

# MSP

MESTRADO EM  
SAÚDE PÚBLICA

UNIVERSIDADE DO PORTO  
FACULDADE DE MEDICINA  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

José Joaquim Marques Alvarelhão

## **Participação e satisfação com a vida em adultos com Paralisia Cerebral**

Porto, 2010

José Joaquim Marques Alvarelhão

# **Participação e satisfação com a vida em adultos com Paralisia Cerebral**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Saúde Pública, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Elisabete Ramos, Professora Auxiliar de Epidemiologia da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Porto, 2010

A José Carlos Meneses Pinto Viana  
pela solidez de valores e exemplo de  
solidariedade

## Agradecimentos

À minha orientadora, Professora Doutora Elisabete Ramos pela orientação segura, pela sua sabedoria, apoio e incentivo em todos os momentos;  
à Dra. Maria da Graça Andrada, não só por este, mas pela condução competente, compreensiva, amiga e motivadora em todos os outros trabalhos que temos desenvolvido ao longo dos anos;  
à Terapeuta Ana Luísa Gonçalves pela disponibilidade e colaboração na tradução dos instrumentos utilizados neste trabalho;  
à Dra. Antónia Campos pelo entusiasmo na divulgação do trabalho junto dos participantes;  
à minha família pela paciência e dedicação diária;  
e a todos que directa ou indirectamente contribuíram para a realização deste trabalho, muito obrigado!

## Resumo

A Paralisia Cerebral é definida como uma perturbação do desenvolvimento, da postura e do movimento, causando limitações na actividade, atribuídas a um distúrbio não progressivo, que ocorre no cérebro em desenvolvimento, do feto ou da criança. Influenciando o desenvolvimento a nível das funções e estruturas do corpo, a Paralisia Cerebral tem implicações ao longo do ciclo de vida do indivíduo, induzindo limitações na actividade e restrições de participação.

A importância de compreender o impacto das intervenções em saúde na capacidade do indivíduo escolher e desempenhar os papéis sociais de participação em sociedade implica incluir a medição deste indicador nas avaliações do resultado das intervenções.

Este trabalho, teve como objectivo descrever a *satisfação com a vida* de pessoas adultas com Paralisia Cerebral e conhecer a sua associação com o nível de participação. Para responder ao objectivo procedeu-se também à avaliação da fiabilidade dos instrumentos Life Satisfaction Index (LSI-A), da versão curta da Medida da Hábitos de Vida (MHAVI) e do Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG).

Participaram neste estudo sessenta adultos com Paralisia Cerebral (22 do sexo feminino e 28 do sexo masculino) com média ( $\pm$  desvio padrão) de idades de  $30,8 \pm 8,5$  anos, recrutados por convite nos serviços disponibilizados a pessoas com Paralisia Cerebral pela Associação do Porto de Paralisia Cerebral (APPC). Os participantes foram classificados pelo SCFMG e a recolha de informação incluía a versão portuguesa do LSI-A como medida de satisfação com a vida, a versão curta da MHAVI como medida de participação e um questionário estruturado de aplicação por inquiridor treinado para recolha de informação clínica e sócio-demográfica.

O resultado obtido a nível da consistência interna para a LSI-A é de  $\alpha=0,70$ , e para a MHAVI de  $\alpha=0,93$ . Na análise de concordância entre observadores do SCFMG o valor de kappa foi de 0,84 (IC 95%: 0,71-0,97) e o valor de kappa ponderado com ponderação linear foi de 0,93 (IC 95%: 0,87-0,99).

Os valores obtidos no LSI-A ( $\bar{X}$  =25,1; dp=5,8) não diferem dos obtidos noutros estudos com amostras da população geral. Os resultados obtidos na MHAVI indicam que existem restrições a nível da participação ( $\bar{X}$  =7,4, dp=1,8).

O valor da média do LSI-A mais elevado encontra-se no grupo dos participantes classificados no nível I do SCFMG ( $\bar{X}$  =30,2, dp=2,1) e o menor no grupo dos participantes classificados nível II do SCFMG ( $\bar{X}$  =21,2, dp=3,6). As diferenças são estatisticamente significativas apenas para o nível I qualquer que seja o nível com o qual é comparado.

