



Instituto Politécnico de Leiria

Escola Superior de Saúde de Leiria

TL4 Fisioterapia

**PELO OLHAR DE QUEM NÃO SENTE A  
DIFERENÇA**

**Comparação dos *Cores Sets* da Classificação  
Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e  
Saúde (CIF) para a Paralisia Cerebral com a  
perspetiva de crianças/ jovens e cuidadores, de  
Portugal**

Catarina Isabel Marques Gomes

Cristiana Filipa Miranda Batista

Sabina Alexandra Trovão Comendinha

Sara Miriam Canhoto Pacheco

Leiria, Junho de 2016



Instituto Politécnico de Leiria

Escola Superior de Saúde de Leiria

TL4 Fisioterapia

**PELO OLHAR DE QUEM NÃO SENTE A DIFERENÇA**

**Comparação dos *Cores Sets* da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para a Paralisia Cerebral com a perspetiva de crianças/ jovens e cuidadores, de Portugal**

**Tipo de estudo:** Monografia

**Discentes:** Catarina Isabel Marques Gomes nº 5120220

Cristiana Filipa Miranda Batista nº5120204

Sabina Alexandra Trovão Comendinha nº5120209

Sara Miriam Canhoto Pacheco nº5120193

**Unidade Curricular:** Monografia

**Docentes:** José Alves-Guerreiro, Luís Carrão, Nuno Morais & Sandra Amado

**Objetivo do trabalho:** O objetivo deste estudo é identificar os problemas percecionados pelas crianças/ jovens com paralisia cerebral e pelos cuidadores em Portugal e analisar em que medida estes aspetos são representados pela versão atual do *Comprehensive Core Set* da CIF para esta condição de saúde (cs).

Leiria, Junho de 2016

“I’m differently able, I’m not disable.”

- Autor Desconhecido

## **AGRADECIMENTOS**

Em primeiro lugar, gostaríamos de agradecer aos docentes responsáveis pela Unidade Curricular em questão, ao professor José Alves-Guerreiro e à professora Sandra Amado pelo acompanhamento e orientação durante a realização deste projeto de investigação e por se terem mostrado sempre disponíveis para esclarecer quaisquer dúvidas que surgissem durante toda a elaboração deste trabalho.

Gostaríamos de agradecer também a todas as instituições que contactamos e em especial às que se demonstraram disponíveis em colaborar connosco, nomeadamente a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (APPC) de Leiria, a Associação para a Recuperação de Cidadãos Inadaptados da Lousã (ARCIL), o Centro de Reabilitação e Integração de Fátima (CRIF), a Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados de Castanheira de Pera (CERCICAPER), a Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra (APCC), a Associação de Paralisia Cerebral de Viseu (APCV), o Montepio Rainha D. Leonor e, por fim, o Centro Polivalente de Medicina e Enfermagem de Leiria (CEPOMEL).

Agradecemos ainda o apoio prestado pelos nossos familiares mais próximos em todos os níveis, pela paciência, incentivo, ânimo, força e por terem possibilitado todas as deslocações que tivemos de realizar em prol da realização deste estudo.

Por fim, agradecemos também a todas as pessoas que direta ou indiretamente tornaram possível e/ou contribuíram para a concretização deste trabalho investigacional.

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

APCC – Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra

APCV – Associação de Paralisia Cerebral de Viseu

APPC – Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral

ARCIL – Associação para a Recuperação de Cidadãos Inadaptados da Lousã

AR – Artrite Reumatoide

CEPOMEL – Centro Polivalente de Medicina e Enfermagem de Leiria

CERCICAPER – Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados de Castanheira de Pera

CRIF – Centro de Reabilitação e Integração de Fátima

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CIF-CJ - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – Versão para Crianças e Jovens

cs – condição de saúde

es – efeitos secundários

fp – fatores pessoais

ICF-CY - *International Classification of Functioning Children and Youth.*

ICIDH - Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens

na – não abrangido

nd – não definido

nd-sf – não definido-saúde física

OMS – Organização Mundial de Saúde

PC – Paralisia Cerebral

PS – Profissional (ais) de saúde

QV – Qualidade de Vida

WHA - *World Health Assembly*

## RESUMO

**Introdução:** A CIF foi considerada, por alguns clínicos, como não sendo totalmente viável para a aplicação na rotina clínica, já que este sistema de classificação contém mais de 1400 categorias. Posto isto, o processo de desenvolvimento de *Core Sets* da CIF tem sido priorizado pela OMS, tornando a CIF acessível para a avaliação das *cs* específicas. Estes pretendem orientar uma avaliação multidisciplinar abrangente, incluindo as categorias da CIF para descrever, de uma forma suficiente, a funcionalidade e incapacidade dos indivíduos. Contudo, podem existir divergências entre a perspetiva de crianças e jovens portugueses com PC e cuidadores sobre a sua *cs* e os *core sets* da CIF estabelecidos para a mesma.

**Objetivo:** Identificar os problemas percecionados pelas crianças e jovens com paralisia cerebral e pelos cuidadores em Portugal e analisar em que medida estes aspetos são representados pela versão atual do *Comprehensive Core Set* da CIF para esta *cs*.

**Metodologia:** Este estudo é qualitativo, tendo-se utilizado uma amostra conveniente de crianças/jovens com PC e cuidadores. Todos os dados foram recolhidos por meio de entrevistas e posteriormente analisados segundo o protocolo de Coenen. Foi efetuado o *linking* dos conceitos obtidos das entrevistas para as categorias da CIF, tendo sido comparadas com os *Core Sets* da CIF para esta condição.

**Resultados:** Este estudo tem uma amostra de 48 indivíduos, sendo que 28 eram crianças e jovens com PC e os restantes 20 eram cuidadores. A média de idades das crianças/jovens incluídos foi 13,04 ( $\pm 3,26$ ), sendo que a idade mínima incluída foi 8 anos e a idade máxima, 18 anos. A média de idades dos cuidadores incluídos foi de 35,20 ( $\pm 8,01$ ) anos, sendo que a idade mínima incluída foi 22 anos e a idade máxima 55 anos. Das 256 categorias identificadas, 101 estão contempladas nas categorias dos *Comprehensive Core Set* da CIF. Estas encontram-se presentes em 58 categorias de 2º

nível dos *Comprehensive Core Set* de um total de 135, correspondendo a 43% dos mesmos.

**Conclusões:** Tendo em conta os resultados obtidos, podemos concluir que os *Comprehensive Core Set* da CIF para a PC contemplam a grande maioria dos problemas percecionados pela população-alvo, ainda que integre várias categorias que não foram relevantes para esta população em estudo.

**Palavras-chave:** paralisia cerebral, crianças e jovens, CIF, CIF-CJ, *core sets* da CIF, funcionalidade, incapacidade, *comprehensive and brief core set, linking*

## ABSTRACT

**Introduction:** The ICF has been considered, by some clinicians, as not being a completely viable option for clinical practice given that its classification system contains more than 1400 categories. Despite this, the development of the core sets of the ICF has been prioritized by the OMS, making the ICF accessible to evaluate specific health condition. The latter are used to guide a wide-ranged multidisciplinary evaluation and to include the ICF categories to describe, in a sufficient manner, the functionality of individuals. However, there may be some discrepancies with the perspective of children and young Portuguese individuals with Cerebral Palsy, and the carers over their health condition and the core sets of the ICF established for the same.

**Objective:** To verify if the problems perceived by the children and young individuals with Cerebral Palsy and the carers, in Portugal, are being accurately represented in the current version of the comprehensive core set of the ICF for this health condition.

**Methodology:** This is a qualitative study, having used an appropriate sample of children with Cerebral Palsy and carers. All of the data was collected by means of interviewing followed by the analysis, according to the protocol of Coenen. A linking of the concepts obtained in the interviews for the categories of the ICF followed, having been compared with the core sets of the CIF of this condition.

**Results:** This study has a sample size of 48 individuals, of which 28 were children and young people with Cerebral Palsy and the rest were 20 carers. The average age for the children/ young individuals included was 13,04 ( $\pm 3,26$ ) years, with the minimum age being 8 years old and the maximum 18. The average age of the carers included was 35,20 ( $\pm 8,01$ ) years, with the minimum age included being 22 and the maximum of 55 years of age. Of the 256 categories identified, 101 were contemplated in the categories of the Comprehensive Core Set of the ICF. Of these, 58 are found present in the 2<sup>nd</sup> level of the Comprehensive Core Set from a total of 135, corresponding to 43%.

**Conclusions:** Given the results, we can conclude that the Comprehensive Core Set of ICF for CP include the vast majority of problems perceived by the target population, although covering various categories that were not relevant to this study population.

**Key-words:** Cerebral Palsy, children and young, ICF, ICF-CY, Core Sets of the ICF, functionality, disability, comprehensive and brief core set, linking.

## ÍNDICE

Agradecimentos .....	II
Lista de abreviaturas .....	III
Resumo .....	V
Abstract.....	VII
I. Introdução.....	14
II. Enquadramento teórico .....	16
III. Metodologia .....	26
1. Objetivo.....	26
2. Tipo de estudo .....	26
3. População-alvo e amostra.....	27
4. Procedimentos formais e éticos.....	28
5. Instrumentos e recolha de dados .....	29
6. Análise de dados.....	31
7. Precisão e Rigor de dados .....	32
8. Tratamento estatístico dos dados.....	33
IV. Resultados.....	35
1. Caracterização da amostra.....	35

2.	Dados relativos à identificação dos conceitos.....	35
3.	Identificação relativa ao <i>linking</i> da perspectiva dos indivíduos com a CIF...	36
4.	Comparação da perspectiva do indivíduo com os <i>comprehensive core set</i> da CIF para a paralisia cerebral.....	40
V.	Discussão .....	44
1.	Discussão dos resultados .....	44
2.	Discussão da metodologia.....	48
VI.	Conclusão.....	52
VII.	Referências bibliográficas.....	54

## ÍNDICE DE IMAGENS

Imagem 1 - Procedimento de análise e interpretação de dados qualitativos: Codificação  
Múltipla ..... **Erro! Marcador não definido.**

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Frequências absolutas das categorias da CIF por níveis .....	36
Gráfico 2 – Frequências absolutas dos códigos referentes ao domínio das funções do corpo .....	37
Gráfico 3 – Frequências absolutas dos códigos referentes ao domínio das estruturas do corpo .....	38
Gráfico 4 – Frequências absolutas dos códigos referentes aos domínios das atividades e participação.....	39
Gráfico 5 – Frequências absolutas dos códigos referentes aos domínios dos fatores ambientais.....	40
Gráfico 6 – Comparação entre as categorias utilizadas dos Core Sets pelos cuidadores e crianças .....	41
Gráfico 7 – Categorias identificadas pelos indivíduos presentes nos Core Sets da CIF (domínio das estruturas do corpo) .....	42
Gráfico 8 – Categorias identificadas pelos indivíduos presentes nos Core Sets da CIF (domínio das funções do corpo) .....	42
Gráfico 9 – Categorias identificadas pelos indivíduos presentes nos Core Sets da CIF (domínio das atividades e participação) .....	43
Gráfico 10 – Categorias identificadas pelos indivíduos presentes nos Core Sets da CIF (domínio dos fatores ambientais) .....	43
Gráfico 11 – Códigos da CIF identificados não presentes nos Core Sets .....	43

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Comparação entre a perspetiva dos indivíduos com PC e seus cuidadores com os Core Sets da CIF desenvolvidos para esta condição .....	41
---	----

## I. INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é a principal causa de incapacidade na infância (Green & Hurvitz, 2007). Esta descreve um grupo de alterações do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitações da atividade que são atribuídas a distúrbios não-progressivos que ocorreram durante o desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil (Bax, Goldstein, Rosenbaum, Leviton, & Paneth, 2005). Considera-se que em Portugal existe uma taxa de incidência de PC idêntica à dos países desenvolvidos, entre os 1,5 e os 2,5 por 1000 nados vivos (Proença, 2011) e todos os anos são diagnosticados cerca de 200 novos casos (Diário de Notícias, 2009).

Devido ao quadro clínico complexo da PC, crianças com este diagnóstico exigem vários recursos (de saúde, educacionais e sociais) numa base diária. Os profissionais de saúde (PS) têm-se esforçado para desenvolver novas formas baseadas em pesquisas para melhorar a saúde e o bem-estar das crianças e jovens com PC e das suas famílias (Schiaritti, et al., 2014).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e sua versão pediátrica, a CIF para Crianças e Jovens (CIF-CJ) fornecem uma descrição completa dos componentes da saúde (Schiaritti, et al., 2014). A CIF é uma classificação baseada no modelo biopsicossocial, que proporciona uma compreensão holística e multidimensional de saúde e condições de saúde, (Glässel, Kirchberger, Kollerits, Amann, & Cieza, 2011) demonstrando que a funcionalidade e a incapacidade são resultados de interações complexas entre características intrínsecas da pessoa e fatores contextuais, tanto ambientais como pessoais (Escorpizo, et al., 2010). A CIF-CJ obedece à estrutura e organização da CIF original e engloba 237 novos códigos que contemplam especificidades da infância e adolescência, com especial relevância para questões do desenvolvimento da criança (Teles, Ribeiro, & Ferreira, 2012). Contudo, apesar das vantagens referidas, a adoção da CIF na prática clínica diária é considerada por alguns autores como não sendo totalmente viável devido à sua elevada abrangência

de categorias (Schiaritti, et al., 2014) (Glässel, Kirchberger, Kollerits, Amann, & Cieza, 2011). Posto isto, tem sido priorizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), o desenvolvimento de *Core Sets* da CIF, tornando-a mais acessível para a avaliação das condições de saúde específicas (Sveen, Ostensjo, Laxe, & Soberg, 2013).

Os *Core Sets* da CIF representam uma seleção de todas as categorias da CIF que poderão servir como *standards* para relatar as condições funcionais e de saúde (Coenen, 2008). Assim, o objetivo da sua criação para crianças/jovens com PC é identificar que categorias da CIF poderão representar melhor o perfil funcional dessa população abrangendo todos os tipos/níveis funcionais de PC, (Schiaritti, Selb, Cieza, & O'Donnell, 2014) para assim poder utilizar os respetivos *Core Sets* na prática clínica com o objetivo de auxiliar os PS na tomada de decisão durante o processo de avaliação e de intervenção (Stucki & Cieza, 2008). Contudo, antes da utilização dos *Core Sets* da CIF na prática clínica, deve ser realizada a validação dos mesmos segundo a perspectiva dos PS, assim como do próprio indivíduo (Grill & Stucki, 2011). Assim sendo, torna-se importante a realização de investigações neste âmbito. Posto isto, este estudo teve por base a questão investigacional: “Será que os *Comprehensive Core Set* da CIF criados para crianças e jovens com paralisia cerebral, refletem os problemas percecionados pelas crianças/jovens portuguesas com esta condição e cuidadores?”.

Considerando o supracitado, o objetivo deste estudo é identificar os problemas percecionados pelas crianças/ jovens com PC e pelos cuidadores, em Portugal, e analisar em que medida estes aspetos são representados pela versão atual do *Comprehensive Core Set* da CIF para esta condição de saúde (cs). Para atingir este objetivo, realizamos um estudo qualitativo recorrendo a entrevistas individuais, delineando a metodologia com base no protocolo de validação dos *Core Sets* da CIF, desenvolvido por Coenen (2008).

