera que as suas respostas foram condicionadas pelo que espera ser socialmente desejável/aceitável? [NÃO]	8 (80%)

No que diz respeito às categorias de resposta, todos os participantes consideraram que as respostas não usavam termos difíceis ou técnicos sem que tenham sido clarificados e que todas as respostas seguem uma ordem lógica (Tabela 7). Além disso, 20% dos participantes considerou que as opções de respostas podem ser vagas ou ter várias interpretações, mas não identificaram quais. Realça-se ainda que 50% (5) dos participantes considerou que faltavam opções de respostas nas várias questões: (i) Não se aplica (n=1), (ii) Não consegue/Não faz (n=1), (iii) Não utiliza a mão (encosta com o braço ao corpo) (n=1), (iv) Depende da situação (n=1) e um dos participantes que indicou faltarem opções de resposta não apresentou sugestões (Tabela 7).

Não foram identificados outros problemas, nem observações por nenhum dos participantes (Tabela 7).

Tabela 7 – Avaliação do preenchimento do Questionário CHEQ quanto às categorias de resposta e outros problemas/observações.

Questões de Avaliação do Questionário	n (%)
<b>Categorias de resposta</b>	
Nas respostas, usam-se termos difíceis ou técnicos que não tenham sido clarificados? [NÃO]	10 (100%)
As respostas são vagas e podem ter várias interpretações? [NÃO]	8 (80%)
Faltam respostas possíveis nas várias questões? [NÃO]	5 (50%)
As respostas seguem uma ordem lógica? [SIM]	10 (100%)
<b>Outros problemas/Observações</b>	
Identificou outros problemas que não tenham sido questionados anteriormente? [NÃO]	10 (100%)
Tem alguma observação a acrescentar? [NÃO]	10 (100%)

#### 4.2.3 Análise dos resultados do CHEQ a participantes portugueses

Os resultados da aplicação do questionário do CHEQ no teste piloto encontram-se descritos na Tabela 8.

Tabela 8 - Resultados do questionário CHEQ no teste piloto (n=10).

Tarefa	Como executa a tarefa			Como funciona a mão Md [Q1-Q3]	Tempo de execução Md [Q1-Q3]	Incómodo pela função reduzida Md [Q1-Q3]
	Uma mão n (%)	Ambas as mãos n (%)	Precisa de ajuda n (%)			
Abre uma embalagem de leite ou sumo (1 a 2L).	6 (60%)	3 (30%)	1 (10%)	2 [1,5-2]	1 [1-2]	2 [1,75-4]
Fecha o fecho do casaco.	3 (30%)	6 (60%)	1 (10%)	2 [2-2]	1,5 [1-2]	2 [1,75-4]
Desenrosca a tampa de uma garrafa pequena, nunca aberta antes.	2 (20%)	2 (20%)	6 (60%)	2 [1-3]	2 [1-2]	2 [1-3,25]
Espalha cola batom num papel.	2 (20%)	7 (70%)	1 (10%)	2 [2-2]	2 [1-2,25]	3 [2-3,25]
Coloca pasta de dentes na escova de dentes.	3 (30%)	4 (40%)	3 (30%)	2 [2-3]	2 [1-2,25]	2 [2-4]
Aperta os atacadores/cordões dos sapatos.	3 (30%)	3 (30%)	4 (40%)	1 [1-2]	1 [1-1]	2 [1,75-3,25]

Tabela 8 - Resultados do questionário CHEQ no teste piloto (n=10).

Tarefa	Como executa a tarefa			Como funciona a mão Md [Q1-Q3]	Tempo de execução Md [Q1-Q3]	Incómodo pela função reduzida Md [Q1-Q3]
	Uma mão n (%)	Ambas as mãos n (%)	Precisa de ajuda n (%)			
Abre o fecho de uma mala pequena (por exemplo, um estojo ou bolsa).	3 (30%)	7 (70%)	0 (0%)	2 [2-3]	2 [2-3]	2 [2-4]
Barra manteiga numa fatia de pão macio (por exemplo, pão de forma).	3 (30%)	5 (50%)	2 (20%)	2 [1-3]	1,5 [1-2]	3 [1,75-3,25]
Segura e transporta um tabuleiro (por exemplo na cantina).	0 (0%)	4 (40%)	6 (60%)	1,5 [1-2]	1 [1-2,25]	2,5 [1-4]
Retira o invólucro/plástico/papel de um gelado.	0 (0%)	6 (60%)	4 (40%)	2 [1-2]	2 [1-2]	2,5 [2-4]
Abre uma caixa pequena (por exemplo, uma caixa de mentos).	2 (20%)	7 (70%)	1 (10%)	2 [1-2]	1 [1-2]	2 [1,75-4]
Puxa as calças de fato de treino para cima.	6 (60%)	4 (40%)	0 (0%)	2 [1-2,25]	2 [1-2,25]	2,5 [2-3,25]
Calça as meias.	4 (40%)	5 (50%)	1 (10%)	1,5 [1-2]	1 [1-2]	2 [1,75-4]
Joga às cartas (Refere-se a todo o processo: segurar, escolher e colocar as cartas na mão durante o jogo).	3 (30%)	3 (30%)	4 (40%)	1 [1-2]	1 [1-2,25]	2 [1-3,25]
Retira a palhinha do pacote de sumo e coloca-a no buraco (Refere-se a todo o processo, incluindo retirar o plástico da palhinha).	3 (30%)	6 (60%)	1 (10%)	2 [1,25-2]	1,5 [1-3]	2 [2-4]
Abre um saco selado (por exemplo, um saco de batatas fritas).	0 (0%)	7 (70%)	3 (30%)	2 [2-3]	2 [1-2]	3 [2-3,25]
Come um iogurte.	1 (10%)	5 (50%)	4 (40%)	2,5 [1-3]	3 [2-3]	3 [2-4]
Corta numa tábua de cozinha (por exemplo, fruta, vegetais ou pão).	1 (10%)	4 (40%)	5 (50%)	1,5 [1-2]	1 [1-2]	2 [1-3]
Retira o invólucro/papel/plástico de um rebuçado.	2 (20%)	6 (60%)	2 (20%)	2 [2-3]	2 [1-2,25]	3 [2-3,25]
Retira dinheiro de um porta-moedas ou carteira.	1 (10%)	8 (80%)	1 (10%)	2 [1,75-2,25]	2 [1-2,25]	2,5 [2-4]

Tabela 8 - Resultados do questionário CHEQ no teste piloto (n=10).

Tarefa	Como executa a tarefa			Como funciona a mão Md [Q1-Q3]	Tempo de execução Md [Q1-Q3]	Incómodo pela função reduzida Md [Q1-Q3]
	Uma mão n (%)	Ambas as mãos n (%)	Precisa de ajuda n (%)			
Retira a proteção de um penso rápido.	1 (10%)	5 (50%)	4 (40%)	1 [1-2,5]	2 [1-2]	2,5 [2-3,25]
Corta carne (ou outra comida difícil de cortar) num prato.	2 (20%)	7 (70%)	1 (10%)	2 [1,5-3]	1 [1-2]	2 [1,75-2,25]
Descasca uma laranja.	2 (20%)	0 (0%)	8 (80%)	1 [1-1]	1 [1-1]	1,5 [1-3]
Abre uma caixa de plástico com tampa (por exemplo, uma caixa de gelado).	1 (10%)	6 (60%)	3 (30%)	2 [1,5-2,5]	1,5 [1-2]	2,5 [2-3,25]
Corta uma panqueca (ou outra comida fácil de cortar) num prato.	2 (20%)	8 (80%)	0 (0%)	3 [1,5-3]	1,5 [1-2,25]	3 [2-4]
Abotoa as calças.	0 (0%)	2 (20%)	8 (80%)	1 [1-1,5]	1 [1-1]	1 [1-2,25]
Corta uma imagem com uma tesoura.	0 (0%)	9 (90%)	1 (10%)	2 [2-3]	2 [1-2,25]	2,5 [2-3,25]
<b>Total:</b>	56 (21%)	139 (51%)	75 (28%)	2 [1-2]	1 [1-2]	2 [2-3]

Quanto à forma como a criança executa a tarefa, podemos observar que as atividades que se destacaram quanto à utilização de apenas uma mão foram o abrir a embalagem de leite (1 a 2L) e puxar as calças de fato de treino para cima (60%). Por outro lado, as tarefas que nunca foram identificadas como tendo sido realizadas com apenas uma mão foram: segurar e transportar um tabuleiro, retirar o invólucro do gelado, abrir um saco selado, abotoar as calças e cortar uma imagem com tesoura (Tabela 8).

Quando se analisam as atividades executadas com ambas as mãos, é de salientar que, à exceção das referidas anteriormente (abrir uma embalagem de leite (30%) e puxar as calças de fato de treino para cima (40%)) e das atividades descascar uma laranja (0%) e abotoar as calças (20%) estas crianças realizam mais atividades com ambas as mãos do que apenas com uma mão (Tabela 8).

Em relação às atividades em que precisam de ajuda, apenas se destacaram 5 atividades: desenroscar a tampa da garrafa pequena (“ambas as mãos” – 20% e “precisa de ajuda” – 60%), apertar os cordões/atacadores dos sapatos (“ambas as mãos” – 30% e “precisa de ajuda” – 40%), segurar e transportar um tabuleiro (“ambas as mãos” – 40% e “precisa de ajuda” – 60%), descascar a laranja (“ambas as mãos” – 0% e “precisa de ajuda” – 80%) e abotoar as calças (“ambas as mãos” – 20% e “precisa de ajuda” – 80%) (Tabela 8). Ao observar as atividades em que as crianças precisam de ajuda, podemos ver que as últimas que se referiram são as que levam as crianças a procurar auxílio mais vezes. Em suma, os participantes consideraram que na maioria das atividades as crianças utilizam ambas as mãos (n=139; 51%) ou pedem ajuda (n=75; 28%), comparativamente às atividades que conseguem realizar com apenas uma mão (n=56; 21%) (Tabela 8).

Quanto à qualidade da ação da mão da criança, numa escala de “1 – Mal/Não é utilizada” a “4 – Bem”, podemos observar que, apesar de a pergunta referir que só seria necessário responder quando a resposta anterior fosse “ambas as mãos” ou “precisa de ajuda”, foi obtido um número superior de respostas às que seriam esperadas. Contudo, apesar do erro de preenchimento, podemos verificar que a tendência da resposta tende a ser mais negativa (Md [Q1-Q3] = 2 [1-2]), à exceção do item “Corta uma panqueca (ou outra comida fácil de cortar) num prato” (Md=3). A resposta “4 – Bem” foi escolhida apenas por 1 participante em cada um dos seguintes itens: “abre o fecho de uma mala pequena”, “abre um saco selado”, “corta carne num prato” e “corta uma imagem com a tesoura” (Tabela 8).

Relativamente ao tempo de execução da atividade, observa-se que estas crianças demoram consideravelmente mais tempo a fazer as atividades comparativamente aos pares (Md [Q1-Q3] = 1 [1-2]). A atividade “comer um iogurte” foi a única em que se verificou uma mediana positiva (3).

Quanto ao incómodo percecionado, embora a mediana tenha uma tendência negativa (Md [Q1-Q3] = 2 [2-3]), é a pergunta em que se encontram respostas mais positivas. Enquanto a atividade que mais incomoda as crianças é o abotoar as calças (Md=1 [1-2,25]), as atividades “espalha cola batom num papel”, “barra manteiga numa fatia de pão”, “abre um saco selado”, “come um iogurte”, “retira o invólucro de um rebuçado” e “corta uma panqueca num prato” foram as atividades nas quais menos percecionaram incómodo (Md=3) pelas suas dificuldades.

#### 4.2.4 Comparação de respostas entre cuidadores (mãe e pai) de cada criança

A comparação entre as respostas dos cuidadores, mãe e pai, das quatro crianças está apresentada na Tabela 9, bem como no Apêndice 6 (Tabelas 1, 2, 3 e 4) com a comparação entre todas as respostas dadas ao questionário.

Tabela 9 – Comparação e concordância entre as respostas dos cuidadores (mãe e pai).

Criança	Questões	Mãe	Pai	Kendall's Tau-b ( $\tau_b$ )		
		Md [Q1-Q3]	Md [Q1-Q3]	Correlação	$p$	n
<b>01</b>	Como executa a tarefa	2 [2-3]	2 [2-2]	0,182	0,311	27
	Como funciona a mão	2 [2-3]	2 [2-2]	0,356	0,119	17
	Tempo de execução	2 [1-3]	2 [2-2]	<b>0,388</b>	<b>0,029*</b>	27
	Incómodo pela função reduzida	3 [1-4]	2 [1-2]	0,56	0,750	27
<b>02</b>	Como executa a tarefa	2 [2-2]	2 [2-3]	0,251	0,184	27
	Como funciona a mão	2 [1-3]	2 [2-2]	<b>0,387</b>	<b>0,033*</b>	27
	Tempo de execução	2 [1-2]	2 [1-2]	0,105	0,565	27
	Incómodo pela função reduzida	2 [2-3]	2 [1-2]	0,323	0,070	27
<b>03</b>	Como executa a tarefa	2 [2-3]	2 [1-3]	0,324	0,76	27
	Como funciona a mão	2 [1-3]	1 [1-1]	0,024	0,916	19
	Tempo de execução	2 [1-3]	1 [1-2]	0,049	0,790	27
	Incómodo pela função reduzida	3 [3-4]	2 [2-2]	<b>0,368</b>	<b>0,050*</b>	27
<b>04</b>	Como executa a tarefa	2 [1-2]	2 [2-2]	-0,024	0,894	27
	Como funciona a mão	2 [1-2,5]	2 [1-2]	<b>0,578</b>	<b>0,013*</b>	17
	Tempo de execução	2 [1-2]	1 [1-1]	0,092	0,624	27
	Incómodo pela função reduzida	2 [2-2]	2 [2-2]	0,255	0,176	27

Como executa a tarefa: 1 – Uma mão; 2 – Ambas as mãos; 3 – Precisa ajuda; \*. A correlação é significativa no nível 0,05.