Os resultados mostraram que a satisfação com a vida pode ser, em parte, explicada pelo nível de participação, em particular pelo desempenho de papéis sociais ( $r^2 = 0,25$ ) e que maior nível de participação está associado a menor incapacidade ( $\beta=1,58$ ; IC 95%: 0,87-2,30).

Os resultados permitem concluir que a LSI-A e a MHAVI apresentam valores de consistência interna adequados para serem utilizados em adultos com Paralisia Cerebral. Verificamos também que, neste grupo, o SCFMG é fiável a nível da concordância entre observadores. A avaliação da qualidade de vida na sua dimensão subjectiva em adultos com paralisia cerebral parece não ser diferente da população em geral mas, é influenciada pelos níveis de participação, em particular pelos relacionados com os papéis sociais.

## Abstract

Cerebral palsy describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the fetal or infant developing.

Having an impact in the development of functions and structures of the body, cerebral palsy has implications throughout the life cycle of the individual, causing limitations in activities and participation restrictions.

The importance of understanding the impact of health interventions in the individual's ability to make a choice and to perform the roles of social participation in society implies the measurement of this indicator in assessing outcome.

This study aimed to describe the life satisfaction of adults with cerebral palsy and the association with the level of participation. In order to meet the objective we also assess the reliability of instruments Life Satisfaction Index (LSI-A), the short version of the Assessment of Life Habits (LIFE-H) and the of Gross Motor Function Classification System (GMFCS).

Sixty adults with Cerebral Palsy (22 females and 28 males) with a mean ( $\pm$  SD) age of  $30.8 \pm 8.5$  years were recruited by invitation Cerebral Palsy at Cerebral Palsy Association of Porto (APPC). Participants were classified by the Gross Motor Function Classification System and the data collection included the Portuguese version of the LSI-A, the short version of LIFE-H as a measure of participation and a structured questionnaire to collect clinical and socio-demographic information.

The results for internal consistency were  $\alpha = 0.70$  for the LSI-A, and  $\alpha = 0.93$  for MHAV. In the analysis of interrater agreement for GMFCS, the kappa value was  $k = 0.84$  (CI 95% = 0.71-0.97) and the value of weighted kappa with linear weighting was  $k = 0.93$  (CI 95% = 0.87-0.99).

The values obtained in the LSI-A ( $\bar{X} = 25.1$ , SD = 5.8) did not differ from those obtained in other studies with general populations samplings. The results obtained in MHAVI indicate that there are restrictions in participation ( $\bar{X} = 7.4$ , SD = 1.8). The average value of the Life Satisfaction Index is higher in the group of participants classified in the GMFCS level I ( $\bar{X} = 30.2$ , SD = 2.1) and

lower in the group of participants classified in the Level II ( $\bar{x} = 21.2$ ,  $SD = 3.6$ ).

The differences are statistically significant only for level I regardless of the level with which it is compared. The results showed that satisfaction with life can be partly explained by the level of participation, especially by the performance of social roles ( $r^2=0,25$ ; ;  $\beta=1,58$ ; IC 95%=0,87-2,30) and the highest level of participation is associated with less disability.

The results show that the LSI-A and LIFE-H are adequate for the assessment of adults with cerebral palsy. We also verify that, in this sample, the GMFCS is reliable for classifying functional status in adults with Cerebral Palsy. The assessment of quality of life in its subjective dimension in adults with cerebral palsy seems to be no different from the general population, but is influenced by levels of participation, particularly by those related with social roles.



---

<b>1. Introdução</b>	<b>6</b>
1.1 Paralisia Cerebral	9
1.2 O conceito de Participação	14
1.3 O conceito de qualidade de vida	18
1.4 Qualidade de vida e participação em adultos com Paralisia Cerebral	20
1.5 Objectivo	22
<b>2. Metodologia</b>	<b>24</b>
2.1 Participantes	24
2.2 Protocolo de recolha de dados	27
2.2.1 Life Satisfaction Índex	28
2.2.2 Medida de Hábitos de Vida	28
2.2.3 Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG)	30
2.3 Análise de dados	32
<b>3. Resultados</b>	<b>34</b>
3.1. Análise factorial do Life Satisfaction Índex (LSI-A)	34
3.2 Consistência interna do Life Satisfaction Índex (LSI-A)	36
3.3 Tradução e adaptação da Medida de Hábitos de Vida (MHAVI)	38
3.4 Análise factorial da Medida de Hábitos de Vida (MHAVI)	39
3.5 Consistência interna da Medida de Hábitos de Vida (MHAVI)	40
3.6 Tradução e adaptação do Sistema de Classificação da Função Motora Global	42
3.7 Concordância entre observadores do Sistema de Classificação da Função Motora Global	43