O presente trabalho encontra-se estruturado em cinco partes: a primeira é referente ao enquadramento teórico; a segunda parte à metodologia utilizada, que inclui objetivos, tipo de estudo, população-alvo e amostra, procedimentos formais e éticos, instrumentos e recolha de dados, análise de dados, precisão e rigor dos dados e tratamento estatístico dos mesmos; a terceira parte diz respeito à apresentação dos resultados do estudo; a quarta parte é referente à discussão dos resultados obtidos e da metodologia utilizada; e por fim, a quinta parte, constituída pela conclusão.

## II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Atualmente, a OMS define a saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afeções e enfermidades” (World Health Organization, 2015). Porém, ao longo do tempo foram propostos dois modelos conceituais para a definição do conceito de saúde: o biomédico e o biopsicossocial (Jaini & Lee, 2015).

O modelo biomédico define a saúde como a ausência de doença ou de uma anomalia fisiológica no corpo (Jaini & Lee, 2015) e considera a incapacidade como um estado do indivíduo, causado diretamente por doença ou lesão (OMS, 2005). Além disso, este modelo afirma que fenómenos mentais, tais como distúrbios emocionais, estão separados e não relacionados com alterações nas funções corporais. Por outras palavras, segundo o modelo biomédico, a prática tradicional da medicina é altamente focada nos fatores biológicos da doença e não considera outros fatores relacionados com o estilo de vida ou fatores psicossociais tão importantes como os aspetos biomédicos (Jaini & Lee, 2015). Deste modo, este modelo acaba por se centrar na avaliação e no tratamento apenas dos sinais e sintomas da patologia (Sampaio, 2005).

Contudo, no final de 1970, o psicólogo George Engel apontou várias lacunas na abordagem biomédica para o tratamento da doença, sendo que essas críticas salientam a necessidade de não só investigar a patologia, como também de avaliar outros fatores de risco externos (psicológicos, sociológicos ou ambientais) para oferecer o melhor nível de cuidados. Assim, em resposta a estas lacunas, Engel criou uma nova abordagem multidisciplinar, conhecida como modelo biopsicossocial (Jaini & Lee, 2015).

O modelo biopsicossocial reconhece o indivíduo como um todo, tendo em conta o seu contexto social, cultural e ambiental (Sanders, Foster, Bishop, & Ong, 2013). Este modelo reconhece ainda que os fatores psicológicos e sociais influenciam as perceções e ações de um indivíduo e, portanto, a maneira como este experiencia a sua condição

clínica, (Chen, Tseng, Shieh, Lu, & Huang, 2014) desempenhando um papel significativo na funcionalidade do indivíduo (Jaini & Lee, 2015).

Tendo em conta que os padrões modernos de doença do século XXI são afetados pelo estilo de vida multifacetada e pelos fatores ambientais, torna-se necessário que os médicos utilizem um quadro biopsicossocial evidenciado na abordagem não só de cada um dos fatores de forma independente, mas também as conexões entre os mesmos fatores. Deste modo, o modelo biopsicossocial foi projetado para lidar com a interação entre componentes biológicas, psicológicas, sociológicas, ambientais e ocupacionais. Assim, seria importante reconhecer que abordando simplesmente fatores psicossociais ou componentes comportamentais e sociais de saúde com base num quadro biomédico tradicional seria diferente de executar todo o processo de atendimento ao indivíduo, incluindo diagnóstico, tratamento e gestão do quadro conceptual do modelo biopsicossocial. A distinção reside na importância dada a cada domínio de fatores (biológicos, psicológicos, sociais) e se os componentes psicossociais, comportamentais e sociais são tratados como fatores independentes ou fatores integrados (Jaini & Lee, 2015). Com isto, pode-se concluir que o modelo biopsicossocial é cada vez mais usado nas diversas áreas da medicina em contraste com o modelo biomédico (Chen, Tseng, Shieh, Lu, & Huang, 2014).

Estes modelos influenciaram o pensamento e a visão do corpo humano nas mais diversas áreas da saúde onde se inclui a Fisioterapia, sendo que, em conformidade com o modelo biopsicossocial, os fisioterapeutas têm vindo a adotar lentamente uma visão holística dos cuidados de saúde (Nicholls & Gibson, 2010). Assim, na prática, o fisioterapeuta deve realizar uma avaliação e tratamento rigorosos e deve saber ouvir o indivíduo e as suas necessidades para assim obter mais e melhores resultados (Kumar, 2010). Ao incluir o ponto de vista do indivíduo no processo de avaliação, promover-se-á o seu envolvimento ativo no processo de reabilitação e na compreensão da sua condição por parte do PS (Cheeseman, Madden, & Bundy, 2013). Deste modo, a avaliação clínica deve incluir domínios da saúde que sejam importantes para os indivíduos, utilizando instrumentos de medida que relatem a perceção dos mesmos e que visem avaliar como estes se sentem em relação a uma cs (Griffiths, Mason, Boardman, & Dennick, 2015). Para tal, foi desenvolvida, em 1970, a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (ICIDH), tendo sido emitida em 1980 pela OMS. Esta classificação surgiu então como uma ferramenta para classificar as consequências da

doença, assim como as suas implicações na vida dos indivíduos. Contudo, a ICIDH não indicava claramente o papel social nem o papel do ambiente físico no processo de incapacidade do indivíduo (WHO, 1980).

Posto isto, com o objetivo de colmatar esta falha, a OMS, em 2001, apresentou um novo modelo para substituir a ICIDH: a CIF (Perenboom, Wijlhuizen, Garre, Heerkensb, & Meeteren, 2012). Esta nova classificação proporciona uma compreensão holística, multidimensional e interdisciplinar de saúde e condições de saúde. De acordo com a CIF, os problemas associados com a doença podem incidir sobre as funções do corpo, as estruturas do corpo e o desempenho nas atividades e na participação em situações da vida, tendo em conta que os estados de saúde e do desenvolvimento da incapacidade são também modificados por fatores contextuais, incluindo fatores ambientais e pessoais (Glässel, Kirchberger, Kollerits, Amann, & Cieza, 2011). Em termos de organização, esta recorre a um sistema alfanumérico no qual são utilizadas as letras “b”, “s”, “d” e “e” para indicar respetivamente as funções do corpo, estruturas do corpo, atividades e participação e fatores ambientais. Estas letras são seguidas por um código numérico que se inicia com o número do capítulo (um algarismo) seguido pelo segundo nível (dois algarismos) e o terceiro e quarto níveis (um algarismo cada). Contudo, estes códigos só ficarão completos na presença dos qualificadores, que têm como objetivo indicar a gravidade do nível de saúde (OMS; DGS, 2004).

Posto isto, a CIF encontra-se baseada no modelo biopsicossocial, em que a funcionalidade e a incapacidade são resultados de interações complexas entre características intrínsecas da pessoa e fatores contextuais, tanto ambiental como pessoal (Escorpizo, et al., 2010). Esta classificação é cada vez mais aplicada no processo de reabilitação, mais especificamente na Fisioterapia, especialmente no campo da reabilitação neurológica, para facilitar a comunicação numa equipa interdisciplinar, de modo a facilitar a avaliação, para a definição de metas; a estruturação do processo de reabilitação; e para a elaboração de documentação e relatórios (Glässel, Kirchberger, Kollerits, Amann, & Cieza, 2011), já que esta foi aprovada pela Assembleia Mundial da Saúde em maio de 2001 (Steiner, et al., 2002) e pela *World Health Assembly* (WHA) como um membro da Família de Classificações Internacionais da OMS (Pistarini, Aiachini, Coenen, & Pisoni, 2011).

Esta classificação tem como objetivo fornecer uma linguagem e estrutura unificada e padrão para a descrição de todos os aspetos da saúde humana e bem-estar (Steiner, et al., 2002), já que esta daria um idioma e conjunto de termos que serão comuns para a compreensão dos fisioterapeutas (e outros profissionais), independentemente do seu país de educação, da região, da cultura, das crenças tradicionais e da situação clínica em que eles praticam. Ou seja, esta pode ser considerada etiologicamente neutra e com uma língua globalmente consensual, estando preparada para descrever a funcionalidade e a incapacidade tanto ao nível da perspectiva do indivíduo, como dos PS e a nível social (Escorpizo, et al., 2010).

Contudo, numa fase inicial, por ter uma aplicação generalizada, a CIF apresentava a desvantagem de ser condicionada pela ausência de uma versão para crianças e jovens. Posto isto, em Outubro de 2007, em Veneza, a OMS lançou a *International Classification of Functioning Children and Youth* (ICF-CY). Na Língua Portuguesa, existe uma versão experimental traduzida e adaptada com base na CIF (2003) (CIF-CJ), elaborada pelo Centro de Psicologia do Desenvolvimento e da Educação da Criança, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, da qual constam somente duas componentes: atividades e participação e fatores ambientais (Teles, Ribeiro, & Ferreira, 2012).

Esta classificação, embora obedecendo à estrutura e organização da CIF original, tem a intenção de facilitar a continuidade na identificação da funcionalidade, atividades e participação e o papel que o ambiente desempenha nas alterações do ser humano, desde a infância até à idade adulta. Além disto, visa igualmente facilitar a comunicação entre os profissionais, prestadores de serviços e pais, englobando assim um total de 237 novos códigos que contemplam especificidades da infância e adolescência, com especial relevância para questões do desenvolvimento e crescimento, tais como a criança no contexto da família; o atraso de desenvolvimento; a participação e os contextos da criança (Teles, Ribeiro, & Ferreira, 2012).

À luz de um modelo biopsicossocial, a CIF-CJ permite aos profissionais intervenientes elaborarem uma visão holística da criança e jovem em contexto, durante o processo de avaliação e de intervenção e, desta forma, contribuir para o plano de intervenção que melhor otimize os fatores de funcionalidade, não esquecendo dos fatores relacionados com a participação (Teles, Ribeiro, & Ferreira, 2012). Através desta visão holística, a

CIF-CJ revela-se ainda como um instrumento unificador que proporciona um trabalho interdisciplinar, promovendo práticas de cooperação entre serviços, tendo ainda a vantagem de tentar normalizar conceitos usando, assim como a CIF, uma linguagem comum (Teles, Ribeiro, & Ferreira, 2012).

No entanto, apesar de todas as vantagens destas classificações, a CIF, é considerada por alguns autores, como não sendo totalmente viável para a aplicação na rotina clínica já que este sistema de classificação contém mais de 1400 categorias, o que representa um desafio quando estas são aplicadas na prática clínica e na pesquisa (Scharitti, et al., 2014) (Glässel, Kirchberger, Kollerits, Amann, & Cieza, 2011). Posto isto, tem sido priorizado pela OMS, o processo de desenvolvimento de *Core Sets* da CIF, tornando-a mais acessível para a avaliação das condições de saúde específicas (Sveen, Ostensjo, Laxe, & Soberg, 2013).

Os *Core Sets* foram desenvolvidos para orientar uma avaliação multidisciplinar abrangente e para incluir as categorias da CIF (um mínimo possível, mas tantas quanto necessárias) de forma a descrever, de uma forma suficiente, a funcionalidade dos indivíduos (Sveen, Ostensjo, Laxe, & Soberg, 2013). Os *Core Sets* para indivíduos com determinada condição clínica representam uma seleção de todas as categorias da CIF que poderão servir como *standards* para relatar as condições funcionais e de saúde. Assim, foram desenvolvidos *Core Sets* para algumas condições clínicas crónicas, sendo que para cada uma foram criados dois tipos de *Core Sets*: os *Comprehensive Core Set* e os *Brief Core Set* (Coenen, 2008).

Os *Comprehensive Core Set* incluem um protótipo de um espectro de problemas relacionados com a funcionalidade dos indivíduos com condições clínicas específicas. Estes foram desenvolvidos para orientar a avaliação multidisciplinar e abrangente de modo a incluir as categorias necessárias para descrever, de forma suficiente, a funcionalidade desses mesmos indivíduos (Coenen, 2008).

Por sua vez, os *Brief Core Set* poderão servir como um conjunto mínimo de dados que poderão ser relatados em todos os estudos clínicos envolvendo indivíduos com a mesma condição específica de saúde. Estes incluem as categorias mais importantes da CIF em qualquer situação, configuração, país ou cultura (Coenen, 2008).

Já foram desenvolvidos diversos *Core Sets* para diversas condições específicas, com o objetivo de facilitar a implementação desta classificação, maioritariamente em condições de saúde ou contextos de cuidados específicos, nomeadamente, *Core Sets* da CIF para condições como traumatismo crânio encefálico (TCE) (Laxe, Zasler, Selb, Tate, Tormos, & Bernabeu, 2013), artrite reumatóide (AR) (Coenen, Cieza, Stamm, Amann, Kollerits, & Stucki, 2006), PC (Schiaritti, Selb, Cieza, & O'Donnell, 2014), entre outros.

O processo de desenvolvimento dos *Core Sets* da CIF para cada condição clínica, passa por várias etapas que incluem uma revisão sistemática sobre os resultados obtidos em ensaios clínicos randomizados sobre determinada patologia; a perspetiva dos PS; uma recolha de dados empíricos com base na *checklist* da CIF, com o objetivo de revelar a perspetiva dos próprios indivíduos; e ainda um consenso em conferência (Coenen, Cieza, Stamm, Amann, Kollerits, & Stucki, 2006); (Grill & Stucki, 2011).

Apesar dos *Core Sets* da CIF possuírem várias vantagens, também têm sido criticados por vários autores, dado que estes defendem que, o facto de terem sido desenvolvidos essencialmente por equipas médicas, assim como apresentarem uma padronização e universalização de diversas categorias correspondentes a determinada condição clínica, poderão remeter a um retorno ao modelo biomédico. No entanto, estas críticas são revogadas dado que ainda não foi verificada a existência de um outro instrumento avaliativo na prática clínica tão abrangente como os *Core Sets* (Riberto, 2011); (Mcintyre & Tempest, 2007).

A utilização dos *Core Sets* da CIF na prática clínica permite ainda auxiliar os PS na tomada de decisão durante o processo de avaliação e de intervenção (Stucki, Cieza, Ewert, Kostanjsek, Chatterji, & Ustun, 2002) e facilita a comunicação entre os elementos das equipas multidisciplinares e entre os indivíduos e os PS (Stucki & Cieza, 2008). Contudo, antes da utilização dos *Core Sets* da CIF na prática clínica, deve ser realizado um processo de validação dos mesmos que segue três abordagens: validação com dados empíricos de estudos transversais; validação para a perspetiva dos PS; e validação para a perspetiva do indivíduo (Grill & Stucki, 2011).

Deste modo, após o desenvolvimento dos *Core Sets* da CIF, têm sido realizadas validações dos mesmos segundo a perspetiva do PS (Glässel, Kirchberger, Kollerits,

Amann, & Cieza, 2011) assim como do indivíduo (Khan, Amatya, Ng, Demetrios, & Pallant, 2012); (Marques, Jácome, & Figueiredo, 2013) em diferentes países.