Globalmente, os pais da criança 01 apresentaram respostas idênticas (Md=2) na execução da tarefa, funcionamento da mão e tempo de execução, contudo entre as respostas a correlação verificou-se fraca ( $\tau_b=0,182$ ;  $\tau_b=0,356$ ;  $\tau_b=0,388$  ( $p=0,029$ ), respectivamente) (Tabela 9).

Apenas na questão sobre o incómodo percebido, surge um desacordo. Nesta questão, a mãe apresenta uma visão mais positiva ( $Md=3$ ) em que a criança não percebe quase nenhum incómodo, embora com alguma variabilidade de respostas ( $[Q1-Q3] = [1-4]$ ), comparativamente ao pai ( $Md [Q1-Q3] = 2 [1-2]$ ) que considera que a criança se sente incomodada ou muito incomodada com as suas dificuldades na maioria das atividades. Apesar disso, verificou-se uma correlação moderada entre as respostas obtidas ( $\tau_b=0,56$ ;  $p=0,75$ ) (Tabela 9).

De realçar que, dos dados apresentados, apenas o tempo de execução ( $\tau_b=0,388$ ) apresentou uma correlação significativa ( $p=0,029$ ) entre as respostas de ambos os pais da criança 01 (Tabela 9).

Em resumo, é perceptível que esta criança utiliza maioritariamente “Ambas as mãos” para executar a tarefa, mesmo que a mão afetada apresente dificuldade na função e demore mais tempo a realizar a tarefa em comparação com os pares (Tabela 9).

Os itens que se destacaram pelo acordo entre as respostas foram “corta numa tábua de cortar”, “retira a proteção de um penso rápido” e “descasca uma laranja”, bem como o “segura e transporta um tabuleiro” e “come um iogurte”, à exceção do incómodo percebido em que: a mãe considerou que a atividade do tabuleiro incomoda muito a criança (score 1) e o pai considerou que incomoda mas não tanto (score 2); e, na atividade do iogurte, a mãe considera que a situação não incomoda a criança (score 4) e o pai considera que quase não a incomoda (score 3). Pelo contrário, os itens nos quais se verifica um maior desacordo foram: “abre o fecho de uma mala pequena”, “barra manteiga numa fatia de pão macio” e “abre um saco selado”. A questão do incómodo percebido, destaca-se pela maior discrepância nos itens “aperta os atacadores/cordões dos sapatos” e “corta uma panqueca”, em que a mãe considera que não incomoda nada (score 1) a criança enquanto o pai considera que a incomoda muito (score 4) (Apêndice 6 - Tabela 1).

Analisando os dados das respostas nos 27 itens, os pais da criança 02 apresentaram respostas idênticas em todas as questões efetuadas ( $Md=2$ ). Contudo, a correlação mostrou-se sempre fraca ( $\tau_b=0,251$ ;  $\tau_b=0,387$ ;  $\tau_b=0,105$ ;  $\tau_b=0,323$ ), sendo que, apenas na questão acerca de como funciona a mão da criança a correlação é significativa ( $\tau_b=0,387$ ,  $p=0,033$ ). De salientar que, na

questão sobre o funcionamento da mão, estes cuidadores foram os únicos que responderam à totalidade dos 27 itens, dada a não obrigatoriedade de resposta (Tabela 9).

Globalmente, pode-se concluir que a criança utiliza maioritariamente “Ambas as mãos” para executar a tarefa, mesmo que a mão afetada apresente dificuldade na função, demore mais tempo em comparação com os pares a realizar a tarefa e perceciona incómodo na maioria das atividades que foram apresentadas.

Os itens que se destacam pelo acordo entre as respostas foram “abre o fecho de uma mala pequena” e “abre uma caixa de plástico com tampa”. Os itens em que se verificou maior variabilidade de respostas e pouca concordância foram: (i) “segura e transporta um tabuleiro”, a mãe considerou que a criança leva quase o mesmo tempo que os pares (score 3) e que quase não se sente incomodada (score 3) por isso e o pai considerou que leva consideravelmente mais tempo que os pares (score 1) e que se sente muito incomodada (score 1); (ii) “retira o invólucro do gelado”, a mãe considerou que a criança demora quase o mesmo tempo que os pares (score 3) e o pai considerou que demora consideravelmente mais (score 1); (iii) “joga às cartas”, a mãe considerou que a criança faz a atividade com uma mão (score 1) e o pai que necessita de ajuda (score 3); (iv) “corta numa tábua de cortar”, a mãe considerou que a criança quase não perceciona incómodo (score 3) e o pai que a criança se sente muito incomodada (score 1) (Apêndice 6 – Tabela 2).

Também, nos itens “retira a palhinha do pacote de sumo e coloca-a no buraco” e “retira o dinheiro de um porta-moedas ou carteira”, os pais mostram pouca concordância nas respostas, porém a variabilidade é menor (scores entre 1-2 ou 2-3) (Apêndice 6 – Tabela 2).

Os pais da criança 03 foram os que demonstraram maior discrepância nas respostas às questões colocadas (Apêndice 6 – Tabela 3). Apenas se verificou semelhança na mediana de respostas da questão como executa a tarefa ( $Md=2$ ). Quanto à correlação, variou entre fraca, na questão sobre como executa a tarefa ( $\tau_b=0,324$ ) e sobre o incómodo percecionado ( $\tau_b=0,368$ ), e muito fraca, na questão sobre o funcionamento da mão ( $\tau_b=0,024$ ) e sobre tempo de execução comparativamente aos pares ( $\tau_b=0,049$ ). Destas, foi somente possível encontrar uma correlação significativa ( $p=0,050$ ) nas respostas à questão acerca do incómodo percecionado por esta criança (Tabela 9).

Apenas se pôde concluir que a criança realiza a maioria das atividades com ambas as mãos. Ao contrário dos outros cuidadores até agora analisados, estes não apresentam nenhum item em que as respostas às várias questões tenham sido iguais (Apêndice 6 – Tabela 3). Deste modo, podemos verificar que, no contexto da variabilidade de resposta, esta mãe apresentou uma visão mais positiva do que o pai na maioria dos itens de acordo com as suas medianas (Tabela 9).

Por fim, os pais da criança 04, à semelhança dos pais da criança 01, apresentaram valores aproximados nas respostas às 3 primeiras perguntas acerca das atividades e apenas divergiram, de acordo com a mediana, na questão do incómodo percecionado, onde, mais uma vez, a mãe se revela mais positiva (Md [Q1-Q3] = 3 [3-4]) comparativamente ao pai (Md [Q1-Q3] = 2 [2-2]). Quanto ao tipo de correlação entre as respostas dos cuidadores, esta foi muito fraca para a questão “como executa a tarefa” ( $\tau_b=0,024$ ) e na questão relacionado com o tempo de execução ( $\tau_b=0,092$ ); fraca na questão sobre o incómodo percecionado ( $\tau_b=0,255$ ); e, moderada na questão sobre o funcionamento da mão ( $\tau_b=0,578$ ), sendo esta uma correlação significativa ( $p=0,013$ ) para as 17 respostas comuns (Tabela 9).

Estes cuidadores concordaram nos itens “fecha o fecho do casaco”, “espalha cola batom num papel”, “coloca pasta de dentes na escova de dentes” e “segura e transporta o tabuleiro”, à exceção do incómodo percecionado em que a mãe considera que a criança não percebe nenhum incómodo (score 4) enquanto o pai considera que incomoda a criança (score 2) (Apêndice 6 – Tabela 4).

Nas restantes atividades, houve uma grande variabilidade de respostas, no entanto apenas com diferenças de 1 ou 2 valores do score (Apêndice 6 – Tabela 4).

#### 4.2.5 Comparação de respostas entre a criança e respetivos cuidadores (mãe e pai)

A criança 04, por ter idade superior a 12 anos, também respondeu ao questionário, o que permitiu a comparação e análise de concordância relativamente às respostas criança-mãe e criança-pai (Tabela 10; Apêndice 7 – Tabela 1 e 2).

Tabela 10 – Comparação e concordância entre as respostas da criança 04 e dos respetivos cuidadores.

Questões	Criança	Mãe	Pai	Criança-Mãe			Criança-Pai		
	Md [Q1- Q3]	Md [Q1- Q3]	Md [Q1-Q3]	Kendall's Tau-b ( $\tau_b$ )			Kendall's Tau-b ( $\tau_b$ )		
				Correlação	p	n	Correlação	p	n
Como executa a tarefa*	2 [1-2]	2 [1-2]	2 [2-2]	<b>0,371</b>	<b>0,036*</b>	27	<b>0,366</b>	<b>0,040*</b>	27
Como funciona a mão	1 [1-3]	2 [1-2,5]	2 [1-2]	<b>0,683</b>	<b>0,012*</b>	12	0,430	0,088	16
Tempo de execução	1 [1-2]	2 [1-2]	1 [1-1]	-0,093	0,603	27	-0,129	0,489	27
Incómodo pela função reduzida	3 [1-4]	3 [3-4]	2 [2-2]	0,164	0,346	27	0,148	0,413	27

Como executa a tarefa: 1 – Uma mão; 2 – Ambas as mãos; 3 – Precisa ajuda; \*. A correlação é significativa no nível 0,05.

Pode-se verificar que existiu uma correlação significativa, embora fraca, entre as respostas de todos os respondentes quanto à forma como a tarefa é executada (Criança-Mãe:  $\tau_b = 0,371$ ,  $p=0,036$ ; Criança-Pai:  $\tau_b = 0,366$ ,  $p=0,040$ ); contudo, pode-se concluir que a criança realiza a maioria das atividades com ambas as mãos (Md=2) (Tabela 10).

Comparativamente à mãe (Md [Q1-Q3] = 2 [1-2,5]), a criança (Md [Q1-Q3] = 1 [1-3]) considera que a sua mão funciona pior, porém verificou-se uma correlação moderada e significativa ( $\tau_b=0,683$ ,  $p=0,012$ ) entre as 12 respostas comuns à questão (Tabela 10).

Quanto ao tempo de execução da tarefa, de modo geral a criança (Md [Q1-Q3] = 1 [1-2]) considera que demora mais tempo comparativamente aos colegas a realizar as tarefas do que a sua mãe (Md [Q1-Q3] = 2 [1-2]) e a correlação entre as respostas foi muito fraca ( $\tau_b=0,093$ ) (Tabela 10).

Por fim, relativamente ao incómodo percecionado, concordaram (Md=3), embora com uma correlação fraca ( $\tau_b=0,164$ ), que a criança não percebe muito incómodo com as suas limitações (Tabela 10).

Ambas concordaram que a criança necessita de ajuda (score 3), apresenta um mau desempenho da mão (score 1) e demora mais tempo comparativamente aos pares (score 1) nas atividades “joga às cartas” e “abotoa as calças”. Contudo, enquanto a criança considera que isso a incomoda muito (score 1) a mãe não tem a mesma percepção e considera que praticamente não a incomoda (score 3) (Apêndice 7 – Tabela 1).

As principais discordâncias surgem nos itens “desenrosca a tampa de uma garrafa pequena”, em todas as questões, e “abre o fecho de uma mala pequena”, principalmente no que se refere ao incômodo percebido em que a discrepância é mais acentuada: a criança percebe incômodo em não conseguir realizar a atividade (score 1) e a mãe considera que não a incomoda nada (score 4) (Apêndice 7 – Tabela 1).

Quanto à comparação com as respostas do pai, a criança considera que a sua mão funciona pior (Md [Q1-Q3] = 1 [1-3]) comparativamente à opinião do pai (Md [Q1-Q3] = 2 [1-2]), contudo obteve-se uma correlação moderada entre as respostas ( $\tau_b=0,430$ ). Por outro lado, a criança percebe menos incômodo (Md [Q1-Q3] = 3 [1-4]) comparativamente ao pai (Md [Q1-Q3] = 2 [2-2]) e a correlação entre as respostas verificou-se fraca ( $\tau_b=0,148$ ) (Tabela 10).

No que diz respeito ao tempo de execução da tarefa, ambos concordaram que demora consideravelmente mais tempo a realizar as atividades (Md=1) embora se tenha verificado uma correlação muito fraca entre as respostas ( $\tau_b=-0,129$ ) (Tabela 10).

As respostas foram semelhantes nos itens (Apêndice 7 – Tabela 2): (a) “Joga às cartas”, exceto na primeira questão que a criança refere necessitar de ajuda (score 3) e o pai considera que a mesma consegue com apenas uma mão (score 1); (b) “Retira a proteção do penso rápido”, com exceção ao incômodo percebido que a criança considera que a incomoda muito (score 1) e o pai nem tanto (score 2); e, (c) “Abotoa as calças”.

As principais diferenças surgem nos itens (Apêndice 7 – Tabela 2): “Puxa as calças de fato de treino para cima”, onde a criança não sente qualquer incômodo com as suas dificuldades (score 4) e o pai considera que a incomoda muito (score 1); e, “Come um iogurte” e “Corta uma imagem com uma tesoura”, em que a criança considera demorar o mesmo tempo a realizar a atividade comparativamente aos colegas (score 4) e o pai considera que demora consideravelmente mais tempo (score 1).

## V. Discussão

### 5.1 Tradução e Adaptação do CHEQ

Este estudo foi um contributo para a tradução e adaptação cultural do CHEQ na língua portuguesa de Portugal (PT-PT). Na sua base metodológica, a tradução e adaptação cultural foi submetida a um teste piloto, como recomendado para instrumentos PROM, numa amostra com os critérios da população alvo (Kalle et al., 2022). Para avaliar a relevância, usabilidade, adequabilidade e compreensão do questionário, os participantes realizaram, também, um questionário de Avaliação do Preenchimento e Qualidade da Tradução do CHEQ (Kalle et al., 2022).

Para obter a versão final do Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão afetada (CHEQ) com limitação funcional numa das mãos procedeu-se a adaptações: no tempo verbal, nomeadamente o uso da terceira pessoa do presente na conjugação verbal; na sintaxe, por exemplo, na tomada de decisão entre pronomes e artigos; e, na semântica dos itens, na seleção dos verbos e termos a utilizar. A adaptação cultural do questionário para português de Portugal careceu da alteração de alguns termos, tais como caixinha de sumo para pacote de sumo, mala/bolsa para porta-moedas e tábua de cortar para tábua de cozinha. E, ainda, de forma a melhorar a compreensão do questionário pelos participantes, acrescentaram-se dois exemplos, “pão de forma” e a dimensão da embalagem de leite (“1L/2L”), assim como, se abrangeram mais do que um termo para o mesmo objeto, “invólucro/plástico/papel”.