---

3.8 Função Motora Global, Tipo de Paralisia Cerebral e Satisfação com a vida	44
3.9 Função Motora Global, Tipo de Paralisia Cerebral e Participação	45
3.10 Regressão Linear entre Satisfação com a vida e componentes de Participação	48
<b>4. Discussão de resultados</b>	<b>50</b>
<b>5. Conclusões</b>	<b>58</b>
<b>6. Referências bibliográficas</b>	<b>59</b>

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - ETIOLOGIA PRESUMÍVEL DA PARALISIA CEREBRAL NA COORTE DE NASCIDOS EM 2001 EM PORTUGAL (DADOS A 31-07-2009) .....	13
TABELA 2 – DESCRIÇÃO GLOBAL DA CIF .....	16
TABELA 3 – DESCRIÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS SOCIAIS E DEMOGRÁFICAS DOS PARTICIPANTES .....	25
TABELA 4 – CLASSIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES SEGUNDO O TIPO DE PARALISIA CEREBRAL E SEGUNDO O SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GLOBAL (SCFMG) .....	26
TABELA 5 – SEXO, LOCAL DE RESIDÊNCIA, TIPO DE PARALISIA CEREBRAL E IDADE DOS PARTICIPANTES E DA BASE DE DADOS DO CRPCP .....	27
TABELA 6 – CRITÉRIOS DE ATRIBUIÇÃO PONTUAÇÃO DA MEDIDA DE HÁBITOS DE VIDA .....	29
TABELA 7 – SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA: EXPANDIDA E REVISTA; ENTRE O 12º E O 18º ANO DE IDADE .....	31
TABELA 8 – ESTRUTURA FACTORIAL DA LSI-A APÓS ROTAÇÃO VARIMAX .....	35
TABELA 9 – DESCRIÇÃO DOS VALORES OBTIDOS NA ESCALA LIFE SATISFACTION INDEX E AVALIAÇÃO DA CONSISTÊNCIA INTERNA DOS SEUS ITENS .....	36
TABELA 10 - MÉDIA, DESVIO PADRÃO, FREQUÊNCIAS, CORRELAÇÃO ITEM-TOTAL, E ALFA DE CRONBACH SE ITEM RETIRADO, DA LIFE SATISFACTION ÍNDEX POR ITEM .....	37
TABELA 11 – COMPARAÇÃO DOS VALORES DA ESCALA LIFE SATISFACTION ÍNDEX EM FUNÇÃO DO SEXO, LOCAL DE RESIDÊNCIA, ESCOLARIDADE E OCUPAÇÃO E ASSOCIAÇÃO COM A IDADE. ....	38
TABELA 12 - ESTRUTURA FACTORIAL DA MHAVI APÓS ROTAÇÃO VARIMAX .....	40
TABELA 13 - DESCRIÇÃO DOS VALORES OBTIDOS NA ESCALA MEDIDA DE HÁBITOS DE VIDA E AVALIAÇÃO DA CONSISTÊNCIA INTERNA DOS SEUS ITENS .....	41
TABELA 14 - MÉDIA, DESVIO PADRÃO, MÍNIMO E MÁXIMO, CORRELAÇÃO ITEM-TOTAL, E ALFA DE CRONBACH SE ITEM RETIRADO, DA MHAVI POR ITEM .....	41