Um destes estudos foi desenvolvido por Coenen, et al. (2006) e teve como objetivo perceber quais os aspetos da funcionalidade e da saúde mais relevantes para os indivíduos com diagnóstico de AR. Para tal, criaram grupos de discussão com diferentes abordagens, nomeadamente uma aberta e outra baseada na CIF, e verificaram em que medida os aspetos por eles referidos se encontravam contemplados nos *Comprehensive Core Set* da CIF para esta condição. Este estudo contou com a participação de 49 indivíduos com AR, sendo que o tamanho da amostra foi delimitado através da variação máxima, tendo a recolha de dados terminado quando foi verificada a saturação dos mesmos. Os 49 indivíduos foram então divididos em 10 grupos de discussão (5 grupos em cada abordagem). A conclusão dos autores foi que os *Comprehensive Core Set* da CIF para a AR foram confirmados praticamente na sua totalidade por ambas as abordagens utilizadas, sendo que a abordagem baseada na CIF pareceu ser a mais adequada. Afirmam ainda que é fundamental considerar a perspetiva dos indivíduos na validação dos *Core Sets* da CIF para esta condição.

A PC descreve um grupo de alterações do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitações da atividade, que são atribuídas a distúrbios não-progressivos que ocorreram durante o desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil (Bax, Goldstein, Rosenbaum, Leviton, & Paneth, 2005). Os sistemas de definição e classificação atuais da PC reconhecem que o comprometimento motor associado é muitas vezes acompanhado por distúrbios de sensação, perceção, cognição, concentração, comunicação, comportamento, epilepsia, deficiências da visão, da audição, distúrbios convulsivos e problemas músculo-esqueléticos secundários, todos os quais podem alterar significativamente a função do indivíduo (Pakula, Braun, & Yeargin-Allsopp, 2009) (Bax, Goldstein, Rosenbaum, Leviton, & Paneth, 2005) (Frisch & Msall, 2013). Portanto a definição de PC envolve quatro componentes: (1) é um distúrbio do movimento e da postura; (2) resulta de uma anomalia no cérebro; (3) é adquirida no início da vida; e (4) esta condição é estática no momento do reconhecimento (Pakula, Braun, & Yeargin-Allsopp, 2009).

Outras consequências da PC podem ainda incluir espasticidade, deformidades músculo-esqueléticas, dificuldades do controlo motor, distúrbios do movimento, deficiências da visão, da audição e disfagia. (Pakula, Braun, & Yeargin-Allsopp, 2009)

A origem da lesão cerebral associada à PC poderá ocorrer durante o período pré-natal, perinatal ou pós-natal, porém as evidências sugerem que em 70% a 80% dos casos a origem estará no período pré-natal. A prematuridade é o antecedente mais comum da PC, no entanto a infeção materna pré-natal e gravidez múltipla têm sido também associadas à PC (Green & Hurvitz, 2007). Relativamente ao período pós-natal, um pequeno número de crianças têm PC como resultado de danos cerebrais nos primeiros meses ou anos de vida devido a infeções cerebrais, como a meningite bacteriana ou encefalite viral, ou traumatismo craniano devido a um acidente de automóvel, a uma queda, ou abuso infantil (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2015).

Em termos fisiológicos esta pode ser dividida em dois grupos com base no tipo de distúrbio de movimento: (1) tipo piramidal (onde a espasticidade é proeminente); (2) tipo extrapiramidal (onde pode ocorrer ataxia, atetose, distonia ou coreia). Porém a PC pode ainda ser dividida em subgrupos tendo em conta a área motora corporal cuja função se encontra alterada: diplegia, em que os quatro membros são afetados, no entanto, os membros inferiores são mais afetados do que os superiores (Andersson & Mattsson, 2001); hemiplegia, que é uma paralisia unilateral, em que o membro superior é mais afetado do que o membro inferior (Chitra Sankar & Mundkur, 2005); a tetraplegia que é a forma mais grave, envolvendo os quatro membros, sendo que os membros superiores são mais afetados do que os inferiores; e por fim, a monoplegia, em que ocorre a afetação de apenas um membro; e a triplegia, em que ocorre a afecção de três membros, sendo estes dois tipos os mais incomuns (Rebel, Rodrigues, Araújo, & Corrêa, 2010) (Chitra Sankar & Mundkur, 2005).

Os primeiros sinais de PC geralmente surgem antes de a criança atingir os três anos de idade. Os mais comuns são a falta de coordenação motora ao realizar movimentos voluntários (ataxia); hipertonia e hiperreflexia (espasticidade); alterações específicas na marcha (realizar marcha com um pé ou perna a “arrastar”, andar nas pontas dos pés, andar agachado ou uma marcha em “tesoura”); e um aumento do tónus muscular (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2015).

Relativamente aos estudos epidemiológicos, a PC é a principal causa de incapacidade na infância e a incidência relatada varia, mas geralmente é de 2 a 3 por 1000 nados vivos, e a sua prevalência é maior em crianças (Green & Hurvitz, 2007). Apesar da inexistência deste tipo de estudos em Portugal, considera-se que o nosso país apresentará uma taxa de incidência idêntica à verificada nos países desenvolvidos, ou seja, entre os 1,5 e os 2,5 por 1000 nados vivos (Proença, 2011).

Em comparação com crianças com desenvolvimento dito normal, as crianças e jovens com PC têm uma qualidade de vida (QV) reduzida já que esta impede a participação das crianças nas atividades diárias e por isso, melhorá-la tornou-se uma meta para a reabilitação/tratamento (Chen, Tseng, Shieh, Lu, & Huang, 2014).

A “Funcionalidade” é um termo genérico para descrever o que um indivíduo faz ou é capaz de fazer na sua vida quotidiana. A fim de melhorar a funcionalidade, a QV e os resultados educacionais em indivíduos com PC, é preciso primeiramente entender as suas capacidades funcionais e os desafios que enfrentam na realização de atividades quotidianas, sendo que a CIF pode servir como uma ferramenta útil para padronizar a descrição dessas mesmas capacidades funcionais e desafios (Schiaritti, et al., 2014) através da formulação de problemas de diferentes domínios. Além disto, pode também ser uma ponte entre profissionais e famílias. No processo de tomada de decisão do fisioterapeuta, a CIF pode fornecer um modelo para ajudar a planear a intervenção, conduzindo às metas funcionais específicas e à saúde (Beckung & Hagberg, 2002).

O objetivo geral da criação dos *Core Sets* da CIF para crianças e jovens com PC é identificar quais as categorias da CIF que poderão representar melhor o perfil funcional dessa população, com idades compreendidas entre os 0 e os 18 anos, abrangendo todos os tipos/níveis funcionais de PC. A aplicação destes *Core Sets* poderá incentivar os PS a considerar aspetos além da funcionalidade e da incapacidade da criança/jovem, ao examinar a influência dos fatores pessoais e ambientais nas mesmas. As categorias dos *Core Sets* para PC podem ser utilizadas como uma "linguagem comum" nas avaliações regulares de uma criança/jovem com PC (Schiaritti, Selb, Cieza, & O'Donnell, 2014).

Nos *Comprehensive Core Set* para a PC foram incluídos 135 categorias da CIF: 130 categorias (96%) no segundo nível e cinco categorias (4%) no terceiro nível. Das 135 categorias, 58 (43%) correspondem aos componentes das atividades e participação, 36

(27%) aos fatores ambientais, 34 (25%) às funções do corpo e 7 (5%) às estruturas do corpo (Schiaritti, Selb, Cieza, & O'Donnell, 2014).

Os *Brief Core Set* para a PC contêm 25 categorias (8 para funções do corpo, 8 para atividades e participação, 8 para fatores ambientais e 1 para estruturas corporais) (Schiaritti, Selb, Cieza, & O'Donnell, 2014). Dentro dos *Brief Core Set* dos 0 aos 18 anos foram ainda desenvolvidos *Brief Core Set* específicos por idades: dos 0 aos 6 anos (aos quais foram adicionadas 6 categorias ao conjunto comum, ficando com um total de 31 categorias); dos 6 aos 14 anos (aos quais foram adicionadas mais 10 categorias, ficando um total de 35); e dos 14 aos 18 anos (aos quais foram acrescentadas 12 categorias, ficando 37 categorias no total) (Schiaritti, Selb, Cieza, & O'Donnell, 2014).

A experiência de funcionalidade e incapacidade dos indivíduos é determinada pela sua interação com o ambiente e as suas próprias características pessoais e não apenas pela cs (Pistarini, Aiachini, Coenen, & Pisoni, 2011). Assim, tendo em consideração que os itens contemplados nos *Core Sets* da CIF para a PC são elaborados por PS, estes podem não contemplar a perceção das crianças/jovens com PC e cuidadores acerca da sua cs.

De acordo com o Diário de Notícias (2009), todos os anos são diagnosticados em Portugal cerca de 200 novos casos de crianças com PC. Desde modo, consideramos necessário restringir o nosso estudo à população portuguesa.

Face ao que foi abordado anteriormente, a problemática identificada pelo grupo prende-se com o facto de poderem existir divergências entre a perspectiva de crianças/jovens portugueses com PC e cuidadores, sobre a sua condição de saúde e os *Comprehensive Core Sets* da CIF estabelecidos para a mesma.

Desta foram, a questão investigacional base deste trabalho é: “Será que os *Comprehensive Core Set* da CIF criados para crianças e jovens com paralisia cerebral, refletem os problemas percecionados pelas crianças e jovens com esta condição e cuidadores, em Portugal?”.

Para a realização desta revisão da literatura recorreu-se às bases de dados *Pubmed*, *ScienceDirect*, *PhysicalTherapy* e *PEDro* utilizando as palavras-chave: *cerebral palsy*, *children and young*, *ICF*, *ICF-CY*, *ICF core sets*, *functionality*, *disability*, *comprehensive and brief core sets*, *linking*.

### III. METODOLOGIA

#### 1. OBJETIVO

O objetivo deste estudo é identificar os problemas percecionados pelas crianças/jovens com paralisia cerebral e pelos cuidadores em Portugal e analisar em que medida estes aspetos são representados pela versão atual do *Comprehensive Core Set* da CIF para esta condição de saúde.

#### 2. TIPO DE ESTUDO

Esta investigação assentou sobre uma metodologia descritiva, mais precisamente no tipo de pesquisa qualitativo. A pesquisa qualitativa é baseada em perguntas abertas, entrevistas e observações, a fim de capturar o contexto dos dados, para compreender como os fenómenos são experimentados pelos indivíduos (Portney & Watkins, 2000). Esta metodologia permite explorar o ponto de vista daqueles que vivenciam um problema de saúde, ou seja, a chamada “perspetiva do indivíduo”. Ao contrário dos métodos quantitativos, os métodos qualitativos permitem que os indivíduos respondam com as suas próprias palavras, utilizando as suas próprias categorizações e associações percebidas, através de questionários e entrevistas (Coenen, 2008).

Posto isto, no presente estudo, optámos por uma investigação baseada na metodologia qualitativa, uma vez que temos como objetivo analisar a perspetiva das crianças e jovens com PC e seus cuidadores em Portugal. Para procedermos a esta análise, utilizamos o método descritivo com a finalidade de enumerar os problemas sentidos pelos mesmos. Deste modo, os dados qualitativos foram recolhidos narrativamente, através de diálogo, entre o entrevistador e o entrevistado, sob a forma de entrevistas semiestruturadas, onde obtivemos as experiências/testemunhos particulares que nos indicam uma realidade específica, sendo estes dados essenciais para a realização do *linking* entre os mesmos e as categorias da CIF.

A nossa investigação baseou-se num estudo realizado por Coenen, et al. (2006) que teve como objetivo comparar a perspetiva dos indivíduos com AR com os *Core Sets* da CIF para a mesma condição. Além destes, a nossa metodologia baseou-se também num outro artigo em que um dos objetivos foi fazer uma recolha das perspetivas das crianças e jovens de nacionalidade canadiana com PC e dos seus cuidadores primários, para o desenvolvimento dos *Core Sets* da CIF para crianças e jovens com PC. (Schiaritti, et al., 2014)

Toda a metodologia foi traçada com base no protocolo de comparação dos *Core Sets* da CIF com a perspetiva dos indivíduos, desenvolvido por Coenen (2008).

### 3. POPULAÇÃO-ALVO E AMOSTRA

A população-alvo deste estudo abrangeu 48 participantes, nomeadamente 28 crianças e jovens diagnosticados com PC, acompanhados nas instituições de saúde da Região Centro de Portugal, e 20 cuidadores de crianças/jovens com a mesma condição. Os indivíduos participaram no estudo de forma consciente e voluntária, tendo sido previamente informados, verbalmente e por escrito (através do consentimento informado), acerca dos objetivos do estudo assim como outros aspetos pertinentes em relação ao mesmo. Todas as crianças/jovens e cuidadores que concordaram em participar, que correspondiam aos critérios de inclusão e que não abrangessem nenhum dos fatores de exclusão, foram incluídos na amostra.

Os critérios de inclusão das crianças e jovens foram: ter diagnóstico confirmado de PC feito por profissional de saúde; ter idade compreendida entre 8 e 18 anos; ser acompanhado em instituições da Região Centro do país; ser capaz de comunicar; e compreender a língua portuguesa (Schiaritti, et al., 2014). Os critérios de inclusão dos cuidadores foram: ser cuidador primário de uma criança/ jovem diagnosticada com PC que tenha menos de 8 anos e que consiga comunicar; ser cuidador primário de uma criança/ jovem diagnosticada com PC que tenha menos de 18 anos e que não consiga comunicar; e compreender a língua portuguesa (Schiaritti, et al., 2014).

Os critérios de exclusão das crianças e jovens foram: ter mais de 18 anos e menos de 8; ter défice cognitivo grave; e não possuir capacidade de comunicação. Em relação aos cuidadores, estes eram excluídos se a criança/jovem reunisse todos os critérios de inclusão.

#### 4. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

Esta investigação foi conduzida de acordo com os princípios éticos da Declaração de Helsínquia (Coenen, 2008).

Tendo isto em consideração, para procedermos à recolha de dados para realização do presente estudo, enviámos pedidos de autorizações, juntamente com a proposta de investigação, através de correio eletrónico, entre os meses Janeiro e Março, para as seguintes instituições da Região Centro do país: Cooperativa de Ensino e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados de Pombal (CERCIPom); APPC; APCV; APCC; Cooperativa de Ensino e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados de Leiria (CERCILei); Centro de Educação Especial, Reabilitação e Integração de Alcobaça (CEERIA); ARCIL; Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) de Viseu, da Marinha Grande, de Poiães e de Soure; Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas da Figueira da Foz (CERCIFOZ); CERCICAPER; Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas da Nazaré (CERCINA); Centro de Recuperação de Crianças Deficientes Inadaptadas de Oliveira de Azeméis (CERCIAZ); Centro de Integração e Reabilitação de Tomar (CIRE); CRIF; Paralisia Cerebral Associação Nacional de Desporto (PCAND); Centro de Ensino e Recuperação do Entroncamento (CERE); Centro de Ação Social do Concelho de Ílhavo (CASCI); CEPOMEL; Montepio Rainha D. Leonor, Hospital Termal – Centro Hospital das Caldas da Rainha; e Centro de Apoio a Deficientes João Paulo II.

Após recebermos a autorização por parte dos locais para a realização desta investigação, contactámos a população-alvo presencialmente, para nos identificarmos e para esclarecer o objetivo deste estudo, assim como o papel que teria no mesmo, caso aceitasse participar. Para esta investigação, foram tomadas precauções para proteger a privacidade dos participantes, assim como a confidencialidade das suas informações pessoais (World Medical Association, 2013).