### 5.2 Resultados na amostra estudada

Apesar de algumas sugestões dadas pelos participantes, a maioria considerou que o questionário era adequado quanto ao formato, instruções, clareza e, inclusive, na maioria das questões das categorias de resposta.

Na avaliação da adequabilidade das questões, os cuidadores identificaram que atividades como usar a faca, usar a tesoura, apertar os atacadores dos sapatos, abotoar as calças, descascar laranjas e cortar na tábua de cozinha não pertenciam ao dia-a-dia das crianças. Note-se que, a amostra em estudo no teste piloto foi constituída por crianças com idades

compreendidas entre os 6 e os 18 anos, contudo, 3 das 4 crianças tinham idade inferior a 10 anos, o que poderá ter influenciado as respostas.

A propósito, um estudo de Amer (2016), numa análise da validade e confiabilidade do CHEQ, com uma amostra de 242 crianças com PC, cuja recolha foi feita em seis países diferentes (Austrália, Israel, Itália, Holanda, Suíça e Reino Unido), onde a sua tradução já tinha sido efetuada e com um re-teste numa população de 20 crianças da Suécia, também identificou que as atividades “cortar na tábua da cozinha” e “descascar uma laranja” já tinham sido consideradas as menos aplicáveis (Amer et al., 2016).

No entanto, a literatura é consensual quanto ao facto de que atividades de recorte, da alimentação e do vestuário pertencem a um grupo de atividades manipulativas dependentes das habilidades motoras finas que se começam a desenvolver na idade pré-escolar (4-6 anos) (Rosalianisa et al., 2023; Sutapa et al., 2021). Em reforço, as atividades de autocuidado, como “apertar os atacadores/cordões dos sapatos” e “abotoar as calças”, são esperadas em crianças típicas desta faixa etária, embora as mesmas possam necessitar de assistência para concretizar efetivamente a atividade (Barrios-Fernandez et al., 2021; Summers et al., 2008). De igual forma, na alimentação, o uso da faca inicia-se nestas idades e vai-se desenvolver ao longo dos anos seguintes, pelo que se espera que crianças mais novas apenas consigam cortar comida fácil de cortar (por exemplo, panquecas) (Barrios-Fernandez et al., 2021; Summers et al., 2008).

Por sua vez, um artigo de Barrios-Fernandez et al. (2021), sobre o desenvolvimento de uma ferramenta para avaliação de atividades básicas do dia-a-dia em crianças pré-escolares, identificou como etapas do desenvolvimento em crianças típicas, as seguintes: aos 4 anos devem ser capazes de abotoar as calças; aos 5 anos capazes de utilizar uma faca e comer sozinhos; e, aos 6 anos, além de aperfeiçoadas as competências na alimentação, devem demonstrar capacidade de apertar os sapatos (Barrios-Fernandez et al., 2021).

Além disso, Summers et al. (2008), num estudo qualitativo em que se analisou o desempenho em atividades do dia-a-dia, entre crianças típicas e com distúrbios da coordenação, através de entrevistas e grupos de partilha com os respetivos cuidadores, concluiu-se que, embora as crianças com distúrbios na coordenação possam apresentar algumas dificuldades comparativamente aos pares, as mesmas, dos 6 aos 9 anos, também começam a desenvolver

a sua independência em atividades do dia-a-dia necessárias para a sua sobrevivência. Nomeadamente, demonstram capacidade de se vestirem, mesmo que demorem mais tempo ou não realizem da forma mais correta, por exemplo, abotoarem os botões na casa errada ou calçarem os sapatos no pé errado (Summers et al., 2008). Por outro lado, na alimentação, além de serem mais lentos, possam apresentar dificuldade no manuseamento dos utensílios, nomeadamente da faca, sendo descritos como comedores caóticos (Summers et al., 2008). Embora estas atividades sejam esperadas no leque de idades que o questionário abrange, é sabido que crianças mais novas participam menos nas atividades de cuidado pessoal e em casa, pelo que estas podem nem ter tido oportunidade de realizar as atividades do questionário em casa (Aguilar-Yamuza et al., 2019; Alvandi et al., 2023; Barrios-Fernandez et al., 2021; Ryll et al., 2019). Tal como se verificou, pela resposta de 3 respondentes, que afirmaram não se lembrarem de a criança realizar algumas atividades em casa.

Porém, o desenvolvimento destas atividades está dependente do contexto social, pelas oportunidades que lhes vão ser criadas e que irão permitir a sua integração nas rotinas (Aguilar-Yamuza et al., 2019; Barrios-Fernandez et al., 2021; Ryll et al., 2019).

Ainda, no que diz respeito aos dados recolhidos no Questionário de Avaliação do Preenchimento e Qualidade da Tradução, 5 (50%) dos participantes consideraram faltar hipóteses como “não se aplica”, “não consegue/não faz”, “não utiliza as mãos (encosta ao corpo com o braço)” e “depende da situação”. Contudo, esta fuga à resposta objetiva pode demonstrar insegurança e lacunas no envolvimento ao processo terapêutico (Harniess et al., 2022; Smith & Samuels, 2021). Inclusive, no estudo de Amer et al., 2016, cujo questionário abrangia respostas deste género, concluiu-se que os resultados foram condicionados pelo número de vezes em que os respondentes optaram por estas opções (Amer et al., 2016).

Relativamente ao teste piloto, apesar da reduzida amostra, foi possível analisar a concordância nas respostas inter-observador, visto que se obteve mais do que uma resposta acerca da mesma criança. A questão sobre o funcionamento da mão foi a que apurou mais vezes resultados significativos de correlação, nomeadamente: (i) entre os pais da criança 02, onde apenas se verificou uma correlação fraca; (ii) entre a mãe e o pai da criança 04 e (iii) entre a criança 04 e a mãe, nas quais se apurou uma correlação moderada. Na forma como a criança executa a tarefa, obtiveram-se resultados de correlação significativos entre as respostas da

criança 04 com a mãe e da criança 04 com o pai, ambas com uma correlação fraca entre as respostas. Por fim, apenas se verificaram resultados significativos de correlação quanto ao tempo de execução entre as respostas dos pais da criança 01 e quanto ao incómodo pela função reduzida entre as respostas dos pais da criança 03, ambas fracas em termos da correlação.

Ora, Ryll et al. (2019), no seu estudo para validar a sensibilidade à mudança da resposta do CHEQ, com recurso à *Goal Attainment Scale*, tinha alertado para a reflexão sobre o impacto da limitação em atividades bimanuais na vida em sociedade por ambas as perspetivas dos pais e das crianças (Ryll et al., 2019). De facto, a comparação entre as respostas da criança com os cuidadores foi fundamental para este contributo para a validação do CHEQ (Sköld et al., 2011). Contudo, verificou-se uma grande variabilidade de resposta, pelo que, é necessário salientar que isto não significa que uma resposta seja mais correta que outra, apenas significa que estas respostas podem ser consequência das suas crenças em relação à saúde e bem-estar da criança (Upton et al., 2008). O mesmo fenómeno de discordância tem sido comum em outros instrumentos de medida. Nomeadamente, em questionários sobre a qualidade de vida relacionada com a saúde, é possível encontrar discordância entre as respostas de pais e filhos, muitas vezes com os pais a demonstrarem uma visão mais negativa, tal como verificamos entre a resposta da criança 04 e do pai no incómodo percecionado, o que demonstra a limitação que os pais têm no conhecimento das crenças e experiências da criança ou na análise/consciência da representação que a mesma tem de si em relação aos outros (Radsel et al., 2017; Sheffler et al., 2009; Upton et al., 2008). De igual forma, Bjorgaas et al. (2021), ao estudar a perceção da doença em crianças com PC e respetivos pais, também concluiu que é comum os pais percecionarem um impacto da patologia mais negativo do que as próprias crianças (Bjorgaas et al., 2021).

Quanto ao desempenho do MS, avaliado no estudo piloto do instrumento CHEQ na sua versão portuguesa, foi perceptível que, de entre as 27 tarefas que pressupõem o uso de ambas as mãos, se verificou uma variabilidade na forma como realizam a tarefa, entre uma mão, ambas as mãos ou precisa de ajuda. Independentemente da forma como realizam a tarefa, os participantes consideraram que, na maioria das vezes, a mão apresenta um mau desempenho

motor, demoram mais tempo a fazer a atividade comparativamente aos pares e sentem-se incomodados com isso.

Em concordância, nos resultados obtidos por Sköld et al. (2011), que desenvolveu um estudo sobre a validade do conteúdo e da estrutura interna do CHEQ, os participantes apresentaram a capacidade de fazer as atividades nas quais se preconiza o uso de ambas as mãos com outras estratégias eficazes, mesmo que o seu desempenho seja mais lento ou se sintam incomodados pela dificuldade (Sköld et al., 2011).

Ambos os resultados comprovam a variabilidade com que as crianças com disfunção numa das mãos fazem as atividades mas, também, que estas crianças desenvolvem as suas próprias estratégias para conseguir o objetivo (Bowen & Otsuka, 2020; Brandão et al., 2016; Mai et al., 2019; Rathinam et al., 2019; Sicari et al., 2022; Sköld et al., 2011; Werner et al., 2021). De facto, as crianças têm a capacidade de se adaptar à sua condição mesmo que, ao experienciar insucesso, recorram ao evitamento no uso do membro ou à dependência dos cuidadores (Bowen & Otsuka, 2020; Brandão et al., 2016; Mai et al., 2019; Rathinam et al., 2019; Sicari et al., 2022; Sköld et al., 2011; Werner et al., 2021).

Definitivamente, o enfoque da investigação clínica mais recente tem evoluído dos estudos convencionais e *outcomes* de doença aos estudos sobre a experiência do próprio utente e dos seus *outcomes* reportados (Kalle et al., 2022). Os instrumentos PROM, como é o caso do CHEQ, adicionam valor à avaliação clínica por fornecerem informações que não podem ser avaliadas em ambiente terapêutico pelos seus condicionamentos (K. S. Scott et al., 2021). Ao colaborar com os pais, as pessoas com maior influência no desenvolvimento das competências da criança, ir-se-á obter informação exclusiva sobre as competências motoras que as mesmas mostram no seu dia-a-dia e no seu ambiente (K. Scott et al., 2021). Isto pode contribuir para o posicionamento da criança e da sua família no centro da reabilitação terapêutica, inclusive na fisioterapia (K. S. Scott et al., 2021).

### 5.3 Limitações

O presente estudo segue a metodologia recomendada para a tradução, adaptação cultural e validação do CHEQ, contudo são perceptíveis algumas limitações metodológicas.

Primeiramente colocou-se a dificuldade no recrutamento dos participantes e, conseqüentemente, o reduzido tamanho da amostra. Por um lado, pela região geográfica a partir de onde o estudo foi desenvolvido, Ilha Terceira – Açores, e, por outro, pela inexistência física de um núcleo da APPC com o qual pudesse ser articulada uma parceria na realização do estudo.

Estimular o envolvimento dos pais por convite direto foi um processo difícil. De facto, em pediatria, os pais valorizam principalmente estudos com benefício direto, por exemplo, estudos com intervenção, quando a mesma é gratuita, uma vez que os custos associados aos tratamentos são habitualmente elevados, o que não se verifica neste caso (Zvolanek et al., 2022). Além disso, sentiu-se a influência do paternalismo médico que condiciona a participação em metodologias que exigem mais participação do utente, como é o caso de um questionário PROM (Lopes, 2022). Outro fator que poderá ter influenciado a participação é o tempo necessário ao preenchimento do CHEQ, uma vez que os cuidadores e estas crianças já apresentam horários preenchidos pelo envolvimento intenso em atividades clínicas/terapêuticas (Zvolanek et al., 2022).

Além disso, obteve-se maioritariamente a visão dos pais sobre a experiência do uso da mão afetada das crianças, sendo residual a participação das crianças (9 (90%) vs. 1 (10%)). Este fator, pode ter influenciado os resultados pela influência direta das crenças e experiências de ambos (Amer et al., 2016; Radsel et al., 2017; Sheffler et al., 2009; Upton et al., 2008).

Por fim, apesar de inicialmente ter sido proposto completar o estudo com a avaliação da confiabilidade e validade de constructo, o mesmo não foi possível. Apesar das várias tentativas em divulgar o estudo, por e-mail e nas redes sociais, não foram obtidas mais respostas além das 10 obtidas por marcação presencial para o teste piloto. Assim, com um número tão reduzido de respostas, não foi possível obter dados para concluir esse objetivo.

## VI. Conclusão

Embora a dimensão da amostra em estudo tenha sido reduzida, os resultados de aplicação do CHEQ, foram ao encontro de outros estudos que validaram a escala para diferentes línguas e culturas (Amer et al., 2016, 2022; Ryll et al., 2019; Sköld et al., 2011).

Obteve-se uma tradução com a respetiva adaptação cultural do questionário CHEQ, cuja relevância, usabilidade, adequabilidade e compreensão foram verificadas através do teste piloto, assim como se forneceu um contributo para a sua validação pela análise da correlação entre as respostas de ambos os cuidadores acerca das crianças em estudo e entre as respostas da criança respondente e cada um dos seus cuidadores (mãe e pai).

As crianças em estudo utilizaram maioritariamente ambas as mãos para realizar as tarefas do questionário. Embora, à semelhança de outros estudos, considerem que a mão afetada tem um funcionamento desadequado, demorem mais tempo comparativamente aos pares e sintam incómodo pelas suas limitações. É fundamental incentivar os cuidadores a criar estas oportunidades e encorajar as crianças a praticar e participar nestas atividades (Aguilar-Yamuza et al., 2019; Barrios-Fernandez et al., 2021; Ryll et al., 2019).

Por fim, entre todas as respostas, foi obtido pelo menos um resultado de correlação significativo, tendo-se destacado a questão sobre o funcionamento da mão com concordância entre 2 dos casais e entre a criança e ambos os pais. Contudo, os dados evidenciaram alguma discrepância na maioria das respostas entre os cuidadores e entre os cuidadores e a criança, pelo que se compreende a importância de utilizar este instrumento num processo terapêutico como ferramenta para integrar as diferentes perspetivas e assim definir objetivos significativos para todos os intervenientes.