De acordo com a *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* (2013), para que um indivíduo possa participar numa investigação, este deve ser capaz de dar a sua autorização e deve participar de forma voluntária. Embora possa ser apropriado consultar a família, nenhum indivíduo capaz de dar consentimento informado pode ser incluído num estudo de investigação, a

menos que concorde livremente. Além disto, para participar neste tipo de estudo, cada indivíduo foi adequadamente informado acerca dos objetivos e métodos do mesmo e da liberdade de desistir de participar no estudo em qualquer momento. Assim, quando o sujeito entendeu a informação e decidiu participar no estudo de investigação, de forma deliberada, obteve-se o seu consentimento informado, por escrito (World Medical Association, 2013). Nos casos em que os participantes possuíam incapacidade física ou mental para dar o consentimento, e quando se tratava de menores legalmente incompetentes, o consentimento informado foi obtido através do representante legalmente autorizado, de acordo com a legislação apropriada. Quando se tratava de menores de idade, capazes de aprovar decisões sobre a participação no estudo, o investigador obteve esta aprovação, além do consentimento do representante legalmente autorizado (World Medical Association, 2013).

Posto isto, entregamos um consentimento informado direcionado aos cuidadores das crianças e jovens com PC devido ao facto destes serem menores de idade (ANEXO I).

## 5. INSTRUMENTOS E RECOLHA DE DADOS

A recolha de dados para este estudo foi realizada de Março a Maio de 2016, por quatro estudantes do 4º ano da Licenciatura de Fisioterapia da Escola Superior de Saúde de Leiria, em 8 das instituições referidas anteriormente (APPC de Leiria, ARCIL, CRIF, CERCICAPER, APCC, APCV, Montepio Rainha D. Leonor e CEPOMEL).

Procedemos à fase de recolha de dados após a obtenção da autorização por parte da Direção das instituições supracitadas, assim como após a apresentação das investigadoras aos participantes, explicação dos objetivos do estudo aos mesmos e obtenção dos consentimentos informados devidamente assinados pelos participantes.

O recrutamento dos possíveis participantes foi realizado previamente por fisioterapeutas, na maioria das instituições, uma psicóloga, uma técnica de assistência social e um terapeuta da fala, tendo em atenção os critérios de inclusão e exclusão supracitados e, juntamente com o grupo de investigação, avaliou-se a adequação dos mesmos participantes para entrar no estudo. Aqueles que concordaram em participar, e que preencheram os critérios exigidos, foram agendados para uma entrevista pessoal num local conveniente para a família (Scharitti, et al., 2014).

A recolha de dados iniciou-se com o preenchimento, de um breve questionário, o “guia de seleção de amostra” (ANEXO II), que permitiu identificar, através dos critérios de inclusão e de exclusão, quais os indivíduos que seriam incluídos no nosso estudo. Além disto, este guia permitiu ainda caracterizar a amostra através da recolha de informações acerca de dados pessoais (como género, idade, habilitações literárias); dados sociodemográficos; e algumas informações de saúde das crianças/jovens, como o tipo de PC, cirurgias recentes, e comorbidades associadas (Scharitti, et al., 2014).

Posteriormente ao preenchimento dos guias de seleção de amostra, foram realizadas as entrevistas individuais. Para a realização destas entrevistas, teve-se como base um guia de entrevista individual, enquanto documento orientador (Scharitti, et al., 2014) (Coenen, et al., 2006) (ANEXO III). Esta entrevista, em formato de questionário, foi realizada às crianças/jovens e aos cuidadores, com o objetivo de identificar os principais problemas percecionados pelos mesmos, relativos à condição de PC (Coenen, 2008).

As entrevistas semiestruturadas foram baseadas nas componentes da CIF, sendo que o entrevistador realizou sete perguntas abertas abordando os cinco domínios seguintes: (1) as estruturas do corpo que causam dificuldade em realizar as atividades da vida diária; (2) as funções do corpo, que incluem funções fisiológicas, que podem afetar a capacidade de realizar diferentes atividades diárias; (3) atividades e participação, que incluem capacidades e limitações nas atividades da vida diária; (4) fatores ambientais, que incluem o ambiente físico e social em que a criança/jovem vive; e (5) fatores pessoais, que incluem as características pessoais da criança/jovem (Scharitti, et al., 2014) (ANEXO III). Estas questões constam também no protocolo de Coenen (2008). Nas 28 entrevistas realizadas às crianças/jovens, 14 dos cuidadores estiveram presentes (Scharitti, et al., 2014).

Cada entrevista teve a duração de aproximadamente 20 minutos e foi gravada em formato áudio, simultaneamente com o registo dos dados por escrito, tendo sido posteriormente transcrita e analisada (Scharitti, et al., 2014).

Durante a realização das entrevistas estiveram presentes as quatro investigadoras: uma realizou as entrevistas utilizando uma linguagem simples e acessível com base na CIF e CIF-CJ; outra exerceu a função de recolha dos dados escritos da entrevista; outra ficou

encarregue da gravação da mesma com um gravador portátil; e o quarto elemento realizou a supervisão do processo.

## 6. ANÁLISE DE DADOS

### **Fase 1: Análise qualitativa**

A análise qualitativa dos dados recolhidos foi realizada através de um processo que incluiu três etapas. Na primeira etapa foi realizada a transcrição dos dados obtidos nas entrevistas realizadas aos participantes, para assim obter uma visão global acerca dos mesmos, através do seu registo rigoroso. Após a transcrição, o entrevistador comparou o texto escrito com a gravação áudio da entrevista, com o intuito de confirmar o registo efetuado. A segunda fase consistiu na divisão dos dados em unidades de significado, ou seja, expressões que não seguem as regras gramaticais linguísticas e às quais é atribuído determinado significado. Deste modo, os investigadores definiram os temas que dominaram as unidades de significado, sendo que uma unidade de significado foi definida como sendo uma unidade específica de texto, que podia consistir em algumas palavras ou frases com um tema comum. Na terceira etapa, foram identificados os conceitos contidos em cada unidade de significado, uma vez que cada uma destas poderia conter mais do que um conceito. O processo de identificação destes conceitos foi efetuado individualmente pelos investigadores, sendo posteriormente confrontado e discutido entre os mesmos, a fim de chegar a um consenso acerca dos conceitos que se encontravam presentes em cada unidade de significado, tendo por base as regras de identificação do significado dos conceitos (ANEXO IV) (Coenen, 2008).

### **Fase 2: *Linking* para a CIF**

Nesta etapa, os investigadores ligaram cada conceito identificado às categorias da CIF e CIF-CJ que transmitiam o mesmo significado (Coenen, 2008), de acordo com as *linking rules* (Cieza, et al., 2005) (ANEXO V).

Para assegurar o rigor da análise dos dados, e uma vez que um conceito poderá estar relacionado com mais do que uma categoria da CIF e CIF-CJ, o *linking* entre os conceitos identificados e os códigos da CIF e CIF-CJ foi realizado por dois investigadores, independentes um do outro. Posteriormente, foi realizada a comparação entre o *linking* efetuado por cada um, de forma a chegar a um consenso entre ambos,

para assim definir a categoria da CIF e CIF-CJ que deveria ser ligada a cada conceito identificado. Nos casos de discórdia, foi consultado um terceiro investigador (Coenen, 2008).

### **Fase 3: Comparação com os *Core Sets* da CIF**

Nesta última etapa de análise procedeu-se à comparação dos códigos identificados anteriormente, com os códigos da CIF e CIF-CJ identificados nos *Comprehensive Core Set* para a PC em crianças e jovens. Esta comparação teve em atenção categorias idênticas ou equivalentes, atendendo ao código hierárquico característico da CIF, ou seja, as categorias de 3º e 4º nível identificadas pelos indivíduos foram confirmadas, uma vez que estão incorporadas no 2º nível dos *Core Sets* da CIF para esta condição (Coenen, 2008).

## **7. PRECISÃO E RIGOR DE DADOS**

De forma a verificar a melhor confiabilidade e veracidade dos dados qualitativos foram utilizadas diversas estratégias, nomeadamente:

### **Análise de Dados Contínua**

Os dados foram analisados à medida que foram sendo recolhidos (Coenen, 2008).

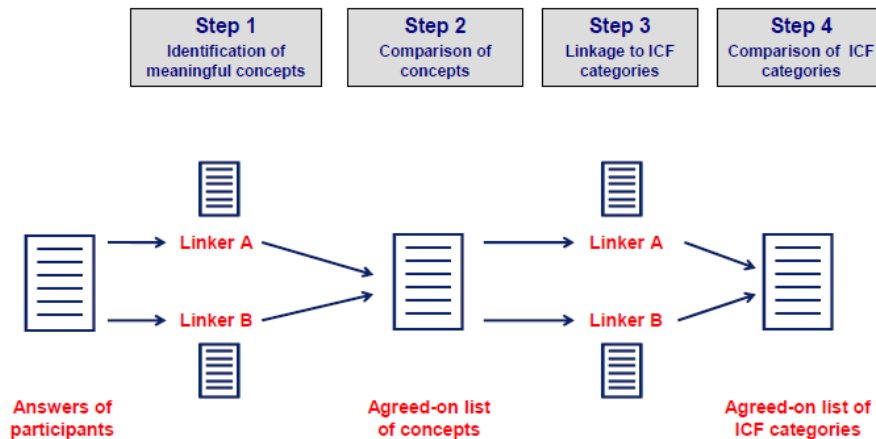
### **Codificação Múltipla**

Para garantir a abrangência dos dados, foi realizada a análise destes novamente por parte de dois investigadores, tendo em atenção as *linking rules* (Cieza, et al., 2005) seguindo um procedimento específico compreendido por 4 passos (Coenen, 2008) (Imagem 1). Este procedimento consistiu em identificar os conceitos (1º passo), de seguida chegar a um consenso entre os mesmos por parte dos investigadores (2º passo), realizar o *linking* destes conceitos com as categorias da CIF e CIF-CJ (3º passo), e finalmente, comparar os *linkings* realizados pelos investigadores (4º passo). Aquando da falta de consenso entre os dois investigadores, foi novamente consultado um terceiro investigador (Coenen, 2008).

Tendo sido efetuada a conexão entre os problemas referidos por parte dos indivíduos entrevistados com as categorias da CIF e CIF-CJ, essa mesma informação foi

comparada com as categorias presentes nos *Comprehensive Core Set* da CIF desenvolvidos para crianças e jovens com PC.

Imagem 1 – Procedimento de análise e interpretação de dados qualitativos: Codificação Múltipla



### Revisão por Pares

Por fim, após os dois investigadores terem estabelecido um acordo relativo ao *linking*, foi criada uma lista com os conceitos referentes às codificações realizadas, resultando na revisão por pares. Desta forma, foram selecionados, de forma aleatória, 15% destes conceitos, que foram analisados e codificados, posteriormente, pelos dois investigadores. Foram obtidas duas listas diferentes, das quais se calculou o *kappa de Cohen* (Coenen, 2008).

## 8. TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS

Para realizar a análise dos dados recolhidos foi utilizado o programa *IMB® Statistical Package for Social Sciences (SPSS)* versão 22. Este *software* permite manipular, analisar e apresentar resultados de análise de dados, de utilização predominantemente nas Ciências Sociais e Humanas (Marôco, 2011).

Inicialmente procedeu-se à realização da análise estatística descritiva, tendo sido realizados cálculos de medidas de tendência central (moda, média e mediana), medidas de dispersão (variância, desvio-padrão, mínimo e máximo) e frequências (absolutas e relativas) com o objetivo de caracterizar a amostra em estudo. Foram ainda elaborados

gráficos com o intuito de evidenciar de forma mais rápida e concisa as categorias da CIF utilizadas.

De forma a averiguar a concordância inter investigadores, na codificação de 15% dos conceitos identificados e selecionados de forma aleatória, foi calculado o *kappa de Cohen*. Este refere-se a um índice de concordância criado por Cohen que é utilizado como teste de confiabilidade entre vários investigadores, após se excluir a probabilidade de concordância ao acaso. Semelhante aos coeficientes de correlação, o *kappa de Cohen* pode variar entre -1 e +1, sendo que 0 representa a quantidade de acordo que pode ser esperado a partir do acaso e 1 representa um acordo perfeito entre os investigadores. Embora os valores de *kappa* abaixo de 0 são possíveis, Cohen observa que é pouco provável na prática. Os valores devem de ser interpretados da seguinte forma: valores entre 0,01-0,20 traduzem um acordo pobre; valores entre 0,21-0,40 acordo razoável; valores entre 0,41-0,60 acordo moderado; valores entre 0,61-0,80 boa concordância; valores entre 0,81-1,00 concordância muito boa (McHugh, 2012).

## IV. RESULTADOS

### 1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A amostra deste estudo incluiu 48 participantes: 28 crianças/jovens diagnosticados com PC (15 do género feminino e 13 do género masculino), acompanhados nas instituições de saúde da Região Centro de Portugal, e 20 cuidadores de crianças/jovens com a mesma condição (16 do género feminino e 4 do género masculino), selecionados de acordo com os critérios de inclusão do estudo (ANEXO VI).

A média de idades das crianças/jovens incluídos foi 13,04 ( $\pm 3,26$ ), sendo que a idade mínima incluída foi 8 anos e a idade máxima foi 18 anos. A média de idades dos cuidadores incluídos foi de 35,20 ( $\pm 8,01$ ) anos, sendo que a idade mínima incluída foi 22 anos e a idade máxima 55 anos (ANEXO VI).

Relativamente à área de residência, observou-se que 25% pertencem ao distrito de Leiria, 25% ao distrito de Coimbra, 22,9% ao distrito de Viseu, 18,8% ao distrito de Aveiro, 6,3% ao distrito de Santarém e 2,1% de Castelo Branco (ANEXO VI).

### 2. DADOS RELATIVOS À IDENTIFICAÇÃO DOS CONCEITOS

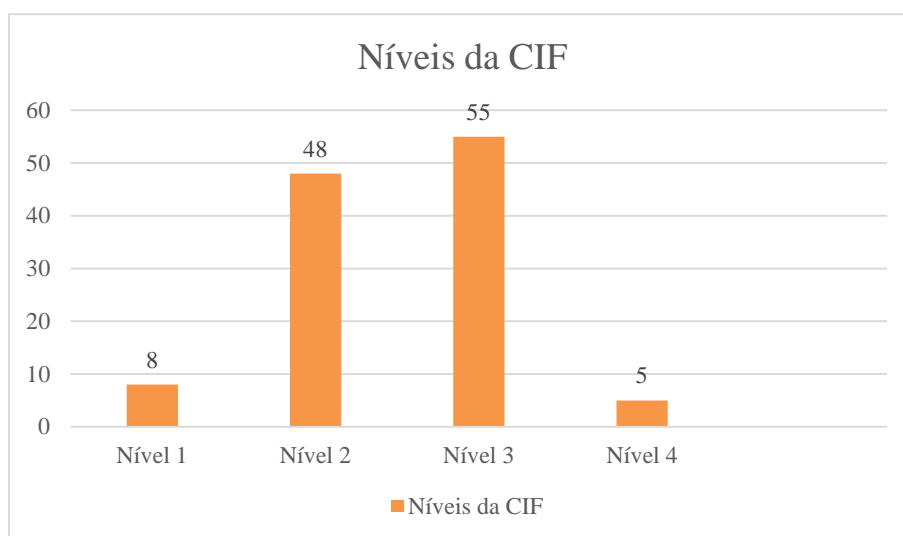
Após a transcrição das entrevistas foi calculado o *kappa de Cohen*, tendo-se obtido um valor de 75,7%, correspondendo a uma concordância boa inter-observadores (ANEXO X). Posteriormente, foram identificados os conceitos presentes nas mesmas, tendo resultado uma lista com esses mesmos conceitos (ANEXO VII e VIII). Após uma discussão relativamente aos conceitos, os investigadores chegaram a um consenso (ANEXO IX) tendo resultado um total de 896, tendo sido depois excluídos os repetidos obtivemos um total de 360 conceitos diferentes.

### 3. IDENTIFICAÇÃO RELATIVA AO *LINKING* DA PERSPETIVA DOS INDIVÍDUOS COM A CIF

Dos conceitos identificados, 256 foram codificados para a CIF, resultando em 116 categorias através do método de *linking*. Os restantes conceitos foram codificados com as seguintes denominações: “não abrangido” (na); “não definido” (nd); “não definido-saúde física” (nd-sf); fatores pessoais (fp); condição de saúde (cs) e “efeitos secundários” (es). Assim, obtiveram-se 16 conceitos definidos com “na”, 11 conceitos definidos com “nd”, 2 conceitos definidos com “nd-sf”, 68 conceitos definidos com “fp”, 5 conceitos definidos com “cs” e 2 conceitos definidos com “es” (ANEXO XIV).

Analisando o Gráfico 1 é possível verificar que foram mencionadas 8 categorias de nível 1 (6,9%), 48 categorias de nível 2 (41,4%), 55 categorias de nível 3 (47,4%) e 5 categorias de nível 4 (4,3%).

Gráfico 1 – Frequências absolutas das categorias da CIF por níveis



Este *linking* foi o resultado do *linking* dos dois investigadores e, quando necessário, de um terceiro (ANEXO X, XI e XII). Assim, de forma a verificar a concordância entre investigadores, foi calculado o *kappa de Cohen*, tendo-se obtido um valor de 87,7%, que indica uma correlação muito boa (ANEXO XV).

### **Linking da perspetiva dos indivíduos com o domínio das funções do corpo**

No que diz respeito ao domínio das funções do corpo os indivíduos referiram 33 códigos, ou seja, 28,4% do total de códigos identificados (ANEXO X). Os problemas mais referidos neste domínio foram:

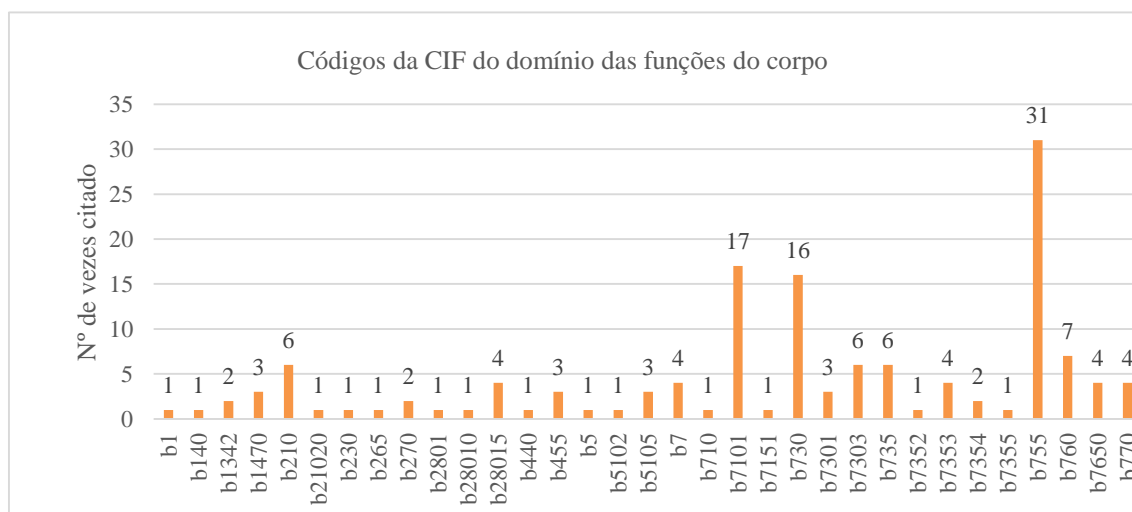
b755 Funções de reações motoras involuntárias: mencionado 31 vezes. Exemplo: *“Quando estou em pé não tenho muito equilíbrio”*.

b7101 Mobilidade de várias articulações: mencionado 17 vezes. Exemplo: *“Não consigo mexer bem a perna nem a mão esquerda”*.

b730 Funções da força muscular: mencionado 16 vezes. Exemplo: *“Nas pernas tenho muita falta de força”*.

No Gráfico 2 é possível analisar as frequências absolutas dos códigos mencionados pelos indivíduos do domínio das funções do corpo.

Gráfico 2 – Frequências absolutas dos códigos referentes ao domínio das funções do corpo



### **Linking da perspetiva dos indivíduos com o domínio das estruturas do corpo**

Relativamente ao domínio das estruturas do corpo os indivíduos referiram 12 códigos, ou seja, 10,3% do total de códigos identificados. Os problemas mais referidos neste domínio foram:

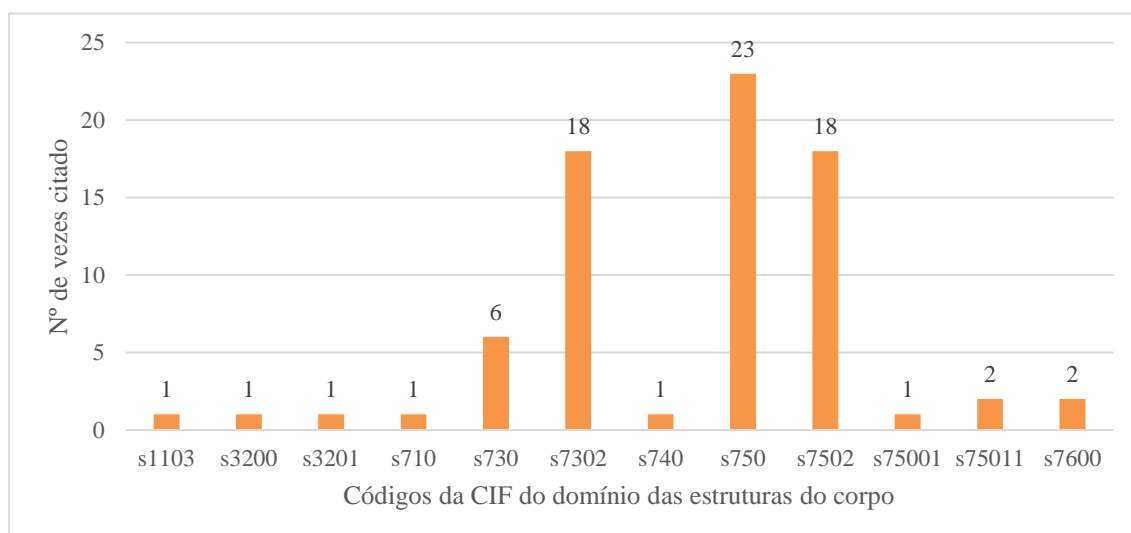
s750 Estrutura do membro inferior: mencionado 23 vezes. Exemplo: *“Atualmente é mais o pé e a perna esquerda que lhe traz mais problemas”*.

s7502 Estrutura do tornozelo e pé: mencionado 18 vezes. Exemplo: *“O pé dificulta muito porque está para fora”*.

s7302 Estrutura da mão: mencionado 18 vezes. Exemplo: *“O que me dificulta mais as tarefas do dia-a-dia é a perna e mão esquerda, mais a mão”*.

No Gráfico 3 é possível analisar as frequências absolutas dos códigos mencionados pelos indivíduos do domínio das estruturas do corpo.

Gráfico 3 – Frequências absolutas dos códigos referentes ao domínio das estruturas do corpo



### **Linking da perspetiva dos indivíduos com o domínio das atividades e participação**

Relativamente ao domínio das atividades e participação os indivíduos referiram 43 códigos, ou seja, 37,1% do total de códigos identificados. Os problemas mais referidos neste domínio foram:

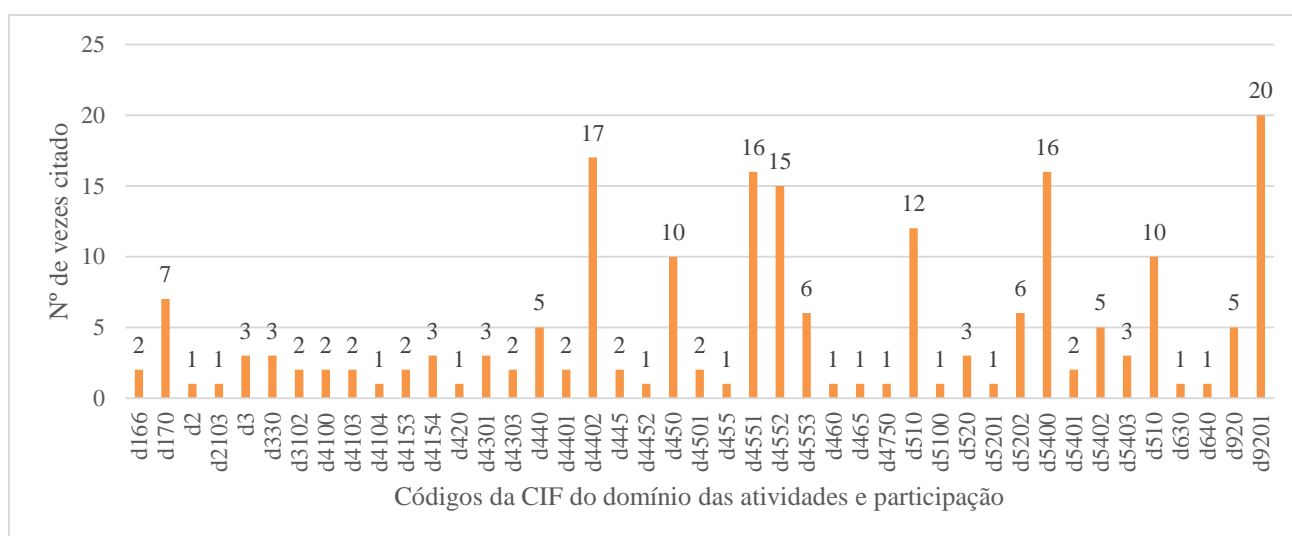
d9201 Desportos: mencionado 20 vezes. Exemplo: *“(…) e em educação física também não consigo jogar bem vólei, basquete, atletismo, e salto em comprimento, é mesmo difícil”*.

d4402 Manipular: mencionado 17 vezes. Exemplo: *“Para mim é um bocadinho difícil mexer em coisas pequeninas e também a abotoar os botões das calças e essas coisas”*.

d4551 Subir/descer: mencionado 16 vezes. Exemplo: *“Sinto dificuldade em subir e descer escadas, mas a descer é pior”*.

No Gráfico 4 é possível analisar as frequências absolutas dos códigos mencionados pelos indivíduos do domínio das atividades e participação.

Gráfico 4 – Frequências absolutas dos códigos referentes aos domínios das atividades e participação



### **Linking da perspetiva dos indivíduos com o domínio dos fatores ambientais**

Relativamente ao domínio dos fatores ambientais os indivíduos referiram 28 códigos, ou seja, 24,1% do total de códigos identificados. Os problemas mais referidos neste domínio foram:

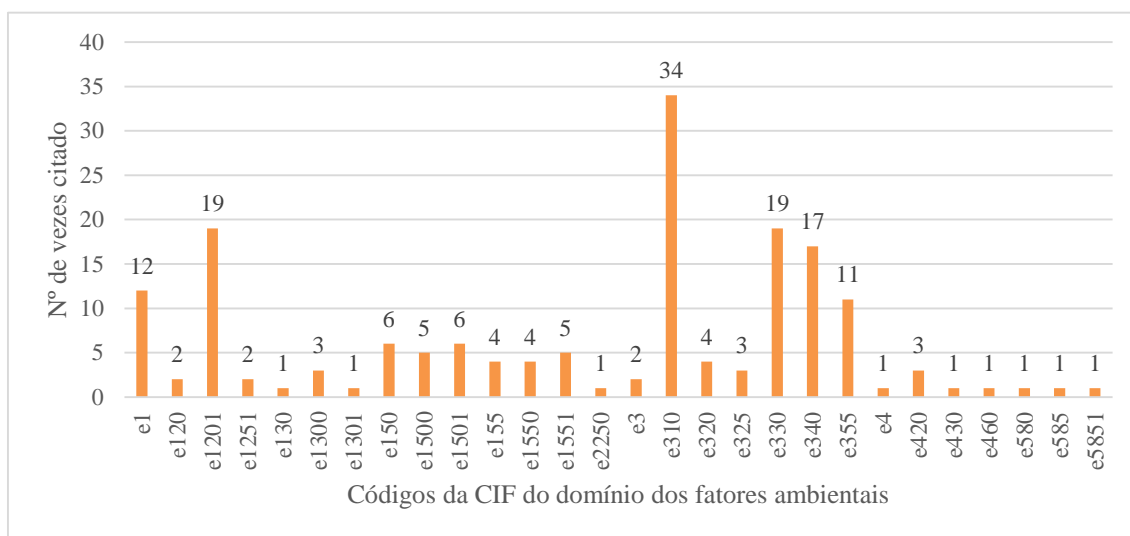
e310 Família próxima: mencionado 34 vezes. Exemplo: *“Os meus pais ajudam-me no que não consigo fazer”*.

e1201 Produtos e tecnologias de apoio destinados a facilitar a mobilidade e o transporte pessoal em ambientes interiores e exteriores: mencionado 19 vezes. Exemplo: *“A cadeira de rodas ajuda muito nas deslocações”*.

e330 Pessoas em posição de autoridade: mencionado 19 vezes. Exemplo: “*O meu professor de educação física também me ajuda porque me diminui o tempo de corrida (...) e ajuda nos exercícios de equilíbrio*”.

No Gráfico 5 é possível analisar as frequências absolutas dos códigos mencionados pelos indivíduos do domínio dos fatores ambientais.

Gráfico 5 – Frequências absolutas dos códigos referentes aos domínios dos fatores ambientais



#### 4. COMPARAÇÃO DA PERSPETIVA DO INDIVÍDUO COM OS *COMPREHENSIVE CORE SET* DA CIF PARA A PARALISIA CEREBRAL

Foram identificadas 116 categorias da CIF, das quais 101 encontram-se presentes nos *Comprehensive Core Set* da CIF. Estas encontram-se contempladas em 58 categorias de 2º nível dos *Comprehensive Core Set* de um total de 135, correspondendo a 43% dos mesmos (ANEXO XVII).