### 6.1 Considerações Futuras

Em próximas investigações, é necessária a análise da confiabilidade e validade de construto através da recolha de dados numa amostra maior. Preferencialmente, preconiza-se um equilíbrio entre o número de participantes cuidadores e crianças para permitir a comparação dos resultados (Amer et al., 2016). Com essa harmonia na distribuição de participantes, o trabalho iniciado entre a comparação de respostas de cuidadores e da própria criança pode

apresentar um contributo interessante para o estudo de caracterização das perspetivas de ambos, explorando possíveis relações, assim como a sua influência no processo de avaliação terapêutico (Amer et al., 2016; Radsel et al., 2017; Sheffler et al., 2009; Upton et al., 2008).

## Referências bibliográficas

- Acquadro, C., Conway, K., Hareendran, A., & Aaronson, N. (2008). Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. *Value in Health, 11*(3), 509–521. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00292.x>
- Aguilar-Yamuza, B., Raya-Trenas, A. F., Pino-Osuna, M. J., & Herruzo-Cabrera, J. (2019). Relación entre el estilo de crianza parental y la depresión y ansiedad en niños entre 3 y 13 años. *Revista de Psicología Clínica Con Niños y Adolescentes, 6*(1), 36–43. <https://doi.org/10.21134/rpcna.2019.06.1.5>
- Albert, S. T., Hadjiosif, A. M., Jang, J., Zimnik, A. J., Soteropoulos, D. S., Baker, S. N., Churchland, M. M., Krakauer, J. W., & Shadmehr, R. (2020). Postural control of arm and fingers through integration of movement commands. *ELife, 9*. <https://doi.org/10.7554/eLife.52507>
- Alvandi, F., Amini, M., & Ghafarzadeh Namazi, N. (2023). Factors Affecting the Independence Level of 4-12-Year-Old Children with Cerebral Palsy in Activities of Daily Living. *Iranian Journal of Child Neurology, 17*(4), 93–104. <https://doi.org/10.22037/ijcn.v17i2.37401>
- Amer, A., Alomari, M. A., Jarl, G., Ajarmeh, M. M., Migdadi, F., Eliasson, A. C., & Hermansson, L. (2022). Cross-cultural adaptation and reliability of the Arabic version of Children’s Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ). *Hong Kong Journal of Occupational Therapy, 35*(1), 84–95. <https://doi.org/10.1177/15691861221088891>
- Amer, A., Eliasson, A. C., Peny-Dahlstrand, M., & Hermansson, L. (2016). Validity and test–retest reliability of Children’s Hand-use Experience Questionnaire in children with unilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology, 58*(7), 743–749. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12991>
- Anwar, A. R., Muthalib, M., Perrey, S., Galka, A., Granert, O., Wolff, S., Heute, U., Deuschl, G., Raethjen, J., & Muthuraman, M. (2016). Effective Connectivity of Cortical Sensorimotor Networks During Finger Movement Tasks: A Simultaneous

- fNIRS, fMRI, EEG Study. *Brain Topography*, 29(5), 645–660.  
<https://doi.org/10.1007/s10548-016-0507-1>
- Arnould, C., Penta, M., Renders, A., & Thonnard, J. L. (2004). ABILHAND-Kids: A measure of manual ability in children with cerebral palsy. *Neurology*, 63(6), 1045–1052. <https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000138423.77640.37>
  - Assaiante, C., Barlaam, F., Cignetti, F., & Vaugoyeau, M. (2014). Body schema building during childhood and adolescence: A neurosensory approach. *Neurophysiologie Clinique*, 44(1), 3–12. <https://doi.org/10.1016/j.neucli.2013.10.125>
  - Azanõn, E., Tamè, L., Maravita, A., Linkenauger, S. A., Ferrè, E. R., Tajadura-Jiménez, A., & Longo, M. R. (2016). Multimodal Contributions to Body Representation. *Multisensory Research*, 29(6), 635–661. <https://doi.org/10.1163/22134808-00002531>
  - Barrios-Fernandez, S., Gozalo, M., Garcia-Gomez, A., Carlos-Vivas, J., & Romero-Ayuso, D. (2021). A novel tool to assess basic activities of daily living in spanish preschoolers. *Children*, 8(6). <https://doi.org/10.3390/children8060496>
  - Bjorgaas, H. M., Elgen, I. B., & Hysing, M. (2021). Illness perception in children with cerebral palsy, a longitudinal cohort study. *Heliyon*, 7(12). <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e08558>
  - Booth, A. T. C., Buizer, A. I., Meyns, P., Oude Lansink, I. L. B., Steenbrink, F., & van der Krogt, M. M. (2018). The efficacy of functional gait training in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. In *Developmental Medicine and Child Neurology* (Vol. 60, Issue 9, pp. 866–883). Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13708>
  - Bourke-Taylor, H. (2003). Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function: Construct validity and correlation with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45(2), 92–96. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2003.tb00911.x>
  - Bowen, R. E., & Otsuka, N. Y. (2020). *The Child with a Limb Deficiency* (pp. 1526–1595). Rady Children’s Hospital.

- Braitto, I., Maselli, M., Sgandurra, G., Inguaggiato, E., Beani, E., Cecchi, F., Cioni, G., & Boyd, R. (2018). Assessment of upper limb use in children with typical development and neurodevelopmental disorders by inertial sensors: A systematic review. In *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation* (Vol. 15, Issue 1). BioMed Central Ltd. <https://doi.org/10.1186/s12984-018-0447-y>
- Brandão, M. D. B., Freitas, R. E. R. M., Oliveira, R. H. S. de, Figueiredo, P. R. P., & Mancini, M. C. (2016). Tradução e adequação cultural do Children's Hand-Use Experience Questionnaire (CHEQ) para crianças e adolescentes brasileiros. *Revista de Terapia Ocupacional Da Universidade de São Paulo*, 27(3), 236. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v27i3p236-245>
- Braz, P., Machado, A., Roquette, R., & Matias Dias, C. (2021). *Registo Nacional de Anomalias Congénitas - Relatório 2018-2019* (INSA, IP). Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. [www.insa.pt](http://www.insa.pt)
- Burgess, A., Boyd, R. N., Chatfield, M. D., Zlviani, J., Wotherspoon, J., & Sakzewski, L. (2020). Hand function and self-care in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 65(3). <https://doi.org/10.1111/dmcn.15393>
- Coelho, B. R., Fabbris, A. G., Pereira, A. P. C., Peixoto, R. da S., & Ribeiro, C. D. (2012). Lesões do Plexo Braquial: A utilização da fisioterapia no tratamento. *Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e Da Saúde*, 16(6), 185–197.
- Coster, W. J., & Mancini, M. C. (2015). Recommendations for translation and cross-cultural adaptation of instruments for occupational therapy research and practice. *Revista de Terapia Ocupacional Da Universidade de São Paulo*, 26(1), 50. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i1p50-57>
- Danisman, M., Emet, A., Kocyigit, I. A., Hassa, E., & Uzumcugil, A. (2023). Examination of Upper Extremity Length Discrepancy in Patients with Obstetric Brachial Plexus Paralysis. *Children*, 10(5). <https://doi.org/10.3390/children10050876>
- Di Vita, A., Cinelli, M. C., Raimo, S., Boccia, M., Buratin, S., Gentili, P., Inzitari, M. T., Iona, T., Iosa, M., Morelli, D., Ruggeri, F., Russo, G., Guariglia, C., & Palermo, L.

- (2020). Body representations in children with cerebral palsy. *Brain Sciences*, *10*(8), 1–12. <https://doi.org/10.3390/brainsci10080490>
- Eliasson, A. C., Nordstrand, L., Backheden, M., & Holmefur, M. (2023). Longitudinal development of hand use in children with unilateral spastic cerebral palsy from 18 months to 18 years. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *65*(3), 376–384. <https://doi.org/10.1111/dmnc.15370>
  - Evaluation Briefs - Checklist to Evaluate the Quality of Questions, Pub. L. No. 15 (2018). <http://www.cdc.gov/healthyyouth/evaluation/index.htm>.
  - Fairfax, A., Brehaut, J., Colman, I., Sikora, L., Kazakova, A., Chakraborty, P., & Potter, B. K. (2019). A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. In *BMC Pediatrics* (Vol. 19, Issue 1). BioMed Central Ltd. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1587-3>
  - Flint, R. D., Tate, M. C., Li, K., Templer, J. W., Rosenow, J. M., Pandarinath, C., & Slutzky, M. W. (2020). The representation of finger movement and force in human motor and premotor cortices. *ENeuro*, *7*(4), 1–15. <https://doi.org/10.1523/ENEURO.0063-20.2020>
  - Guimarães, A., Pereira, A., Oliveira, A., Lopes, S., Nunes, A. R., Zanatta, C., & Rosário, P. (2023). Parenting in Cerebral Palsy: Understanding the Perceived Challenges and Needs Faced by Parents of Elementary School Children. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *20*(5). <https://doi.org/10.3390/ijerph20053811>
  - Hardesty, R. L., Ellaway, P. H., & Gritsenko, V. (2023). The human motor cortex contributes to gravity compensation to maintain posture and during reaching. *Journal of Neurophysiology*, *129*(1), 83–101. <https://doi.org/10.1152/jn.00367.2021>
  - Harniess, P. A., Gibbs, D., Bezemer, J., & Purna Basu, A. (2022). Parental engagement in early intervention for infants with cerebral palsy—A realist synthesis. In *Child: Care, Health and Development* (Vol. 48, Issue 3, pp. 359–377). John Wiley and Sons Inc. <https://doi.org/10.1111/cch.12916>

- Huh, J., Williams, H. G., & Burke, J. R. (1998). Development of bilateral motor control in children with developmental coordination disorders. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40(7), 474–484. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1998.tb15398.x>
- Kalle, J. P. R., Saris, T. F. F., Sierevelt, I. N., Eygendaal, D., & van Bergen, C. J. A. (2022). Quality of patient- and proxy-reported outcomes for children with impairment of the upper extremity: a systematic review using the COSMIN methodology. In *Journal of Patient-Reported Outcomes* (Vol. 6, Issue 1). Springer Science and Business Media Deutschland GmbH. <https://doi.org/10.1186/s41687-022-00469-4>
- Kårstad, S. B., Bjørseth, Å., Lindstedt, J., Brenne, A. S., Steihaug, H., & Elvrum, A. K. G. (2023). Parental Coping, Representations, and Interactions with Their Infants at High Risk of Cerebral Palsy. *Journal of Clinical Medicine*, 12(1). <https://doi.org/10.3390/jcm12010277>
- Kearsley, S. L., Cecala, A. L., Kozak, R. A., & Corneil, B. D. (2022). Express arm responses appear bilaterally on upper-limb muscles in an arm choice reaching task. *Journal of Neurophysiology*, 127(4), 969–983. <https://doi.org/10.1152/jn.00494.2021>
- Klevberg, G., Jahnsen, R., Elkjaer, S., & Zucknick, M. (2023). Hand use development in children with unilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 65(8), e91–e97. <https://doi.org/10.1111/dmnc.15666>
- Krumlinde-Sundholm, L., Holmefur, M., Kottorp, A., & Eliasson, A. C. (2007). The Assisting Hand Assessment: Current evidence of validity, reliability, and responsiveness to change. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(4), 259–264. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00259.x>
- Kuo, H. H., Wang, J., Schladen, M. M., Chang, T., Morozova, O. M., Croce, U. Della, Kukke, S. N., & Lum, P. S. (2022). Hand Use and Grasp Sensor System in Monitoring Infant Fine Motor Development. *Archives of Rehabilitation Research and Clinical Translation*, 4(3). <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2022.100203>

- Lee, S. H., Jin, S. H., & An, J. (2019). The difference in cortical activation pattern for complex motor skills: A functional near-infrared spectroscopy study. *Scientific Reports*, 9(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-019-50644-9>
- Liu, Y., Zeng, B., Zhang, T., Jiang, L., Liu, H., & Ming, D. (2021). Quantitative Investigation of Hand Grasp Functionality: Hand Joint Motion Correlation, Independence, and Grasping Behavior. *Applied Bionics and Biomechanics*, 2021. <https://doi.org/10.1155/2021/2787832>
- Long, K. H., McLellan, K. R., Boyarinova, M., & Bensmaia, S. J. (2022). Proprioceptive sensitivity to imposed finger deflections. *Journal of Neurophysiology*, 127(2), 412–420. <https://doi.org/10.1152/jn.00513.2021>
- Longo, M. R., Azañón, E., & Haggard, P. (2010). More than skin deep: Body representation beyond primary somatosensory cortex. *Neuropsychologia*, 48(3), 655–668. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.08.022>
- Lopes, J. (2022). O Consentimento Informado: O fim do Paternalismo Clínico e o Início do respeito pela autodeterminação do paciente. In *VI Curso Pós-graduado em Bioética* (Vol. 2, Issue RILB, Ano 8, pp. 1101–1151).
- Mai, C. T., Isenburg, J. L., Canfield, M. A., Meyer, R. E., Correa, A., Alverson, C. J., Lupo, P. J., Riehle-Colarusso, T., Cho, S. J., Aggarwal, D., & Kirby, R. S. (2019). National population-based estimates for major birth defects, 2010–2014. *Birth Defects Research*, 111(18), 1420–1435. <https://doi.org/10.1002/bdr2.1589>
- Marschik, P. B., Einspieler, C., Strohmeier, A., Plienegger, J., Garzarolli, B., & Prechtel, H. F. R. (2008). From the reaching behavior at 5 months of age to hand preference at preschool age. *Developmental Psychobiology*, 50(5), 511–518. <https://doi.org/10.1002/dev.20307>
- Mas, J. M., Dunst, C. J., Balcells-Balcells, A., Garcia-Ventura, S., Giné, C., & Cañadas, M. (2019). Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 94. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103495>