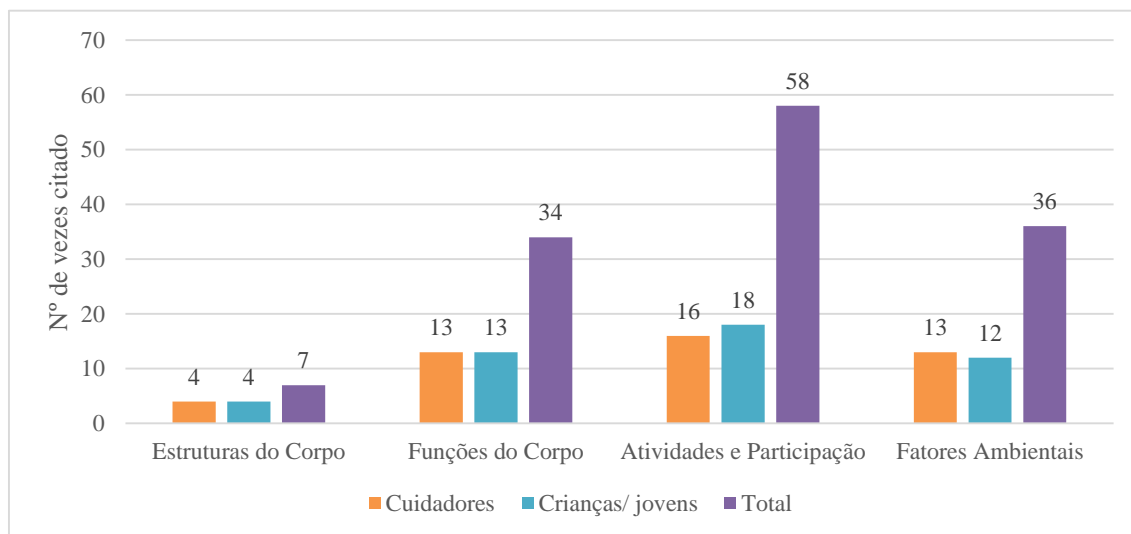
Analisando apenas as categorias identificadas nos *Core Sets* da CIF, foi possível verificar que das 7 categorias do domínio das estruturas do corpo, os cuidadores identificaram 4 (57,1%), assim como as crianças/jovens, que identificaram também 4 categorias (57,1%); relativamente às funções do corpo, das 34 categorias, os cuidadores identificaram 13 categorias (38,2%) e as crianças/jovens também (38,2%); no que diz respeito às atividades e participação, das 58 categorias totais, os cuidadores identificaram 16 (27,6%), enquanto as crianças/jovens identificaram 18 (31%); e

relativamente aos fatores ambientais, das 36 categorias, os cuidadores identificaram 13 (36,1%) enquanto as crianças/jovens identificaram 12 (33,3%) (Tabela 1). No Gráfico 6 é possível verificar a comparação entre as categorias utilizadas dos *Core Sets* da CIF pelos cuidadores e crianças/jovens (ANEXO XVIII).

Tabela 1 – Comparação entre a perspectiva dos indivíduos com PC e seus cuidadores com os *Core Sets* da CIF desenvolvidos para esta condição

	Estruturas do corpo		Funções do corpo		Atividades e participação		Fatores ambientais		Total	
	Incluídos nos <i>Core Sets</i>	Total	Incluídos nos <i>Core Sets</i>	Total	Incluídos nos <i>Core Sets</i>	Total	Incluídos nos <i>Core Sets</i>	Total	Incluídos nos <i>Core Sets</i>	Total
Crianças/jovens	4 (57,1%)	7	13 (38,2%)	34	18 (31%)	58	12 (33,3%)	36	47 (34,8%)	135
Cuidadores	4 (57,1%)	7	13 (38,2%)	34	16 (27,6%)	58	13 (36,1%)	36	46 (34,1%)	135

Gráfico 6 – Comparação entre as categorias utilizadas dos *Core Sets* pelos cuidadores e crianças/ jovens



Foi possível verificar que, das categorias identificadas da CIF, 15 não se encontram presentes nos *Core Sets* da CIF, sendo que 2 correspondem às estruturas do corpo (13,3%), 5 às funções do corpo (33,3%), 4 às atividades e participação (26,7%) e 4 aos fatores ambientais (26,7%) (ANEXO XIX).

Foi ainda possível verificar, que das categorias existentes no *Comprehensive Core Set* da CIF, 77 não foram identificadas pelos indivíduos, sendo que 2 correspondiam às estruturas (2,6%), 18 às funções do corpo (23,4%), 37 às atividades e participação (48,1%) e 20 aos fatores ambientais (26%).

Nos Gráficos 7, 8, 9 e 10 é possível de verificar as frequências absolutas das categorias identificadas pelas crianças/jovens com PC e seus cuidadores presentes nos *Core Sets* da CIF. Sendo que no Gráfico 11 podemos ter a perceção dos códigos da CIF que foram identificados pelas crianças/jovens com PC e cuidadores que não estão contemplados nos *Core Sets*.

Gráfico 7 – Categorias identificadas pelos indivíduos presentes nos *Core Sets* da CIF (domínio das estruturas do corpo)

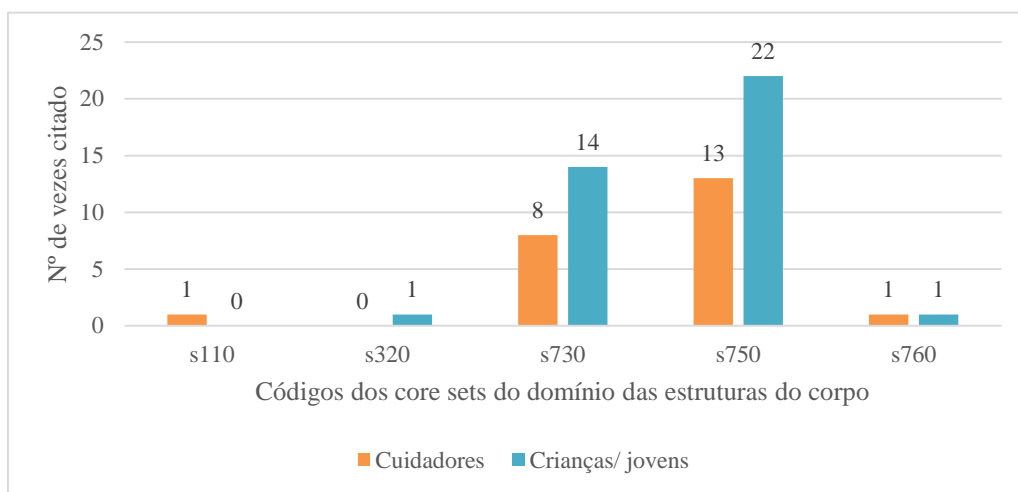
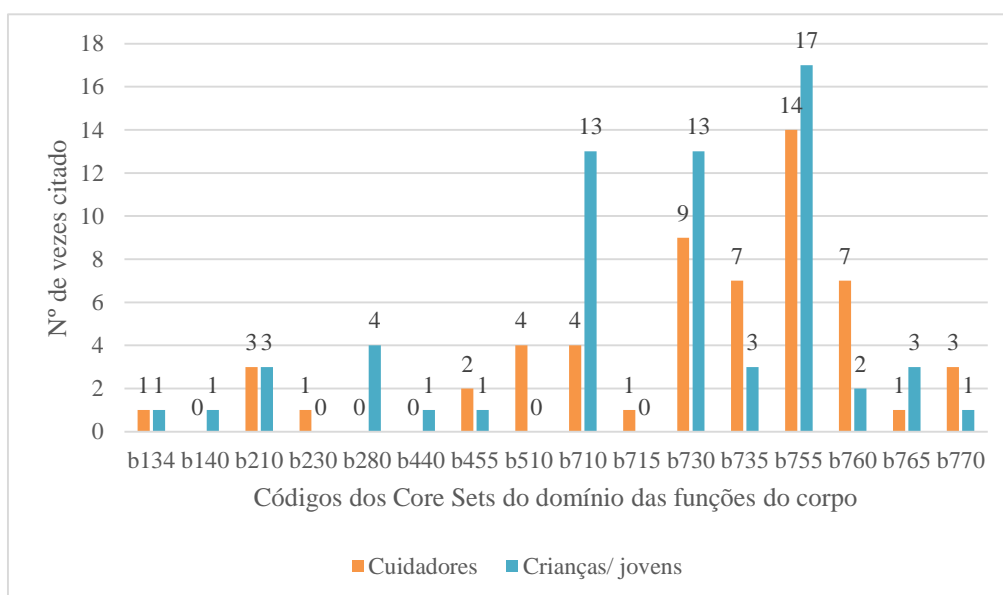


Gráfico 8 – Categorias identificadas pelos indivíduos presentes nos *Core Sets* da CIF (domínio das funções do corpo)



**Pelo olhar de quem não sente a diferença**

Comparação dos Cores Sets da CIF para a PC com a perspectiva de crianças/ jovens e cuidadores de Portugal

Gráfico 9 – Categorias identificadas pelos indivíduos presentes nos *Core Sets* da CIF (domínio das atividades e participação)

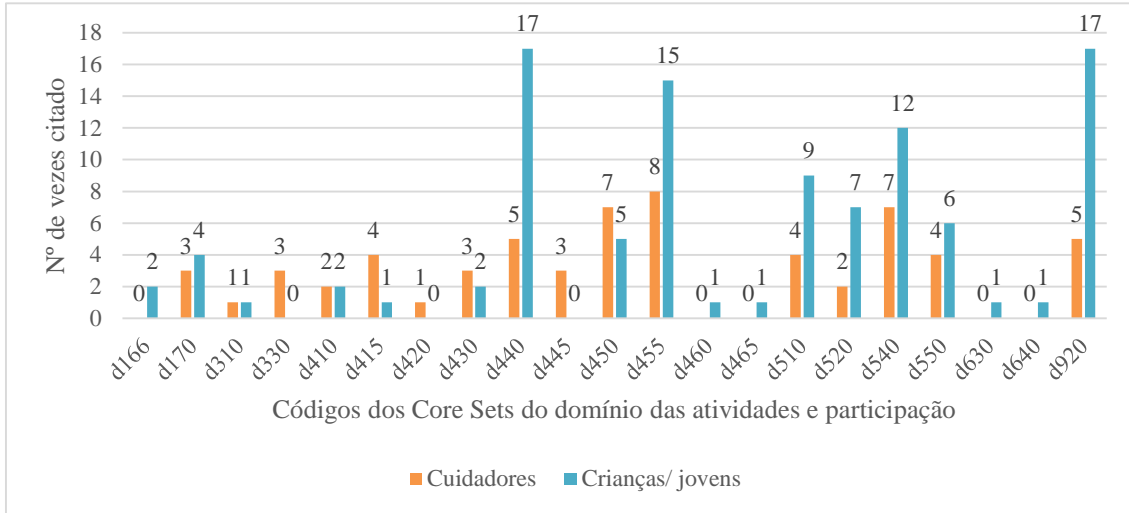


Gráfico 10 – Categorias identificadas pelos indivíduos presentes nos *Core Sets* da CIF (domínio dos fatores ambientais)

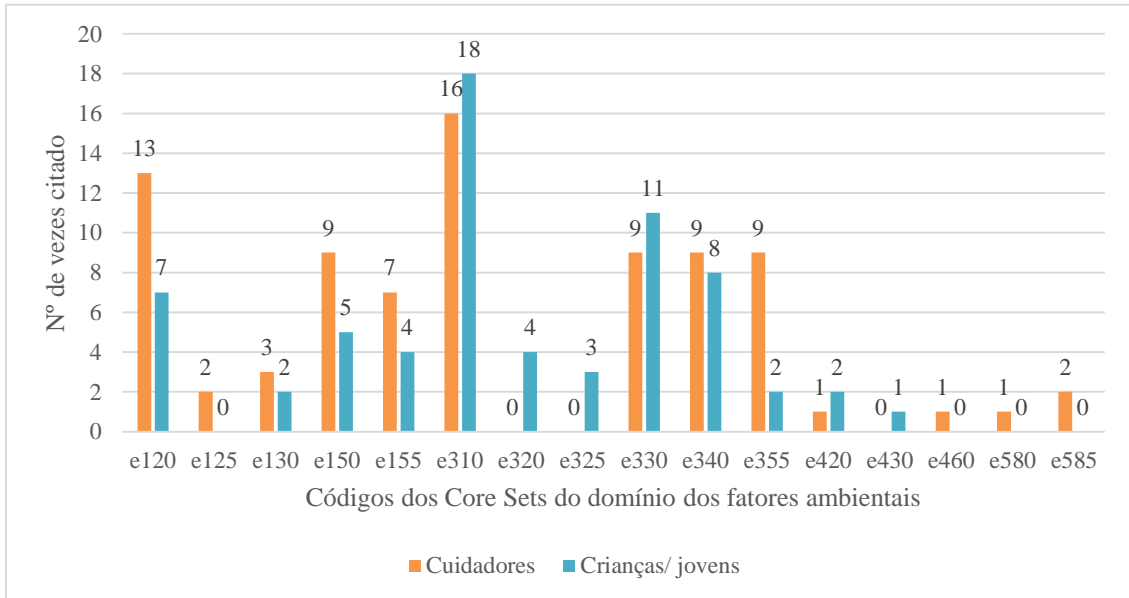
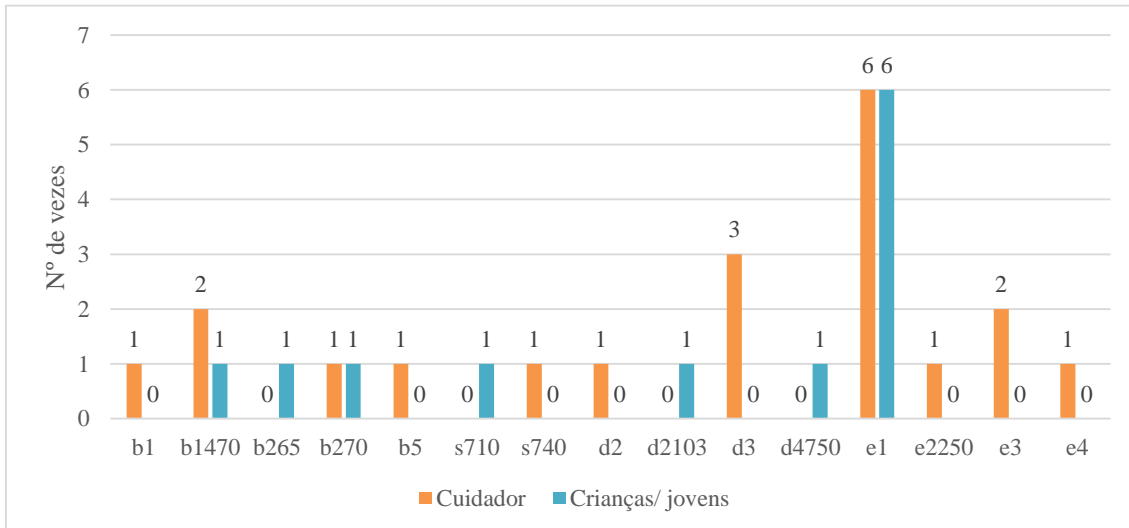


Gráfico 11 – Códigos da CIF identificados pelos indivíduos não presentes nos *Core Sets*



## V. DISCUSSÃO

### 5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Com este estudo, foi identificada uma vasta gama de aspetos da funcionalidade e da saúde, bem como fatores ambientais, a partir da perspetiva do indivíduo, utilizando a CIF como uma referência. Para descrever a perspetiva acerca da cs dos participantes, foram realizadas entrevistas individuais com crianças/jovens e cuidadores.

Neste estudo, os problemas referidos pelos 48 participantes possibilitaram a codificação de um total de 360 conceitos diferentes, sendo que 256 foram codificados para a CIF, dos quais resultaram 116 categorias. Destes, 101 encontram-se presentes nos *Comprehensive Core Set*, estando incluídos em 58 das 135 categorias de 2º nível dos *Comprehensive Core Set*, correspondendo assim a 43% de todas as categorias existentes nos mesmos. Deste modo, é possível afirmar que 57% das categorias contempladas pelos *Comprehensive Core Set* da CIF não foi identificada pelos participantes.

Além disso, foi ainda possível verificar que, das categorias identificadas da CIF, 15 não se encontram presentes nos *Comprehensive Core Set* da CIF, sendo que 2 correspondem às estruturas do corpo (13,3%), 5 às funções do corpo (33,3%), 4 às atividades e participação (26,7%) e 4 aos fatores ambientais (26,7%).

Dos restantes conceitos 16 foram definidos com “na”, 11 com “nd”, 2 com “nd-sf”, 68 com “fp”, 5 com “cs” e 2 conceitos definidos com “es”.

É importante ainda referir que, apesar da CIF não incluir os “fp”, estes corresponderam a 18,9% da totalidade dos conceitos, no presente estudo. Geyh, et al. (2004) manifestaram a forte convicção de que os fatores pessoais, apesar de ainda não terem sido classificados pela CIF, desempenham um papel muito importante na funcionalidade e na saúde em geral dos indivíduos. Por este motivo, estes devem ser

considerados, sendo que negligenciar estes fatores levanta preocupações éticas, já que significaria não ver a pessoa como um todo (Geyh, et al., 2011).

Neste estudo, as categorias dos *Comprehensive Core Set* da CIF mais frequentemente identificadas foram relativas ao domínio das Atividades e Participação, seguido dos Fatores Ambientais.

Em relação à componente “Atividades e Participação”, os participantes referiram apenas 21 (36,2%) das 58 categorias de 2º nível identificadas pelos mesmos, presentes nos *Comprehensive Core Set* da CIF para a PC, contudo estas mesmas categorias foram referenciadas 166 vezes. As categorias mais referidas foram “d455 Deslocar-se” (23 vezes), “d440 Utilização de Movimentos Finos da Mão ” (22 vezes) e “d920 Recreação e Lazer” (22 vezes). Estes resultados vão de encontro à maioria dos resultados obtidos num estudo semelhante, em que os problemas mais comuns, referenciados pelos participantes (crianças/jovens e cuidadores) encontravam-se relacionados com a mobilidade, o autocuidado e a recreação e lazer (Schiaritti, et al., 2014). Além disto, estes resultados permitem destacar ainda a necessidade de se considerar cuidadosamente estas questões relacionadas com a limitação nas atividades e restrição na participação nos programas de reabilitação (Pistarini, Aiachini, Coenen, & Pisoni, 2011).

Em relação à componente “Fatores Ambientais”, os participantes referiram 16 (27,6%) das 58 categorias de 2º nível identificadas pelos mesmos, presentes nos *Comprehensive Core Set* da CIF para a PC, sendo que estas mesmas categorias foram referenciadas 149 vezes. As categorias da CIF identificadas nesta componente demonstram que o ambiente dos indivíduos com PC é importante para os mesmos. As categorias referentes aos “Fatores Ambientais” poderiam ser referidas pelos participantes como sendo uma barreira ou um facilitador, sendo que de todos os fatores ambientais identificados, 85,3% foram qualificados como facilitadores e 14,7% como barreiras. As categorias mais frequentemente referidas foram “e310 Família Próxima” (34 vezes), “e120 Produtos e Tecnologias Destinados a Facilitar a Mobilidade e o Transporte Pessoal em Ambientes Exteriores e Interior” (20 vezes) e “e330 Pessoas em Posição de Autoridade” (20 vezes). O estudo realizado por Schiaritti, et al. (2014) revelou que um dos principais fatores contextuais identificados pelos participantes estava associado aos produtos e tecnologias, o que também vai de encontro aos resultados obtidos no presente estudo.

Torna-se ainda importante realçar a categoria “e310 Família próxima”, que foi considerada um importante facilitador da maioria dos participantes, tanto crianças/jovens como cuidadores, tendo sido a categoria mais referida pela maioria. Estes resultados sublinham que fatores ambientais desempenham um papel importante ao lado de adequadas intervenções de reabilitação no que respeita à melhoria da funcionalidade e satisfação com a vida da pessoa (Pistarini, Aiachini, Coenen, & Pisoni, 2011).

Em relação à componente “Funções do Corpo”, os participantes referiram 16 (27,6%) das 58 categorias de 2º nível identificadas pelos mesmos, presentes nos *Comprehensive Core Set* da CIF para a PC, sendo que estas mesmas categorias foram referidas 120 vezes. As categorias mais referenciadas foram “b755 Funções de reações motoras involuntárias” (31 vezes), “b730 Funções da força muscular” (22 vezes) e “b710 Funções da mobilidade das articulações” (17 vezes). No geral, todas as categorias identificadas retratam os sintomas típicos e manifestações da PC, (Pakula, Braun, & Yeargin-Allsopp, 2009) (Bax, Goldstein, Rosenbaum, Leviton, & Paneth, 2005) sendo que, de acordo com a literatura, todas estas funções devem ser consideradas importantes na avaliação e no processo de reabilitação dos indivíduos com esta condição (Pistarini, Aiachini, Coenen, & Pisoni, 2011).

Por fim, no que diz respeito à componente “Estruturas do Corpo”, os participantes referiram 5 (8,6%) das 58 categorias de 2º nível identificadas pelos mesmos, presentes nos *Comprehensive Core Set* da CIF para a PC, sendo que estas mesmas categorias foram referidas 61 vezes. As categorias mais mencionadas foram “s750 Estrutura do membro inferior” (35 vezes), “s730 Estrutura do membro superior” (22 vezes) e “s760 Estrutura do tronco” (2 vezes). Como esperado, apenas algumas categorias referentes às componentes das estruturas corporais foram identificadas a partir da perspectiva das crianças/jovens e cuidadores, nomeadamente, a estrutura do cérebro, membros superiores, membros inferiores, tronco e boca (Schiaritti, Selb, Cieza, & O’Donnell, 2014).

De acordo com o protocolo de Coenen (2008), para a realização da comparação do *linking* com os *Comprehensive Core Set* da CIF, uma determinada categoria da CIF só pode ser confirmada se a categoria semelhante a esta for mencionada pelos participantes no estudo. No caso em que é realizado o *linking* de um conceito com categorias de 3º e

4º nível, a categoria de 2º nível correspondente é confirmada, uma vez que as categorias da CIF estão organizadas de forma hierárquica, levando a que níveis inferiores partilhem as mesmas particularidades de categorias de um nível superior. No entanto, ao analisarmos as categorias de 3º e 4º nível, sem as considerarmos como de 2º nível, averiguamos que os participantes identificaram 55 categorias de 3º nível, em que 51 (92,72%) se encontravam incluídas nos *Core Sets* da CIF e 4 (7,28%) não estavam incluídas; e relativamente às categorias de 4º nível, foram identificadas 5, estando todas estas (100%) incluídas nos *Core Sets* da CIF.

Tendo em conta os resultados obtidos, podemos concluir que os *Comprehensive Core Set* da CIF contemplam a grande maioria dos problemas percecionados pela população-alvo, ainda que integre 77 categorias que não foram relevantes para esta população em estudo.

É ainda de salientar o facto de, no presente estudo, terem sido consideradas tanto as perspetivas de crianças/jovens diagnosticadas com PC como também de cuidadores, já que, por exemplo, seria impossível requerer a participação de crianças/jovens com défices cognitivos graves e por isso os seus cuidadores foram incluídos (Pistarini, Aiachini, Coenen, & Pisoni, 2011). Segundo Schiaritti, et al. (2014) tem-se considerado fundamental ter em atenção as perspetivas de ambas as partes, já que é importante envolver tanto crianças/jovens como cuidadores aquando o planeamento tanto de metas como de intervenções. O total de participantes incluídos no presente estudo foi 48, nomeadamente 28 crianças/jovens e 20 cuidadores de diferentes crianças/jovens. O facto de o número de crianças/jovens a participar ter sido maior do que o número de cuidadores, foi uma mais-valia, uma vez que isto permitiu obter uma perspetiva mais exata do próprio indivíduo que experiencia esta cs.

Outra questão a ter em conta é que os sistemas de definição e classificação da PC reconhecem que o comprometimento motor associado é muitas vezes acompanhado por epilepsia, distúrbios convulsivos, deficiências da visão, da audição e outras comorbidades secundárias, que podem alterar significativamente a função do indivíduo (Pakula, Braun, & Yeargin-Allsopp, 2009) (Bax, Goldstein, Rosenbaum, Leviton, & Paneth, 2005) (Frisch & Msall, 2013). No presente estudo, as comorbidades mais referidas foram a epilepsia, presente em 14 indivíduos (29,16%); défices visuais, presente em 6 indivíduos (12,5%); e asma, presente em 3 indivíduos (6,25%). Contudo,

como estas comorbidades se encontravam controladas respetivamente através de medicação anticonvulsivante, óculos e corticoides por inalação, não se sabe até que ponto poderão ser significativas na funcionalidade dos indivíduos.

Para concluir, como já referido anteriormente, a PC pode também ser classificada de acordo com a área motora corporal cuja função se encontra alterada, levando assim a diferentes tipos de afetação dos membros (Andersson & Mattsson, 2001)(Chitra Sankar & Mundkur, 2005). Neste estudo, 37% das crianças/jovens apresentavam PC do tipo hemiparética, 29% apresentavam diplegia, 15% tetraparésia, 2% monoparésia, 2% hemiplegia e em 15% dos casos não foi possível identificar. Segundo a literatura, no que diz respeito ao quadro motor, as crianças com hemiplegia espástica possuem melhor funcionalidade, seguidas das crianças com diplegia e por último, com quadriplegia. Quanto à realização de tarefas cognitivas e comportamentais, os hemiplégicos também apresentaram os melhores resultados. Em comparação com a maioria dos tipos de PC, a hemiplegia é usualmente caracterizada por uma história natural não complicada e a criança afetada tem uma perspetiva razoável de vir a ter uma vida adulta “completa” (Rebel, Rodrigues, Araújo, & Corrêa, 2010). Deste modo, pode-se concluir que o facto de existirem diferentes tipos de afetação leva consequentemente a diferentes tipos de limitações nas atividades e restrições na participação, levando, por sua vez, a diferentes perspetivas por parte dos indivíduos participantes, acerca da cs, levando assim a uma maior abrangência de fatores referidos pelos mesmos neste estudo.

## 6. DISCUSSÃO DA METODOLOGIA

O presente estudo foi baseado num outro que teve como objetivo perceber quais eram os aspetos da funcionalidade e da saúde mais relevantes para os indivíduos com diagnóstico de AR, sendo que toda a metodologia também foi traçada com base no protocolo de comparação dos *Core Sets* da CIF com a perspetiva dos indivíduos, desenvolvido por este mesmo autor e colaboradores (Coenen, Cieza, Stamm, Amann, Kollerits, & Stucki, 2006) (Coenen, 2008). Para além disso, baseamo-nos num estudo que tinha como objetivo a realização de uma recolha de perspetivas das crianças e jovens de nacionalidade canadiana com PC e dos seus cuidadores primários, para o desenvolvimento dos *Core Sets* da CIF para crianças e jovens com PC (Schiaritti, et al., 2014).

Num estudo dirigido por Michaela Coenen foi proposto comparar dois tipos de metodologias e dois tipos de diferentes abordagens para a concretização da recolha de dados. Os dois tipos de metodologias baseiam-se nos grupos de discussão - *focus groups* - e as entrevistas individuais; as duas abordagens previamente estabelecidas referem-se a uma abordagem com base na CIF e uma abordagem livre (Coenen, 2008).

Quando comparados estes dois tipos de metodologia e de abordagens, os autores identificaram que o uso de grupos de discussão com uma abordagem baseada na CIF foram os métodos mais adequados para validar os *Core Sets* da CIF para condições de saúde específicas, a partir da perspetiva do indivíduo, já que permitiu obter um maior número de categorias identificadas. Porém, estes acrescentam ainda que a decisão sobre o método adequado deve depender do objetivo do estudo, os atributos do estado de saúde e os participantes envolvidos no estudo. Para além disto, e apesar da criação do protocolo, é ainda reforçado que os investigadores que decidirem utilizar este mesmo protocolo deverão ponderar a sua escolha de acordo tanto com a existência dos recursos humanos, como dos materiais bem como a organização e gestão de meios e materiais aquando a concretização da investigação (Coenen, 2008).

Assume-se comumente que os *focus groups* revelam um maior número de ideias e declarações num período de tempo reduzido, em comparação com entrevistas individuais. Por outro lado, estes são associados a mais tempo e esforço (por exemplo, mais recursos, problemas para reunir os participantes, entre outros), e uma maior tendência para problemas de logística (Coenen, 2008). Desta forma, e apesar das conclusões de Coenen acima supracitadas, a presente recolha de dados procedeu-se através de entrevistas individuais. Estas são ainda consideradas como tendo o benefício de gerar uma qualidade significativamente mais elevada de informação comparativamente aos grupos de discussão (Coenen, 2008).

Relativamente à abordagem escolhida, uma vez que o objetivo do presente estudo passou por verificar até que ponto a perspetiva dos PS difere da perspetiva dos próprios indivíduos e cuidadores, foi utilizada a abordagem livre, tendo-se aplicado questões de resposta aberta, não tendo sido divulgadas informações adicionais relativas à CIF (Coenen, 2008). Assim, os participantes não puderam ser influenciados por fatores externos aquando a identificação dos seus problemas, aproximando-se assim de uma perspetiva meramente individual.

Os guias das entrevistas individuais foram formulados de acordo com o método de Coenen, tendo incluído cinco questões relacionadas com as componentes da CIF (funções do corpo; estruturas do corpo; atividades e participação e fatores ambientais) (Coenen, 2008). Para além disto, tal como no estudo de Schiaritti, et al. (2014) as entrevistas incluíram ainda questões direcionadas aos fatores pessoais e às atividades que as crianças e jovens conseguiam realizar. O uso deste tipo de guia permitiu conduzir as entrevista em torno do objetivo do estudo, evitando grandes dispersões de informação, facilitando todo o processo de recolha de dados e análise dos mesmos e, por fim permitiu abranger todas as dimensões presentes na vida quotidiana dos indivíduos.

Os fp desempenham um papel muito importante na funcionalidade e na saúde em geral dos indivíduos (Geyh, et al., 2011). O conhecimento e a compreensão dos indivíduos, por parte dos PS, permite uma intervenção centrada no indivíduo que vai ao encontro das necessidades individuais de cada um (Berzina, Paanalahti, Lundgren-Nilsson, & Sunnerhagen, 2013). No estudo de Schiaritti, et al. (2014) foi possível verificar que, de um modo geral, as crianças e jovens tinham uma visão positiva acerca das suas capacidades, descrevendo os seus pontos fortes (aquilo que conseguiam realizar) e os fatores considerados como facilitadores, sendo que a maioria estava mais focada no que é imediatamente relevante para elas e nas suas habilidades. Em contraste os cuidadores manifestaram essencialmente fatores que afetavam negativamente o desempenho na vida quotidiana das crianças e jovens. Ao contrário das conclusões do estudo anteriormente citado, no presente estudo não foi possível verificar grandes discordâncias entre a perspetiva das crianças/jovens e dos seus cuidadores, mesmo tendo sido incluídas questões direcionadas para as atividades que as crianças e jovens conseguiam realizar.