- Mascarenhas, A., Almeida, C., Constantino, C., Soudo, A. P., Calado, E., & Vieira, J. P. (2011). Septic arthritis presenting as brachial plexus neurophaty. *BMJ Case Reports*. <https://doi.org/10.1136/bcr.12.2010.3562>
- Moghadam, S. S., & Behroozi, M. (2020). A simulation model of neural activity during hand reaching movement. *Basic and Clinical Neuroscience*, *11*(1), 121–128. <https://doi.org/10.32598/bcn.9.10.390>
- Ni, Z. H., Ding, S., Wu, J. H., Zhang, S., & Liu, C. Y. (2022). Family Caregivers' Experiences of Caring for Children With Cerebral Palsy in China: A Qualitative Descriptive Study. *Inquiry (United States)*, *59*. <https://doi.org/10.1177/00469580221121510>
- Olofsson, P. N., Chu, A., & McGrath, A. M. (2019). The Pathogenesis of Glenohumeral Deformity and Contracture Formation in Obstetric Brachial Plexus Palsy--A Review. In *Journal of Brachial Plexus and Peripheral Nerve Injury* (Vol. 14, Issue 1, pp. e24–e34). Georg Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/s-0039-1692420>
- Piscitelli, D., Ferrarello, F., Ugolini, A., Verola, S., & Pellicciari, L. (2021). Measurement properties of the Gross Motor Function Classification System, Gross Motor Function Classification System-Expanded & Revised, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System in cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. In *Developmental Medicine and Child Neurology* (Vol. 63, Issue 11, pp. 1251–1261). John Wiley and Sons Inc. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14910>
- Radsel, A., Osredkar, D., & Neubauer, D. (2017). Health-related quality of life in children and adolescents with cerebral palsy. *Zdravstveno Varstvo*, *56*(1), 1–10. <https://doi.org/10.1515/sjph-2017-0001>
- Rathinam, C., Mohan, V., Peirson, J., Skinner, J., Nethaji, K. S., & Kuhn, I. (2019). Effectiveness of virtual reality in the treatment of hand function in children with cerebral palsy: A systematic review. *Journal of Hand Therapy*, *32*(4), 426-434.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jht.2018.01.006>

- Rosalianisa, R., Purwoko, B., & Nurchayati, N. (2023). Analysis of Early Childhood Fine Motor Skills Through the Application of Learning Media. *IJORER : International Journal of Recent Educational Research*, 4(3), 309–328. <https://doi.org/10.46245/ijorer.v4i3.307>
- Ryll, U. C., Bastiaenen, C. H. G., & Eliasson, A. C. (2017). Assisting Hand Assessment and Children’s Hand-Use Experience Questionnaire –Observed Versus Perceived Bimanual Performance in Children with Unilateral Cerebral Palsy. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 37(2), 199–209. <https://doi.org/10.1080/01942638.2016.1185498>
- Ryll, U. C., Eliasson, A. C., Bastiaenen, C. H. G., & Green, D. (2019). To Explore the Validity of Change Scores of the Children’s Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ) in Children with Unilateral Cerebral Palsy. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 39(2), 168–180. <https://doi.org/10.1080/01942638.2018.1438554>
- Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., & Kopyta, I. (2020). Cerebral palsy: Current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. In *Neuropsychiatric Disease and Treatment* (Vol. 16, pp. 1505–1518). Dove Medical Press Ltd. <https://doi.org/10.2147/NDT.S235165>
- Schieber, M. H., & Santello, M. (2004). HIGHLIGHTED TOPIC Neural Control of Movement Hand function: peripheral and central constraints on performance. *J Appl Physiol*, 96, 2293–2300. <https://doi.org/10.1152/jappphysiol.01063.2003.-The>
- Schober, P., & Schwarte, L. A. (2018). Correlation coefficients: Appropriate use and interpretation. *Anesthesia and Analgesia*, 126(5), 1763–1768. <https://doi.org/10.1213/ANE.0000000000002864>
- Scott, K., Lewis, J., Pan, X., & Heathcock, J. (2021). Parent-Reported PEDI-CAT Mobility and Gross Motor Function in Infants with Cerebral Palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 33(3), 156–161. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000801>

- Scott, K. S., Barbosa, G. O., Pan, J., & Heathcock, J. C. (2021). Using the PODCI to Measure Motor Function and Parent Expectations in Children with Cerebral Palsy. *Physical Therapy, 101*(12). <https://doi.org/10.1093/ptj/pzab215>
- Sheffler, L. C., Hanley, C., Bagley, A., Molitor, F., & James, M. A. (2009). Comparison of self-reports and parent proxy-reports of function and quality of life of children with below-the-elbow deficiency. *Journal of Bone and Joint Surgery, 91*(12), 2852–2859. <https://doi.org/10.2106/JBJS.H.01108>
- Sicari, M., Longhi, M., d'Angelo, G., Boetto, V., Lavorato, A., Cocchini, L., Beatrici, M., Battiston, B., Garbossa, D., Massazza, G., & Titolo, P. (2022). Modified constraint induced movement therapy in children with obstetric brachial plexus palsy: a systematic review. In *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* (Vol. 58, Issue 1, pp. 43–50). Edizioni Minerva Medica. <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.21.06886-6>
- Silva, S., Mimoso, G., Araújo, H., & Gonçalves, O. (2010). Paralisia do plexo braquial no recém-nascido: experiência de dez anos numa Maternidade de Apoio Perinatal Diferenciado. In *Acta Pediatr Port* (Vol. 41, Issue 3).
- Sköld, A., Hermansson, L. N., Krumlinde-Sundholm, L., & Eliasson, A. C. (2011). Development and evidence of validity for the Children's Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ). *Developmental Medicine and Child Neurology, 53*(5), 436–442. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03896.x>
- Smith, K. A., & Samuels, A. E. (2021). A scoping review of parental roles in rehabilitation interventions for children with developmental delay, disability, or long-term health condition. *Research in Developmental Disabilities, 111*. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103887>
- Sousa, V. D., & Rojjanasrirat, W. (2011). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: A clear and user-friendly guideline. In *Journal of Evaluation in Clinical Practice* (Vol. 17, Issue 2, pp. 268–274). <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01434.x>
- Souto, D. O., Cruz, T. K. F., Fontes, P. L. B., & Haase, V. G. (2020). Motor imagery in children with unilateral cerebral palsy: a case–control study. *Developmental*

*Medicine and Child Neurology*, 62(12), 1396–1405.  
<https://doi.org/10.1111/dmcn.14672>

- *Strategies to Develop Fine Motor Skills Recommendations for Early Primary School Children*. (2015).
- Summers, J., Larkin, D., & Dewey, D. (2008). Activities of daily living in children with developmental coordination disorder: Dressing, personal hygiene, and eating skills. *Human Movement Science*, 27(2), 215–229.  
<https://doi.org/10.1016/j.humov.2008.02.002>
- Sutapa, P., Pratama, K. W., Rosly, M. M., Ali, S. K. S., & Karakauki, M. (2021). Improving motor skills in early childhood through goal-oriented play activity. *Children*, 8(11). <https://doi.org/10.3390/children8110994>
- Terwee, C. B., Prinsen, C. A., Chiarotto, A., Cw De Vet, H., Bouter, L. M., Marjan, J. A., Donald, W., Patrick, L., & Mokkink, L. B. (2018). *COSMIN methodology for assessing the content validity of PROMs User manual version 1.0*. [www.cosmin.nl](http://www.cosmin.nl)
- Tseng, Y. T., Chen, F. C., Tsai, C. L., & Konczak, J. (2021). Upper limb proprioception and fine motor function in young pianists. *Human Movement Science*, 75.  
<https://doi.org/10.1016/j.humov.2020.102748>
- Upton, P., Lawford, J., & Eiser, C. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: A review of the literature. *Quality of Life Research*, 17(6), 895–913. <https://doi.org/10.1007/s11136-008-9350-5>
- Valk, T. A., Mouton, L. J., Otten, E., & Bongers, R. M. (2019). Synergies reciprocally relate end-effector and joint-angles in rhythmic pointing movements. *Scientific Reports*, 9(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-019-53913-9>
- Van der Looven, R., Hermans, L., Coupe, A. M., De Muynck, M., & Vingerhoets, G. (2022). Neonatal brachial plexus palsy and hand representation in children and young adults. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 64(2), 183–191.  
<https://doi.org/10.1111/dmcn.15008>
- Virella, D., Folha, T., Andrada, M. da G., Cadete, A., Gouveia, R., Gaia, T., Alvarelhão, J., & Calado, E. (2018). *Paralisia Cerebral em Portugal no Século XXI -*

*Indicadores Regionais Crianças Nascidas entre 2001 e 2010, Registos de 2006 a 2015* (Federação das APPC).

- Werner, J. M., Berggren, J., Loisel, J., & Lee, G. K. (2021). Constraint-induced movement therapy for children with neonatal brachial plexus palsy: a randomized crossover trial. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 63(5), 545–551. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14741>
- Zebracki, K. (2021). Self-awareness in children with developmental disorders: challenging the normal. In *Developmental Medicine and Child Neurology* (Vol. 63, Issue 4, p. 364). Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14817>
- Zuniga, J. M., Pierce, J. E., Copeland, C., Cortes-Reyes, C., Salazar, D., Wang, Y. Y., Arun, K. M., & Huppert, T. (2021). Brain lateralization in children with upper-limb reduction deficiency. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12984-020-00803-1>
- Zvolanek, K. M., Goyal, V., Hruby, A., Ingo, C., & Sukal-Moulto, T. (2022). Motivators and barriers to research participation for individuals with cerebral palsy and their families. *PLoS ONE*, 17(1 January). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0262153>

# Apêndices

## Apêndice 1 – Consentimento Informado

**CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA PARTICIPAÇÃO EM ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO NOS TERMOS DA NORMA N.º 015/2013 da Direção-Geral da Saúde (de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo)**

**Identificação do Investigador:** Joana Santos

**Título do estudo:** Tradução, Adaptação Cultural e Validação do Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão afetada (CHEQ) com limitação funcional numa das mãos

**Enquadramento:** Este estudo desenvolve-se no âmbito do Mestrado em Fisioterapia – Ramo da Fisioterapia Pediátrica a realizar pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria sob a orientação da terapeuta Marlene Rosa e professora Cândida Silva.

**Explicação do estudo:** O estudo tem como objetivo a tradução, adaptação cultural e validação do Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão afetada (CHEQ) para o português de Portugal (PT-PT). Os dados serão recolhidos pelo autopreenchimento do questionário pelos participantes, na fase do teste piloto, na presença do investigador para esclarecimento de potenciais dúvidas e, na segunda fase de validação do questionário, em formato digital, sendo que, será disponibilizada o contacto do investigador para contacto sempre que necessário. Os dados recolhidos referem-se ao número de atividades que a criança realiza de forma independente, o uso ou não do membro afetado, o tempo gasto para a realização da tarefa e o incomodo percebido pela criança enquanto realiza a atividade. O recrutamento dos participantes terá início no Serviço de Medicina Física e Reabilitação (SMFR) do Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira (HSEIT) sendo seguido pela divulgação do estudo junto de colegas terapeutas que possam divulgar o projeto junto de potenciais participantes e pela fixação de protocolos de colaboração com os núcleos da Federação de Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (APPC). Na fase do teste piloto, o investigador seleciona os participantes de acordo com os critérios de inclusão e, será agendado o preenchimento do questionário no SMFR do HSEIT. Na segunda fase, o responsável pelo estudo não tem qualquer influência sobre a seleção dos participantes, uma vez que o preenchimento será digital, sendo apenas exigido o cumprimento dos critérios de inclusão, crianças ou cuidadores de crianças entre o 6 e os 18 anos com comprometimento assimétrico da função da mão. Os dados serão armazenados de forma digital no computador do responsável da investigação, ao qual apenas o mesmo

terá acesso até codificação da informação pessoal e posteriormente analisados pelo investigador e orientadores do projeto recorrendo ao IBM SPSS 29.

**Condições e financiamento:** A participação neste estudo é totalmente voluntária e, a qualquer altura, o participante é livre de desistir de participar no estudo sem qualquer custo ou prejuízo. O estudo foi submetido à Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria e, posteriormente, à Comissão de Ética do Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira com parecer favorável.

**Confidencialidade e anonimato:** Os dados recolhidos acerca dos participantes serão anonimizados durante a análise dos dados e para uso exclusivo do presente estudo.

**Disponibilidade:** A investigadora, Joana Santos (Fisioterapeuta), encontra-se totalmente disponível para esclarecer eventuais dúvidas que possam surgir através do e-mail: joanalvesantos.12@hotmail.com.

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar no estudo “Tradução, Adaptação Cultural e Validação do Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão afetada (CHEQ) com limitação funcional numa das mãos” sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados, que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para fins científicos e publicações que delas decorram e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Li, compreendi e aceito participar.

Não aceito participar.

## Apêndice 2 – Assentimento Informado

### **ASSENTIMENTO INFORMADO PARA PARTICIPAÇÃO EM ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO**

Concordo voluntariamente em participar no estudo com o título "Adaptação Cultural e Validação do Questionário da Experiência do Uso da Mão afetada (CHEQ) em Crianças com Limitação Funcional numa das Mãos". Eu entendo que este estudo é importante para compreender melhor como crianças como eu utilizam a mão afetada em situações do dia-a-dia.

O que vai acontecer no estudo:

- Vou responder a algumas perguntas sobre se uso a minha mão afetada (mais preguiçosa) em atividades do meu dia-a-dia, como penso que ela se comporta, a velocidade que demoro a fazer a atividade comparando com colegas e se isso me incomoda.
- A participação é completamente voluntária, e posso escolher parar a qualquer momento.

Riscos e Benefícios:

- Não há riscos significativos associados à participação neste estudo.
- A informação recolhida pode ajudar os investigadores/cientistas a compreender melhor como as crianças com limitações usam a mão afetada e como isso os faz sentir, o que pode ser útil para os vossos, ou outros terapeutas, vos ajudem, ou a outras crianças com os mesmos problemas, a melhorar e alcançar os seus objetivos.

Privacidade:

- Todas as informações recolhidas serão mantidas confidenciais (em segredo para pessoas externas ao estudo).
- Os resultados do estudo serão usados apenas para fins de pesquisa e nunca serão associados diretamente ao meu nome.

A minha escolha:

- Eu entendo que a minha participação neste estudo é completamente voluntária. Posso escolher não responder a certas perguntas ou retirar-me do estudo a qualquer momento sem penalizações.