Segundo o protocolo criado por Coenen (2008), o tamanho da amostra é determinado pela saturação de dados. Esta, como já foi referido anteriormente, refere-se ao ponto em que um investigador obteve informações suficientes a partir do campo. No estudo de Coenen a saturação foi obtida tanto a partir dos grupos de discussão como das entrevistas individuais, tendo sido testada separadamente para as duas abordagens. Esta foi definida como o ponto, durante a recolha, em que a ligação dos conceitos não revelava categorias de 2º nível adicionais aos *Comprehensive* e *Brief Core Sets* da CIF da condição em estudo (AR). Porém, na literatura existe a falta de uma comprovação clara acerca da operacionalização da saturação de dados. Segundo Guest, Bunce, &

Johnson (2006) embora exista a ideia de que a saturação é útil ao nível conceitual, esta fornece pouca orientação prática para estimar o tamanho das amostras, antes da recolha de dados, necessários para a realização de pesquisas de qualidade. Esperar atingir a saturação de dados em campo, geralmente, não é uma opção. Para além disto, também não existem orientações publicadas ou testes de adequação para estimar o tamanho da amostra necessária para atingir a saturação. Por estes motivos, o método da saturação de dados não foi aplicado já que existiria sempre uma incógnita em relação ao número de participantes que seriam necessários para a realização do estudo.

Como já referido anteriormente, segundo o protocolo de Coenen (2008) a utilização das categorias de 2º nível presentes nos *Comprehensive Core Set* da CIF foi confirmada sempre que sejam identificadas tanto categorias de 3º como de 4º níveis correspondentes. Porém, com isto surgiram problemas de perda de informação considerada mais específica, por exemplo, quando referidas as dificuldades de vestir roupa (d5400 Vestir roupa), despir-se (d5401 Despir roupa), calçar-se (d5402 Calçar-se) e descalçar-se (d5403 Descalçar), apesar de todas se referirem a dificuldades distintas todas elas são consideradas como sendo pertencentes à categoria de 2º nível correspondente ao código “d540 Vestir-se”. Desta forma, apresentado apenas a categoria de 2º nível, os detalhes da limitação sentida pelo indivíduo é, de certa forma, perdida.

Outra questão a ter em consideração é que a população-alvo deste estudo foi constituída por uma amostra de 48 participantes, acompanhados nas instituições de saúde da Região Centro de Portugal, e apesar de terem sido abrangidos 6 distritos desta região, esta abrangência geográfica não se pode considerar suficiente para retirar conclusões para a população portuguesa com esta condição.

## VI. CONCLUSÃO

O presente estudo teve como objetivo verificar se os problemas percecionados pelas crianças/jovens com PC e cuidadores, em Portugal, se encontram representados na versão atual dos *Comprehensive Core Set* da CIF para esta condição de saúde. Deste modo, constatou-se que das 256 categorias identificadas, 101 estão contempladas nas categorias dos *Core Sets* da CIF. Estas encontram-se presentes em 58 categorias de 2º nível dos *Comprehensive Core Set* de um total de 135, correspondendo a 43%. Foi possível verificar que, das categorias identificadas da CIF, 15 não se encontram presentes nos *Core Sets* da CIF.

Podemos ainda concluir que apesar da CIF não incluir os “fp”, estes corresponderam a 18,9% da totalidade dos conceitos identificados através desta investigação, verificando-se assim a relevância que os indivíduos atribuem a estes fatores. Os fp, apesar de ainda não terem sido classificados pela CIF, desempenham um papel muito importante na funcionalidade e na saúde em geral dos indivíduos (Geyh, et al., 2004). Segundo Geyh, et al., (2011) negligenciar estes fatores levanta preocupações éticas, já que significaria não ver a pessoa como um todo.

Tendo em conta os resultados obtidos, podemos concluir que os *Comprehensive Core Set* da CIF para a PC contemplam a grande maioria dos problemas percecionados pela população-alvo, ainda que integre várias categorias que não foram relevantes para esta população em estudo.

Devemos mencionar que este estudo apresenta algumas limitações, nomeadamente no que diz respeito à abrangência geográfica, uma vez que só conseguimos entrevistar indivíduos de apenas 6 distritos da região centro, podendo não ser suficiente para retirar conclusões para a população portuguesa com esta condição. Desta forma, serão necessárias investigações futuras que envolvam uma maior área geográfica, uma vez que irá permitir recolher uma maior diversidade de dados.

Outra limitação encontrada no nosso estudo prende-se pelo facto de alguns cuidadores terem referido que as crianças/jovens eram totalmente dependentes, o que não nos permitiu categorizar os problemas sentidos pelos mesmos. Tendo em consideração esta limitação, não foi possível calcular a correlação entre o tipo de PC (afetação dos membros) e o número de problemas identificados, pois nesses casos, ao nível das atividades e participação, só seria possível identificar um problema (“dependência total”) quando na realidade apresentavam vários problemas. Posto isto, propomos que em investigações futuras a dependência total por parte de terceiros, seja um fator de exclusão, uma vez que para além do motivo referido anteriormente, estes indivíduos não trazem informações adicionais ao estudo.

Salienta-se ainda o facto de os investigadores terem pouca experiência, o que poderá ter dificultado e condicionado a identificação dos conceitos e a sua interpretação e posteriormente o *linking* com a CIF, sendo que o protocolo de Coenen (2008) refere que este tipo de procedimento deve ser realizado por *experts* da CIF.

## VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andersson, C., & Mattsson, E. (2001). Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, pp. 76–82.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., & Paneth, N. (Abril de 2005). Proposed definition and classification of cerebral, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47, 571–576.
- Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 309-316.
- Berzina, G., Paanalahti, M., Lundgren-Nilsson, Å., & Sunnerhagen, K. (2013). Exploration of some personal factors with the International Classification of Functioning, Disability and Health Core set for stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45, 609–615.
- Cheeseman, D., Madden, R., & Bundy, A. (2013). Your ideas about participation and environment: a new self-report instrument. *Disability and Rehabilitation*, 35(22), 1903-1908.
- Chen, K.-L., Tseng, M.-H., Shieh, J.-Y., Lu, L., & Huang, C.-Y. (Fevereiro de 2014). Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: A comprehensive biopsychosocial approach. *Elsevier Journal*, 35(2), 520–528.
- Chitra Sankar, & Mundkur, N. (Outubro de 2005). Cerebral Palsy-Definition, Classification, Etiology and Early Diagnosis. *Indian Journal of Pediatrics*, 72, pp. 865-868.

- Cieza, A., Geyh, S., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Üstün, B., & Stucki, G. (Março de 2005). ICF Linking Rules: An Update Based on Lessons Learned. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37, pp. 212-218.
- Coenen, M. (2008). *Developing a method to validate the WHO ICF Core Sets from the patient perspective: rheumatoid arthritis as a case in point*.
- Coenen, M., Cieza, A., Stamm, T., Amann, E., Kollerits, B., & Stucki, G. (2008). Validation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Set for rheumatoid arthritis from the patient perspective using focus groups. *Arthritis Research and Therapy*, 8(4), 1-14.
- Diário de Notícias. (24 de Junho de 2009). *Paralisia Cerebral: 200 novos casos por ano em Portugal*. Obtido de DN: <http://www.dn.pt/ciencia/saude/interior/paralisia-cerebral-200-novos-casos-por-ano-em-portugal-1271281.html>
- Escorpizo, R., Stucki, G., Cieza, A., Davis, K., Stumbo, T., & Riddle, D. (2010). Creating an Interface Between the International Classification of Functioning, Disability and Health and Physical Therapist Practice. *Journal of the American Physical Therapy Association*, 90(7), 1053-1063.
- Geyh, S., Cieza, A., Schouten, J., Dickson, H., Frommelt, P., Omar, Z., . . . Stucki, G. (2004). ICF CORE SETS FOR STROKE. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44, 135–141.
- Geyh, S., Peter, C., Müller, R., Bickenbach, J., Kostanjsek, N., Üstün, B., . . . Cieza, A. (2011). The Personal Factors of the International Classification of Functioning, Disability and Health in the literature – a systematic review and content analysis. *Disability and Rehabilitation*, 44(13–14), 1089–1102.
- Glässel, A., Kirchberger, I., Kollerits, B., Amann, E., & Cieza, A. (2011). Content Validity of the Extended ICF Core Set for Stroke: An International Delphi Survey of Physical Therapists. *Journal of the American Physical Therapy Association*, 91(8), 1211–1222.
- Green, L., & Hurvitz, E. (2007). Cerebral Palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 18, 859–882.

- Griffiths, F., Mason, V., Boardman, F., & Dennick, K. (2015). Evaluating recovery following hip fracture: a qualitative interview study of what is important to patients. *BMJ Open*, 4. doi:10.1136/bmjopen-2014-005406
- Grill, E., & Stucki, G. (2011). Criteria for validating comprehensive icf core sets and developing brief icf core set versions. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43, 87–91.
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough? An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*, 18(1), 59–82.
- Jaini, P. A., & Lee, J. S.-H. (September de 2015). A Review of 21st Century Utility of a Biopsychosocial Model in United States Medical School Education. *Journal of Lifestyle Medicine*, 5(2), 49-59.
- Khan, F., Amatya, B., Ng, L., Demetrios, M., & Pallant, J. (junho de 2012). Relevance and completeness of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) comprehensive breast cancer core set: the patient perspective in an Australian community cohort. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44(7), 570-579.
- Kumar , P. (Outubro de 2010). "Thinking out of the Box"- From Physiotherapy to Rehabilitation. *International Journal of Physiotherapy and Rehabilitation*, 1(1), 01-04 .
- Laxe, S., Zasler, N., Selb, M., Tate, R., Tormos, J., & Bernabeu, M. (2013). Development of the International Classification of Functioning, Disability and Health core sets for traumatic brain injury: an International consensus process. *Brain Injury*, 27(4), 379-387.
- Marôco, J. (2011). Análise Estatística com o SPSS Statistics. Em J. Marôco, & P. Pinheiro (Ed.), *Análise Estatística com o SPSS Statistics* (5ª Edição ed.). Report Number .
- Marques, A., Jácome, C., & Figueiredo, D. (2013). Comprehensive ICF core set for obstructive pulmonary diseases: validation of the activities and participation component through the patient's perspective. *Disability & Rehabilitation*, 2-5.

- McHugh, M. (Outubro de 2012). Interrater reliability: the kappa statistic. *Biochemical Medicine*, 22(3), pp. 276–282.
- Mcintyre, A., & Tempest, S. (2007). Two steps forward, one step back? A commentary on the disease-specific core sets of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 1475-1479.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2015). *NINDS Cerebral Palsy Information Page*. Obtido em 5 de Novembro de 2015, de National Institute of Neurological Disorders and Stroke: [http://www.ninds.nih.gov/disorders/cerebral\\_palsy/cerebral\\_palsy.htm](http://www.ninds.nih.gov/disorders/cerebral_palsy/cerebral_palsy.htm)
- Nicholls, D., & Gibson, B. (2010). The body and physiotherapy. *Physiotherapy Theory and Practice*, 497–509.
- OMS. (2005). Guia do principiante: Para uma Linguagem Comum de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. (S. N. Deficiência, Ed.)
- OMS; DGS. (2004). Introdução. Em *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (A. Leitão, Trad., pp. 9-26). Portugal, Lisboa.
- Pakula, A., Braun, K., & Yeargin-Allsopp, M. (2009). Cerebral Palsy: Classification and Epidemiology. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 20, 425–452.
- Perenboom, R., Wijnhuizen, G., Garre, F., Heerkensb, Y., & Meeteren, N. (2012). An empirical exploration of the relations between the health components of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 34(18), 1556-1561.
- Pistarini, C., Aiachini, B., Coenen, M., & Pisoni, C. (2011). Functioning and disability in traumatic brain injury: the Italian patient perspective in developing ICF Core Sets. *Disability and Rehabilitation*, 2333–2345.

- Portney , L. G., & Watkins, M. (2000). *Foundations of Clinical Research Applications to Practise* (2º ed.). (C. Nehalik, Ed.) New Jersey: Michael Jennings, Carlisle Communication, Ltd.
- Proença, I. A. (2011). Dificuldades e dúvidas de pais de crianças com Paralisia. Braga.
- Rebel, M., Rodrigues, R., Araújo, A., & Corrêa, C. (2010). PROGNÓSTICO MOTOR E PERSPECTIVAS ATUAIS NA PARALISIA CEREBRAL. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 20(2), 342-350.
- Riberto, M. (6 de setembro de 2011). Core sets da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(5), 938-946.
- Sampaio, R. F. (Maio de 2005). Aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) na Prática Clínica do Fisioterapeuta. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 9(2), 129-36.
- Sanders, T., Foster, N., Bishop, A., & Ong, B. (2013). Biopsychosocial care and the physiotherapy encounter: physiotherapists' accounts of back pain consultations. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 14(65), 1471-2474.
- Schiaritti, V., Sauve, K., Klassen, A., O'Donnell, M., Cieza, A., & Mâsse, L. (17 de February de 2014). 'He does not see himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY*, 56, 853-861.
- Schiaritti, V., Selb, M., Cieza, A., & O'Donnell, M. (2014). International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 112-113.
- Steiner, W. A., Ryser, L., Huber, E., Uebelhart, D., Aeschlimann , A., & Stucki, G. (15 de Maio de 2002). Use of the ICF Model as a Clinical Problem-Solving Tool in Physical Therapy and Rehabilitation Medicine. *Journal of the American Physical Therapy Association*, 82(11), 1098-1107.

- Stucki, G., & Cieza, A. (setembro de 2008). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in physical and rehabilitation medicine. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 44(3), 299-301.
- Stucki, G., Cieza, A., Ewert, T., Kostanjsek, N., Chatterji, S., & Ustun, T. (2002). Application of International Classification Of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice. *Disability and Rehabilitation*, 281-282.
- Sveen, U., Ostensjo, S., Laxe, S., & Soberg, H. (2013). Problems in functioning after a mild traumatic brain injury within the ICF framework: the patient perspective using focus groups. *Disability and Rehabilitation*, 35(9), 749-757.
- Teles, A., Ribeiro, C., & Ferreira, C. (2012). A IMPLEMENTAÇÃO DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE INCAPACIDADE E SAÚDE COMO REFERÊNCIA PARA A CLASSIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS. *Gestão e Desenvolvimento*, 20, 111-128.
- WHO. (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps : a manual of classification relating to the consequences of disease*. (©. W. Organization, Ed.) Geneva, Switzerland.
- World Health Organization. (2015). *About WHO*. Obtido em 5 de Novembro de 2015, de World Health Organization: <http://www.who.int/about/en/>
- World Medical Association. (Outubro de 2013). WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. 1-8. Fortaleza, Brasil .