Se eu ou os meus pais/tutores tivermos alguma dúvida, podemos contactar a responsável do estudo, Fisioterapeuta Joana Santos, através do endereço de email: joanalvesantos.12@hotmail.com.

Eu li esta carta e compreendi as informações fornecidas. Estou disposto(a) a participar neste estudo. Entendo que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento sem qualquer penalização.

Li, compreendi e aceito participar no estudo.

Não aceito participar.

## Apêndice 3 – Questionários de Caracterização dos Participantes

Tabela 1 - Caracterização das crianças

Caracterização das crianças		
Nome da criança	_____	
Idade da criança (6-18 anos)	_____	
Sexo da criança	Feminino <input type="checkbox"/>	
	Masculino <input type="checkbox"/>	
Lado afetado	Direito <input type="checkbox"/>	
	Esquerdo <input type="checkbox"/>	
Causa	Hemiplegia <input type="checkbox"/>	
	Paralisia Obstétrica do Plexo Braquial <input type="checkbox"/>	
	Agenesia (ausência) do	C/ prótese <input type="checkbox"/>
	Membro Superior <input type="checkbox"/>	S/ prótese <input type="checkbox"/>

Tabela 2 - Caracterização dos cuidadores

Caracterização dos participantes (resposta do cuidador)	
Parentesco	Mãe <input type="checkbox"/>
	Pai <input type="checkbox"/>
	Outro <input type="checkbox"/>
Idade	_____
Escolaridade	1º ciclo <input type="checkbox"/>
	2º ciclo <input type="checkbox"/>
	3º ciclo <input type="checkbox"/>
	Licenciatura <input type="checkbox"/>
	Outro grau superior <input type="checkbox"/>
Ocupação	Invalidez <input type="checkbox"/>
	Desempregado <input type="checkbox"/>
	Empregado por conta de outrem <input type="checkbox"/>
	Empregado por conta própria <input type="checkbox"/>

*Tabela 3 - Caracterização da criança enquanto respondente*

Caraterização dos participantes (resposta da criança)	
Situação escolar	Plano de ensino regular <input type="checkbox"/>
	Plano de ensino adaptado <input type="checkbox"/>
Ano escolar	_____

## Apêndice 4 – Tradução final do CHEQ

Nome: xxxxxxxxxxxx	Idade: _____	Sexo: _____
Função mão/braço reduzida:		
Lateralidade: <input type="checkbox"/> Direito <input type="checkbox"/> Esquerdo	Causa: <input type="checkbox"/> Hemiplegia <input type="checkbox"/> Paralisia Obstétrica do Plexo Braquial <input type="checkbox"/> Agenesia de Membro Superior <input type="checkbox"/> C/ prótese <input type="checkbox"/> S/ prótese	

	Execução da tarefa*	Utilização da mão**	Tempo necessário***	Sensação de incomodo****
Abre uma embalagem de leite ou sumo (1 a 2L).				
Fecha o fecho do casaco.				
Desenrosca a tampa de uma garrafa pequena, nunca aberta antes.				
Espalha cola batom num papel.				
Coloca pasta de dentes na escova de dentes.				
Aperta os atacadores/cordões dos sapatos.				
Abre o fecho de uma mala pequena (por exemplo, um estojo ou bolsa).				
Barra manteiga numa fatia de pão macio (por exemplo, pão de forma).				
Segura e transporta um tabuleiro (por exemplo, na cantina).				
Retira o invólucro/plástico/papel de um gelado.				
Abre uma caixa pequena (por exemplo, uma caixa de mentos).				
Puxa as calças de fato de treino para cima.				
Calça as meias.				
Joga às cartas (Refere-se a todo o processo: segurar, escolher e colocar as cartas na mão durante o jogo).				
Retira a palhinha do pacote de sumo e coloca-a no buraco (Refere-se a todo o processo, incluindo retirar o plástico da palhinha).				

Abre um saco selado (por exemplo, um saco de batatas fritas).				
Come um iogurte.				
Corta numa tábua de cozinha (por exemplo, fruta, vegetais ou pão).				
Retira o invólucro/papel/plástico de um rebuçado.				
Retira dinheiro de um porta-moedas ou carteira.				
Retira a proteção de um penso rápido.				
Corta carne (ou outra comida difícil de cortar) num prato.				
Descasca uma laranja.				
Abre uma caixa de plástico com tampa (por exemplo, uma caixa de gelado).				
Corta uma panqueca (ou outra comida fácil de cortar) num prato.				
Abotoa as calças.				
Corta uma imagem com uma tesoura.				

\*Criança: Como é que realizas a atividade?

Cuidador: Como é que a criança realiza a atividade?

Opções: Ambas as mãos; uma mão; ou, com ajuda.

\*\*Criança: Como é que achas que a tua mão funciona?

Cuidador: Como é que acha que a mão da criança funciona?

Escala de 1 a 4 sendo 1 - Mal/Não é utilizada e 4 – Bem

\*\*\* Criança: Quanto tempo precisas para realizar a tarefa em comparação com os teus colegas?

Cuidador: Quanto tempo a criança precisa para realizar a tarefa em comparação com os colegas?

Escala de 1 a 4 sendo 1 – Consideravelmente mais e 4 – O mesmo tempo

\*\*\*\* Criança: Sentes-te incomodado pela função reduzida da tua mão/braço durante esta atividade?

Cuidador: A criança sente-se incomodada pela função reduzida da mão/braço durante esta atividade?

Escala de 1 a 4 sendo 1 – Incomoda-o/a muito e 4 – Não o/ incomoda nada

## Apêndice 5 - Avaliação do Preenchimento e Qualidade da Tradução do CHEQ

### Formato e apresentação do questionário

- Considera que o formato digital é adequado ao tipo de questionário?  
Sim  Não
- Considera que o formato digital foi de fácil preenchimento? Sim  Não
- As imagens utilizadas facilitam a compreensão? Sim  Não
- O questionário é demasiado extenso? Sim  Não

### Espaço e Material utilizados

- Considera que o local tinha as condições necessárias ao preenchimento do questionário:
  - Luminosidade adequada? Sim  Não
  - Temperatura adequada? Sim  Não
  - Ruído e barulhos de fundo que constituíram uma distração?  
Sim  Não
- O material disponibilizado permitiu que respondesse confortavelmente ao questionário? Sim  Não
- O computador que lhe foi disponibilizado tinha as condições necessárias para o preenchimento do questionário? Sim  Não

### Identificação e abordagem dos responsáveis pelo estudo

- O responsável pelo estudo identificou-se? Sim  Não
- O responsável pelo estudo influenciou as respostas? Sim  Não
- O responsável pelo estudo disponibilizou-se para responder a todas as perguntas que fossem colocadas? Sim  Não
- O responsável pelo estudo conseguiu esclarecer as dúvidas que surgiram?  
Sim  Não  Não se aplica

### Instruções

- As instruções foram claras e objetivas? Sim  Não
- As instruções são demasiado complexas para o questionário? Sim  Não
- Considera que o exemplo facilitou a compreensão das instruções? Sim  Não

### Clareza

- As questões são demasiado longas e difíceis de perceber? Sim  Não
- Nas questões, foram utilizados termos técnicos ou difíceis que não tenham sido clarificados no questionário? Sim  Não
- As questões são vagas ou podem ser interpretadas de várias formas?  
Sim  Não

### Assunções/considerações

- No questionário, assumem-se ideias erradas sobre quem responde e sobre as situações que vivencia? Sim  Não
- No questionário, assume-se um comportamento ou experiência/vivência semelhante para situações diferentes?  
Sim  Qual/Quais? \_\_\_\_\_  
Não

### Conhecimento/Memória

- Houve alguma tarefa que não conhecesse?  
Sim  Qual/Quais? \_\_\_\_\_  
Não
- Alguma das tarefas não pertence ao dia-a-dia da criança?  
Sim  Qual/Quais? \_\_\_\_\_  
Não
- Não se lembra de a criança ter feito alguma das tarefas?  
Sim  Qual/Quais? \_\_\_\_\_  
Não

### Sensibilidade/Erro

- As questões são sobre um tópico embaraçoso, muito privado ou -relacionadas com comportamentos de foro ilegal?  
Sim  Qual/Quais? \_\_\_\_\_  
Não
- As respostas disponíveis são socialmente aceites? Sim  Não

- Considera que as suas respostas foram condicionadas pelo que espera ser socialmente desejável/aceitável? Sim  Não

#### **Categorias de resposta**

- Nas respostas, usam-se termos difíceis ou técnicos que não tenham sido clarificados? Sim  Não
- As respostas são vagas e podem ter várias interpretações?  
Sim  Qual? \_\_\_\_\_  
Não
- Faltam respostas possíveis nas várias questões?  
Sim  Por exemplo: \_\_\_\_\_  
Não
- As respostas seguem uma ordem lógica? Sim  Não

#### **Outros problemas/Observações**

- Identificou outros problemas que não tenham sido questionados anteriormente?

Sim

Quais:

---

---

Não

- Tem alguma observação a acrescentar?

Sim

Quais:

---

---

Não

Muito obrigada pela sua participação!

## Apêndice 6 – Tabelas de Comparação das respostas entre cuidadores (mãe-pai) das crianças

Tabela 1 - Comparação entre as respostas de ambos os cuidadores (M-mãe e P-pai) da criança 01

Tarefa	Como executa a tarefa*		Como funciona a mão		Tempo de execução		Incómodo pela função reduzida	
	M01	P01	M01	P01	M01	P01	M01	P01
<i>Abre uma embalagem de leite ou sumo (1 a 2L).</i>	2	3	2	2	3	2	3	1
<i>Fecha o fecho do casaco.</i>	1	1			3	2	2	1
<i>Desenrosca a tampa de uma garrafa pequena, nunca aberta antes.</i>	3	1			2	2	3	1
<i>Espalha cola batom num papel.</i>	2	1		2	3	2	3	2
<i>Coloca pasta de dentes na escova de dentes.</i>	2	1	3	2	3	2	4	2
<i>Aperta os atacadores/cordões dos sapatos.</i>	3	3		1	1	1	4	1
<i>Abre o fecho de uma mala pequena (por exemplo, um estojo ou bolsa).</i>	2	2	4	2	4	2	4	2
<i>Barra manteiga numa fatia de pão macio (por exemplo, pão de forma).</i>	1	3		1	2	1	3	1
<i>Segura e transporta um tabuleiro (por exemplo na cantina).</i>	2	2	2	2	2	2	1	2
<i>Retira o involucro/plástico/papel de um gelado.</i>	3	2		2	1	2	4	2
<i>Abre uma caixa pequena (por exemplo, uma caixa de mentos).</i>	3	2		2	1	2	1	2
<i>Puxa as calças de fato de treino para cima.</i>	2	2	3	2	3	2	2	2
<i>Calça as meias.</i>	2	2	1	2	2	2	2	2
<i>Joga às cartas (Refere-se a todo o processo: segurar, escolher e colocar as cartas na mão durante o jogo).</i>	2	2	2	2	3	2	1	2
<i>Retira a palhinha do pacote de sumo e coloca-a no buraco (Refere-se a</i>	2	2	2	2	4	2	4	2

Tabela 1 - Comparação entre as respostas de ambos os cuidadores (M-mãe e P-pai) da criança 01

<i>todo o processo, incluindo retirar o plástico da palhinha).</i>								
<i>Abre um saco selado (por exemplo, um saco de batatas fritas).</i>	2	2	4	2	4	2	4	2
<i>Come um iogurte.</i>	2	2	3	3	3	3	4	3
<i>Corta numa tábua de cozinha (por exemplo, fruta, vegetais ou pão).</i>	3	3		1	1	1	1	1
<i>Retira o involucro/papel/plástico de um rebuçado.</i>	2	2	3	2	3	2	4	2
<i>Retira dinheiro de um porta-moedas ou carteira.</i>	1	2	2	2	1	2	1	2
<i>Retira a proteção de um penso rápido.</i>	2	2	2	2	2	2	2	2
<i>Corta carne (ou outra comida difícil de cortar) num prato.</i>	3	1	1	2	1	2	1	2
<i>Descasca uma laranja.</i>	3	3	1	1	1	1	1	1
<i>Abre uma caixa de plástico com tampa (por exemplo, uma caixa de gelado).</i>	2	2	3	2	2	2	3	2
<i>Corta uma panqueca (ou outra comida fácil de cortar) num prato.</i>	1	1		1	2	1	4	1
<i>Abotoa as calças.</i>	3	2		2	1	2	1	2
<i>Corta uma imagem com uma tesoura.</i>	2	2	3	2	3	2	3	2

\*Como executa a tarefa: 1 – Uma mão; 2 – Ambas as mãos; 3 – Precisa ajuda

Tabela 2 - Comparação entre as respostas de ambos os cuidadores (M-mãe e P-pai) da criança 02

Tarefa	Como executa a tarefa*		Como funciona a mão		Tempo de execução		Incómodo pela função reduzida	
	M02	P02	M02	P02	M02	P02	M02	P02
<i>Abre uma embalagem de leite ou sumo (1 a 2L).</i>	3	3	2	2	1	1	2	1
<i>Fecha o fecho do casaco.</i>	2	2	2	2	2	1	2	1
<i>Desenrosca a tampa de uma garrafa pequena, nunca aberta antes.</i>	3	3	1	2	1	1	1	1

Tabela 2 - Comparação entre as respostas de ambos os cuidadores (M-mãe e P-pai) da criança 02

<i>Espalha cola batom num papel.</i>	3	2	2	2	2	2	2	3
<i>Coloca pasta de dentes na escova de dentes.</i>	3	3	2	2	2	1	2	2
<i>Aperta os atacadores/cordões dos sapatos.</i>	2	2	2	2	2	1	2	2
<i>Abre o fecho de uma mala pequena (por exemplo, um estojo ou bolsa).</i>	2	2	2	2	2	2	2	2
<i>Barra manteiga numa fatia de pão macio (por exemplo, pão de forma).</i>	2	2	3	2	2	1	3	2
<i>Segura e transporta um tabuleiro (por exemplo na cantina).</i>	2	3	3	2	3	1	3	1
<i>Retira o involucro/plástico/papel de um gelado.</i>	2	2	3	2	3	1	3	2
<i>Abre uma caixa pequena (por exemplo, uma caixa de mentos).</i>	2	2	2	2	2	1	2	2
<i>Puxa as calças de fato de treino para cima.</i>	1	2	2	2	2	2	3	2
<i>Calça as meias.</i>	2	2	2	2	1	2	1	2
<i>Joga às cartas (Refere-se a todo o processo: segurar, escolher e colocar as cartas na mão durante o jogo).</i>	1	3	1	1	2	1	2	1
<i>Retira a palhinha do pacote de sumo e coloca-a no buraco (Refere-se a todo o processo, incluindo retirar o plástico da palhinha).</i>	1	2	1	2	1	2	2	2
<i>Abre um saco selado (por exemplo, um saco de batatas fritas).</i>	2	2	2	3	2	2	3	3
<i>Come um iogurte.</i>	1	2	1	3	2	3	2	3
<i>Corta numa tábua de cozinha (por exemplo, fruta, vegetais ou pão).</i>	2	3	2	2	2	1	3	1
<i>Retira o involucro/papel/plástico de um rebuçado.</i>	2	2	3	3	3	2	3	2
<i>Retira dinheiro de um porta-moedas ou carteira.</i>	2	2	3	2	3	2	3	2
<i>Retira a proteção de um penso rápido.</i>	2	2	3	3	2	3	3	3

Tabela 2 - Comparação entre as respostas de ambos os cuidadores (M-mãe e P-pai) da criança 02

<i>Corta carne (ou outra comida difícil de cortar) num prato.</i>	2	2	1	2	1	2	2	2
<i>Descasca uma laranja.</i>	2	3	1	1	1	1	1	1
<i>Abre uma caixa de plástico com tampa (por exemplo, uma caixa de gelado).</i>	2	2	2	2	2	2	2	2
<i>Corta uma panqueca (ou outra comida fácil de cortar) num prato.</i>	2	2	3	3	3	2	3	3
<i>Abotoa as calças.</i>	3	2	1	2	1	1	1	1
<i>Corta uma imagem com uma tesoura.</i>	2	2	2	2	2	2	3	2

\*Como executa a tarefa: 1 – Uma mão; 2 – Ambas as mãos; 3 – Precisa ajuda

Tabela 3 - Comparação entre as respostas de ambos os cuidadores (M-mãe e P-pai) da criança 03

<i>Tarefa</i>	Como executa a tarefa*		Como funciona a mão		Tempo de execução		Incómodo pela função reduzida	
	M03	P03	M03	P03	M03	P03	M03	P03
<i>Abre uma embalagem de leite ou sumo (1 a 2L).</i>	3	3	1	2	1	2	2	2
<i>Fecha o fecho do casaco.</i>	3	1	1		1	2	3	2
<i>Desenrosca a tampa de uma garrafa pequena, nunca aberta antes.</i>	3	3	3	2	1	2	3	2
<i>Espalha cola batom num papel.</i>	2	1	3		3	1	4	2
<i>Coloca pasta de dentes na escova de dentes.</i>	2	1	3		3	2	4	2
<i>Aperta os atacadores/cordões dos sapatos.</i>	2	3	3	1	1	1	2	1
<i>Abre o fecho de uma mala pequena (por exemplo, um estojo ou bolsa).</i>	2	1	2		3	2	3	2
<i>Barra manteiga numa fatia de pão macio (por exemplo, pão de forma).</i>	3	2	3	1	2	1	3	1
<i>Segura e transporta um tabuleiro (por exemplo na cantina).</i>	2	3	2	1	1	1	3	1
<i>Retira o involucro/plástico/papel de um gelado.</i>	2	2	1	2	2	2	3	2

Tabela 3 - Comparação entre as respostas de ambos os cuidadores (M-mãe e P-pai) da criança 03

<i>Abre uma caixa pequena (por exemplo, uma caixa de mentos).</i>	2	2	1	1	1	1	3	2
<i>Puxa as calças de fato de treino para cima.</i>	1	2		1	3	1	4	2
<i>Calça as meias.</i>	2	3	1	1	1	1	2	1
<i>Joga às cartas (Refere-se a todo o processo: segurar, escolher e colocar as cartas na mão durante o jogo).</i>	2	1	2		3	1	4	2
<i>Retira a palhinha do pacote de sumo e coloca-a no buraco (Refere-se a todo o processo, incluindo retirar o plástico da palhinha).</i>	2	2	2	1	3	1	4	1
<i>Abre um saco selado (por exemplo, um saco de batatas fritas).</i>	2	3	3	2	2	1	3	2
<i>Come um iogurte.</i>	2	1	1		3	2	4	2
<i>Corta numa tábua de cozinha (por exemplo, fruta, vegetais ou pão).</i>	2	2	2	1	2	1	3	2
<i>Retira o involucro/papel/plástico de um rebuçado.</i>	3	3	2	1	1	1	3	2
<i>Retira dinheiro de um porta-moedas ou carteira.</i>	2	3	2	1	3	1	4	2
<i>Retira a proteção de um penso rápido.</i>	3	2	1	1	1	1	4	2
<i>Corta carne (ou outra comida difícil de cortar) num prato.</i>	2	1	3		2	1	3	2
<i>Descasca uma laranja.</i>	3	3	1	1	1	1	3	2
<i>Abre uma caixa de plástico com tampa (por exemplo, uma caixa de gelado).</i>	3	3	2	1	1	1	3	2
<i>Corta uma panqueca (ou outra comida fácil de cortar) num prato.</i>	2	2	3	1	4	1	4	2
<i>Abotoa as calças.</i>	3	3	1	1	1	1	2	1
<i>Corta uma imagem com uma tesoura.</i>	2	2	3	1	2	1	3	2

\*Como executa a tarefa: 1 – Uma mão; 2 – Ambas as mãos; 3 – Precisa ajuda

Tabela 4 - Comparação entre as respostas de ambos os cuidadores (M-mãe e P-pai) da criança 04

Tarefa	Como executa a tarefa*		Como funciona a mão		Tempo de execução		Incómodo pela função reduzida	
	M04	P04	M04	P04	M04	P04	M04	P04
<i>Abre uma embalagem de leite ou sumo (1 a 2L).</i>	1	3		2	1	1	4	2
<i>Fecha o fecho do casaco.</i>	2	2	2	2	1	1	4	2
<i>Desenrosca a tampa de uma garrafa pequena, nunca aberta antes.</i>	1	2		2	2	2	4	2
<i>Espalha cola batom num papel.</i>	2	2	2	2	1	1	4	2
<i>Coloca pasta de dentes na escova de dentes.</i>	2	2	2	2	1	1	4	2
<i>Aperta os atacadores/cordões dos sapatos.</i>	3	1	1	1	1	1	4	2
<i>Abre o fecho de uma mala pequena (por exemplo, um estojo ou bolsa).</i>	1	2		2	3	1	4	2
<i>Barra manteiga numa fatia de pão macio (por exemplo, pão de forma).</i>	2	2	1	2	2	1	4	2
<i>Segura e transporta um tabuleiro (por exemplo na cantina).</i>	3	3	1	1	1	1	4	2
<i>Retira o involucro/plástico/papel de um gelado.</i>	2	3	2	2	2	1	4	2
<i>Abre uma caixa pequena (por exemplo, uma caixa de mentos).</i>	1	2		2	3	1	3	2
<i>Puxa as calças de fato de treino para cima.</i>	1	1		1	2	1	3	1
<i>Calça as meias.</i>	1	1	2	1	2	1	4	2
<i>Joga às cartas (Refere-se a todo o processo: segurar, escolher e colocar as cartas na mão durante o jogo).</i>	3	1	1	1	1	1	3	1
<i>Retira a palhinha do pacote de sumo e coloca-a no buraco (Refere-se a todo o processo, incluindo retirar o plástico da palhinha).</i>	1	2		2	3	1	4	2
<i>Abre um saco selado (por exemplo, um saco de batatas fritas).</i>	2	2	2	2	2	1	3	2

Tabela 4 - Comparação entre as respostas de ambos os cuidadores (M-mãe e P-pai) da criança 04

<i>Come um iogurte.</i>	1	2	2	2	1	3	2
<i>Corta numa tábua de cozinha (por exemplo, fruta, vegetais ou pão).</i>	1	2	2	3	1	2	2
<i>Retira o involucro/papel/plástico de um rebuçado.</i>	1	2	2	2	1	3	2
<i>Retira dinheiro de um porta-moedas ou carteira.</i>	2	2	2	2	1	3	2
<i>Retira a proteção de um penso rápido.</i>	1	3	1	2	1	3	2
<i>Corta carne (ou outra comida difícil de cortar) num prato.</i>	2	2	4	2	1	2	2
<i>Descasca uma laranja.</i>	1	3	2	1	1	3	1
<i>Abre uma caixa de plástico com tampa (por exemplo, uma caixa de gelado).</i>	2	2	3	2	2	3	2
<i>Corta uma panqueca (ou outra comida fácil de cortar) num prato.</i>	2	2	3	2	2	3	2
<i>Abotoa as calças.</i>	3	3	1	1	1	3	1
<i>Corta uma imagem com uma tesoura.</i>	2	2	4	2	1	2	2

\*Como executa a tarefa: 1 – Uma mão; 2 – Ambas as mãos; 3 – Precisa ajuda

## Apêndice 7 – Tabela de comparação de respostas Criança 04 com os cuidadores (Criança-Mãe e Criança-Pai)

Tabela 1 - Comparação entre as respostas da criança 4 e da mãe.

Tarefa	Como executa a tarefa*		Como funciona a mão		Tempo de execução		Incómodo pela função reduzida	
	C04	M04	C04	M04	C04	M04	C04	M04
<i>Abre uma embalagem de leite ou sumo (1 a 2L).</i>	2	1	1		2	1	4	4
<i>Fecha o fecho do casaco.</i>	2	2	3	2	2	1	4	4
<i>Desenrosca a tampa de uma garrafa pequena, nunca aberta antes.</i>	3	1	1		1	2	1	4
<i>Espalha cola batom num papel.</i>	2	2	2	2	2	1	3	4
<i>Coloca pasta de dentes na escova de dentes.</i>	2	2	3	2	1	1	2	4
<i>Aperta os atacadores/cordões dos sapatos.</i>	1	3		1	1	1	3	4
<i>Abre o fecho de uma mala pequena (por exemplo, um estojo ou bolsa).</i>	1	1			3	3	1	4
<i>Barra manteiga numa fatia de pão macio (por exemplo, pão de forma).</i>	1	2		1	1	2	3	4
<i>Segura e transporta um tabuleiro (por exemplo na cantina).</i>	3	3	1	1	3	1	4	4
<i>Retira o involucro/plástico/papel de um gelado.</i>	3	2	1	2	2	2	2	4
<i>Abre uma caixa pequena (por exemplo, uma caixa de mentos).</i>	1	1			2	3	1	3
<i>Puxa as calças de fato de treino para cima.</i>	1	1			1	2	4	3
<i>Calça as meias.</i>	1	1		2	1	2	4	4
<i>Joga às cartas (Refere-se a todo o processo: segurar, escolher e colocar as cartas na mão durante o jogo).</i>	3	3	1	1	1	1	1	3
<i>Retira a palhinha do pacote de sumo e coloca-a no buraco (Refere-se a todo o processo, incluindo retirar o plástico da palhinha).</i>	1	1			1	3	2	4

Tabela 1 - Comparação entre as respostas da criança 4 e da mãe.

<i>Abre um saco selado (por exemplo, um saco de batatas fritas).</i>	3	2	1	2	1	2	1	3
<i>Come um iogurte.</i>	1	1			4	2	3	3
<i>Corta numa tábua de cozinha (por exemplo, fruta, vegetais ou pão).</i>	3	1	1		1	3	1	2
<i>Retira o involucro/papel/plástico de um rebuçado.</i>	1	1			1	2	3	3
<i>Retira dinheiro de um porta-moedas ou carteira.</i>	2	2	1	2	1	2	4	3
<i>Retira a proteção de um penso rápido.</i>	3	1	1		1	2	1	3
<i>Corta carne (ou outra comida difícil de cortar) num prato.</i>	2	2	3	4	1	1	1	2
<i>Descasca uma laranja.</i>	1	1		2	1	1	2	3
<i>Abre uma caixa de plástico com tampa (por exemplo, uma caixa de gelado).</i>	1	2		3	1	2	4	3
<i>Corta uma panqueca (ou outra comida fácil de cortar) num prato.</i>	2	2	3	3	1	2	4	3
<i>Abotoa as calças.</i>	3	3	1	1	1	1	1	3
<i>Corta uma imagem com uma tesoura.</i>	2	2	3	4	4	1	4	2

\*Como executa a tarefa: 1 – Uma mão; 2 – Ambas as mãos; 3 – Precisa ajuda

Tabela 2 - Comparação entre as respostas da criança 4 e do seu pai.

Tarefa	Como executa a tarefa*		Como funciona a mão		Tempo de execução		Incómodo pela função reduzida	
	C04	P04	C04	P04	C04	P04	C04	P04
<i>Abre uma embalagem de leite ou sumo (1 a 2L).</i>	2	3	1	2	2	1	4	2
<i>Fecha o fecho do casaco.</i>	2	2	3	2	2	1	4	2
<i>Desenrosca a tampa de uma garrafa pequena, nunca aberta antes.</i>	3	2	1	2	1	2	1	2
<i>Espalha cola batom num papel.</i>	2	2	2	2	2	1	3	2
<i>Coloca pasta de dentes na escova de dentes.</i>	2	2	3	2	1	1	2	2

Tabela 2 - Comparação entre as respostas da criança 4 e do seu pai.

<i>Aperta os atacadores/cordões dos sapatos.</i>	1	1		1	1	1	3	2
<i>Abre o fecho de uma mala pequena (por exemplo, um estojo ou bolsa).</i>	1	2		2	3	1	1	2
<i>Barra manteiga numa fatia de pão macio (por exemplo, pão de forma).</i>	1	2		2	1	1	3	2
<i>Segura e transporta um tabuleiro (por exemplo na cantina).</i>	3	3	1	1	3	1	4	2
<i>Retira o involucro/plástico/papel de um gelado.</i>	3	3	1	2	2	1	2	2
<i>Abre uma caixa pequena (por exemplo, uma caixa de mentos).</i>	1	2		2	2	1	1	2
<i>Puxa as calças de fato de treino para cima.</i>	1	1		1	1	1	4	1
<i>Calça as meias.</i>	1	1		1	1	1	4	2
<i>Joga às cartas (Refere-se a todo o processo: segurar, escolher e colocar as cartas na mão durante o jogo).</i>	3	1	1	1	1	1	1	1
<i>Retira a palhinha do pacote de sumo e coloca-a no buraco (Refere-se a todo o processo, incluindo retirar o plástico da palhinha).</i>	1	2		2	1	1	2	2
<i>Abre um saco selado (por exemplo, um saco de batatas fritas).</i>	3	2	1	2	1	1	1	2
<i>Come um iogurte.</i>	1	2		2	4	1	3	2
<i>Corta numa tábua de cozinha (por exemplo, fruta, vegetais ou pão).</i>	3	2	1	2	1	1	1	2
<i>Retira o involucro/papel/plástico de um rebuçado.</i>	1	2		2	1	1	3	2
<i>Retira dinheiro de um porta-moedas ou carteira.</i>	2	2	1	2	1	1	4	2
<i>Retira a proteção de um penso rápido.</i>	3	3	1	1	1	1	1	2
<i>Corta carne (ou outra comida difícil de cortar) num prato.</i>	2	2	3	2	1	1	1	2
<i>Descasca uma laranja.</i>	1	3		1	1	1	2	1

Tabela 2 - Comparação entre as respostas da criança 4 e do seu pai.

<i>Abre uma caixa de plástico com tampa (por exemplo, uma caixa de gelado).</i>	1	2	2	2	1	1	4	2
<i>Corta uma panqueca (ou outra comida fácil de cortar) num prato.</i>	2	2	3	2	1	1	4	2
<i>Abotoa as calças.</i>	3	3	1	1	1	1	1	1
<i>Corta uma imagem com uma tesoura.</i>	2	2	3	2	4	1	4	2

\*Como executa a tarefa: 1 – Uma mão; 2 – Ambas as mãos; 3 – Precisa ajuda

# Anexos

## Anexo I – Autorização da responsável do CHEQ

19/08/24, 10:46

Correio – Joana Santos – Outlook

Sv: Collaboration Request

Ann-Christin Eliasson <[ann-christin.eliasson@ki.se](mailto:ann-christin.eliasson@ki.se)>

dom, 01/10/2023 17:33

Re: Joana Santos <[joanavesantos.12@hotmail.com](mailto:joanavesantos.12@hotmail.com)>

Good to hear, you can easily download the pdf your self, just fill in the forms as you are interested in, since data is not stored anywhere you can do this as many times you like  
Anki Eliasson

---

Från: Joana Santos <[joanavesantos.12@hotmail.com](mailto:joanavesantos.12@hotmail.com)>

Skickat: den 1 oktober 2023 18:16

Till: Ann-Christin Eliasson <[ann-christin.eliasson@ki.se](mailto:ann-christin.eliasson@ki.se)>

Ämne: RE: Collaboration Request

Du får inte e-posta till [joanavesantos.12@hotmail.com](mailto:joanavesantos.12@hotmail.com). Se varför det här är viktigt.

Good afternoon,

Hope to find you well, I don't know if you remember but I contacted you to build the translation of the CHEQ to Portuguese of Portugal

After the summer break we're back at work with energy reestablished and focus on. For the next steps I wanted to ask you if it was possible to send me the questionnaire on PDF, Mini CHEQ and CHEQ. It would help a lot to see the scale as a whole.

Thank you a lot, I will keep you updated along the process  
Joana Santos

---

De: Joana Santos <[joanavesantos.12@hotmail.com](mailto:joanavesantos.12@hotmail.com)>

Enviado: 27 de julho de 2023 14:02

Para: Ann-Christin Eliasson <[ann-christin.eliasson@ki.se](mailto:ann-christin.eliasson@ki.se)>

Assunto: RE: Collaboration Request

Good afternoon,

Sorry for the late reply

Next step is to justify why this is important and after that I'm going to start reunions with my advisors from IPEiria

We'll informe you every step of the way.

Thank you very much,  
Joana Santos

---

De: Ann-Christin Eliasson <[ann-christin.eliasson@ki.se](mailto:ann-christin.eliasson@ki.se)>

Enviado: 14 de julho de 2023 21:09

Para: Joana Santos <[joanavesantos.12@hotmail.com](mailto:joanavesantos.12@hotmail.com)>

Assunto: Re: Collaboration Request

That is very nice if you like to validitet to portugisen, e-hatbrev are you plankning to do?  
Anki

<https://outlook.live.com/m/ma30/rid/AQMKADAwATYwMAHZ6YDMy1mZgBKYYDwMAHMDAKAEYAAAM1ZTDsVsiqQqdiiV0xLwBwAG-LK1uZITqHP..> 1/2

13/08/24, 10:46

Carissa - Joana Santos - Outlook

Ann-Christin Eliasson  
Senior professor  
Institutionen för kvinnor o barns hälsa  
Karolinska Institutet  
Tel 07 02 538648  
Hämta [Outlook för iOS](#)

---

Från: Joana Santos <[joanasantos.12@hotmail.com](mailto:joanasantos.12@hotmail.com)>  
Skickat: Thursday, July 13, 2023 5:39:49 PM  
Till: Ann-Christin Eliasson <[ann-christin.eliasson@ki.se](mailto:ann-christin.eliasson@ki.se)>  
Ämne: Colaboration Request

Du fick ett e-postbrev från [joanasantos.12@hotmail.com](mailto:joanasantos.12@hotmail.com). Se vad det betyder här.

Good afternoon,

My name is Joana Santos, I'm a Physical Therapist in Portugal and a student from the Master Degree in Paediatrics of Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Leiria

I'm making this contact because I'm interested in validating the CHEQ to Portuguese in my next year thesis. I noticed that it's already done to the Brazilian population but not to the Portuguese one

If you agree with this validation process, please let me know as soon as possible and we will keep you with upgraded information on the project.

Best regards,  
Joana Santos

När du skickar e-post till Karolinska Institutet (KI) innebär detta att KI kommer att behandla dina personuppgifter. [Här finns information om hur KI behandlar personuppgifter.](#)

Sending email to Karolinska Institutet (KI) will result in KI processing your personal data. [You can read more about KI's processing of personal data here.](#)

<https://outlook.live.com/mail/0/rid/AQMKADAwATYwMAIEZGYDMy1mZgBKjYDwMAHMDAKAEYA.AAM1ZTDsVsiqQqdIIVOXLwBwAGLk1uZiIFqHP..>

2/2

## Anexo II – Parecer da Comissão de Ética do Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira (SAI-HSEIT/2024/108)



Exma. Senhora  
Fisioterapeuta Joana Alves dos Santos  
Serviço de Medicina Física e Reabilitação

<b>Vossa referência</b> Nº: Proc.:	<b>Vossa comunicação de</b>	<b>Nossa referência</b> Nº.: SAI-HSEIT/2024/108 Proc.:	<b>Angra do Heroísmo,</b> 25/01/2024
--	-----------------------------	--	---

**Assunto:** Realização do estudo "Tradução, Adaptação Cultural e Validação do Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão Afetada (CHEQ) com limitação funcional numa das mãos"

Serve o presente para informar Vossa Exa. que após análise e parecer da Comissão da Ética, foi autorizada, sem custos para o HSEIT, a realização do estudo "Tradução, Adaptação Cultural e Validação do Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão Afetada (CHEQ) com limitação funcional numa das mãos", no âmbito do Mestrado do Instituto Politécnico de Leiria.

Junto se envia o respetivo parecer nº 2/2024, para cumprimento das recomendações emanadas.

Com os melhores cumprimentos,



Pedro Marques

Presidente do Conselho de Administração

/sl

PARECER  
- N.º 2 /2024 -  
Data: 17-01-2024



A Comissão de Ética do Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira, em reunião ordinária de dia 17 de janeiro de 2024, analisou um processo enviado via mail pelo Secretariado do Conselho de Administração, no dia 21 de dezembro de 2023, em que nos foi solicitada análise e parecer sobre um estudo designado **"Tradução, Adaptação Cultural e Validação do Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão Afetada (CHEQ) com limitação funcional numa das Mãos"**, a realizar no HSEIT, pela Senhora Dr.ª Joana Alves dos Santos, Fisioterapeuta, que presta serviço no Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira, aluna de mestrado do Instituto Politécnico de Leiria, sob a orientação da Professora Adjunta, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria, Marlene Cristina Neves Rosa.

Analisado o processo, verifica-se que o mesmo, embora não utilizando os formulários aprovados pela CE do HSEIT, utilizando formulários do Instituto suprarreferido, se encontra em condições de ser apreciado e decidido pela CE, sem necessidade de ser elaborado segundo os nossos modelos.

Contém, portanto, todos os elementos necessários.

#### Objetivos do estudo

1. Tradução e adaptação cultural do Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão Afetada (CHEQ), para o idioma português
2. Realização de teste piloto da versão traduzida e adaptada do mesmo questionário
3. Avaliação da confiabilidade e da validade de construção da versão traduzida e adaptada do mesmo questionário

#### Metodologia

Trata-se de um estudo do tipo quantitativo de validação, com recurso à tradução e adaptação do Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão Afetada (CHEQ) com limitação numa das mãos, para o idioma português.

Na fase final será feito um estudo de confiabilidade e validade de construção da versão traduzida, através da implementação piloto, sendo que, em ambas, será realizado um único momento de avaliação, o que faz dele um estudo transversal.

Os nomes dos participantes serão omitidos e substituídos por uma codificação aleatória para análise dos questionários.

Na segunda fase e uma vez que a recolha dos dados será feita em plataforma *online*, não será recolhida essa informação nem outras semelhantes que permitam identificar os participantes, além das recolhidas para caracterização da amostra.

Os dados recolhidos serão armazenados apenas nos computadores da equipa de investigação e, após concluídas as fases de análise e publicação, todos os dados serão destruídos.

Será sempre recolhido o consentimento informado das crianças e dos pais ou dos seus representantes legais.

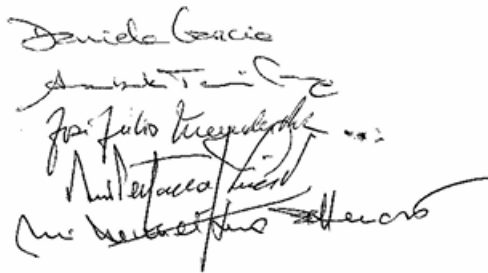
Não existem riscos associados ao estudo.

A Comissão de Ética do HSEIT entendeu por unanimidade emitir o seguinte parecer:

**“Não se vê qualquer inconveniente na realização do estudo suprarreferido, podendo o mesmo ser levado a efeito, caso a Administração do Hospital o venha a autorizar.**

**Dever-se-á ter em atenção tudo o que se encontra estabelecido na Lei da Proteção de Dados e no Regulamento Geral da Proteção de Dados.”**

A Comissão de Ética



Handwritten signatures of the Ethics Commission members, including Daniela Garcia, Amélia Teixeira, José Filipe, and others.

# Anexo III – Parecer Comissão de Ética do Politécnico de Leiria (N.º CE/IPLEIRIA/35/2024)



## COMISSÃO DE ÉTICA DO POLITÉCNICO DE LEIRIA

PARECER N.º CE/IPLEIRIA/35/2024

Data: 22/03/2024

Título do estudo – Tradução, Adaptação Cultural e Validação do Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão afetada (CHEQ) com limitação funcional numa das mãos.

Nome do (s) proponente (s): Joana Alves dos Santos.

Investigadora Principal: Marlene Cristina Neves Rosa.

Membros da equipa de investigação: Joana Alves dos Santos; Marlene Cristina Neves Rosa, Cândida Susana Gonçalves da Silva.

O estudo tem como objetivos: -----  
Tradução e adaptação cultural do Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão afetada (CHEQ) para o idioma Português (de Portugal); -----  
Avaliação da confiabilidade e da validade de construto da versão traduzida e adaptada do Questionário da Experiência de Crianças no Uso da Mão afetada (CHEQ) para o idioma Português (de Portugal). -----  
A data de início do estudo/projeto está definida e está adequada, novembro 2023. -----  
A data de fim (prevista) do estudo/projeto está definida e está adequada, agosto 2024. -----  
A data prevista de início da recolha de dados está definida, após parecer da Comissão Ética. -----  
A data prevista de fim da recolha de dados está definida e está adequada, dependente da data de início da recolha de dados. -----  
Metodologia: -----  
O tipo de estudo está corretamente descrito e justificado, estudo é do tipo quantitativo de validação transversal. -----  
A população-alvo está identificada e corretamente justificada. A amostra está identificada e corretamente justificada. -----  
Os critérios de inclusão estão definidos e corretamente justificados. -----  
Os critérios de exclusão estão definidos e corretamente justificados. -----  
Os procedimentos para a recolha de autorizações estão descritos e corretamente justificados. -----  
Os instrumentos de recolha de dados estão devidamente descritos e anexos ao formulário submetido à CE. -----  
Os procedimentos para a garantia de confidencialidade estão devidamente descritos. -----  
Os procedimentos para garantir a voluntariedade e autonomia dos participantes estão devidamente descritos. -----  
Não foram identificados danos para os participantes. -----  
Os procedimentos para monitorização e segurança dos participantes e/ou minimizar riscos estão devidamente descritos e justificados. -----  
Os benefícios previstos para os participantes no estudo estão devidamente descritos e justificados. -----  
Não existem custos de participação associados por parte dos participantes no estudo. -----  
O termo de responsabilidade foi apresentado e em conformidade com o solicitado. -----  
O consentimento informado, esclarecido e livre para participação em estudos de investigação foi apresentado e em conformidade com o solicitado. -----

1

O compromisso de honra do investigador principal foi apresentado e em conformidade com o solicitado. -----

No consentimento informado foi referido como responsável pelo cumprimento de todas as obrigações legais decorrente do RGPD, o investigador principal. -----

***Após a reformulação da proposta submetida, no seguimento dos esclarecimentos adicionais solicitados, a CE emite parecer favorável.*** -----

P'la CE a Presidente

Assinado por: SUSANA LUÍSA DA CUSTÓDIA  
MACHADO MENDES  
Data: 2024.03.27 13:30:51+00'00'