TABELA 15 – COMPARAÇÃO DOS VALORES DA ESCALA DA MEDIDA DE HÁBITOS DE VIDA EM FUNÇÃO DO SEXO, LOCAL DE RESIDÊNCIA, ESCOLARIDADE E OCUPAÇÃO E ASSOCIAÇÃO COM A IDADE.....	42
TABELA 16 – TRADUÇÃO DOS CONCEITOS REFERENTES A PRODUTOS DE APOIOS NO SCFMG.....	43
TABELA 17 – CONCORDÂNCIA ENTRE OBSERVADORES DO SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GLOBAL.....	43
TABELA 18 – COMPARAÇÃO DOS VALORES DO LIFE SATISFACTION ÍNDEX EM FUNÇÃO DO NÍVEL DE FUNÇÃO MOTORA GLOBAL.....	44
TABELA 19 - COMPARAÇÃO DOS VALORES DO LIFE SATISFACTION ÍNDEX POR O TIPO DE PARALISIA CEREBRAL.....	45
TABELA 20 - COMPARAÇÃO DOS VALORES GLOBAIS DA MEDIDA DE HÁBITOS DE VIDA EM FUNÇÃO DA CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GLOBAL.....	45
TABELA 21 – COMPARAÇÃO DOS VALORES DA SUB-ESCALA “TAREFAS DIÁRIAS” DA MEDIDA DE HÁBITOS DE VIDA EM FUNÇÃO DA CLASSIFICAÇÃO POR FUNÇÃO MOTORA GLOBAL.....	46
TABELA 22 - COMPARAÇÃO DOS VALORES DA SUB-ESCALA “PAPÉIS SOCIAIS” DA MEDIDA DE HÁBITOS DE VIDA EM FUNÇÃO DA CLASSIFICAÇÃO POR FUNÇÃO MOTORA GLOBAL.....	47
TABELA 23 - VALORES DA MÉDIA DA MEDIDA DE HÁBITOS DE VIDA, E DAS SUB-ESCALAS DA “TAREFAS DIÁRIAS” E “PAPÉIS SOCIAIS” NOS DIFERENTES GRUPOS CLASSIFICADOS SEGUNDO O TIPO DE PARALISIA CEREBRAL.....	48
TABELA 24 – PARÂMETROS DE REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA ENTRE AS SUB-ESCALAS DA MEDIDA DE HÁBITOS DE VIDA E SATISFAÇÃO COM A VIDA.....	49

## Abreviaturas

AMP	Área Metropolitana do Porto
APPC	Associação do Porto de Paralisia Cerebral
CCI	Coefficiente de Correlação Intra-classe
CIDID	Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF	Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CRPCP	Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto
LSI - A	Life Satisfaction Index
MHAVI	Medida de Hábitos de Vida
OMS	Organização Mundial de Saúde
SCFMG	Sistema de Classificação da Função Motora Global
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
URL	Uniform Resource Locator

## 1. Introdução

O presente estudo corresponde à Dissertação de Mestrado em Saúde Pública a apresentar na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto / Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, elaborada sob orientação da Professora Doutora Elisabete Conceição Pereira Ramos.

O tema deste estudo é a *Participação e Satisfação com a Vida* em Pessoas Adultas com Paralisia Cerebral.

A abordagem às questões relativas às pessoas com deficiência tem colocado ênfase no abandono dos modelos médico e de reabilitação para se centrar numa perspectiva mais abrangente, incluindo outros factores não directamente relacionados com a condição médica. Com efeito, às pessoas com deficiência ainda são associados conceitos que se revelam frequentemente desajustados da realidade como por exemplo, uma maior tendência para estar doente, menor capacidade de realizar trabalho ou menor satisfação com a vida. Baseando a sua actuação na sobrevivência e tratamento ou na prevenção da deficiência, os sistemas de saúde necessitam agora de concentrar também a sua acção na promoção da participação em sociedade.

Em 2001, a Organização Mundial de Saúde aprova em Assembleia Geral a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como um quadro de referência para descrever e medir as componentes de saúde. Neste quadro, a palavra incapacidade é utilizada como um termo abrangente dos conceitos de deficiência, limitação na actividade e restrição na participação, que traduzem o impacto das componentes de saúde a nível das

funções e estruturas do corpo, a nível do indivíduo e a nível social respectivamente. Se à descrição do conceito de deficiência estão implícitas as categorias relativas às funções e estruturas do corpo, a CIF define actividade como a realização de uma tarefa e participação como o envolvimento numa situação de vida. A CIF permite ainda classificar o ambiente físico, social e as políticas e atitudes face às pessoas com deficiência na componente factores ambientais como barreiras ou facilitadores.

A participação é um dos componentes da qualidade de vida dos indivíduos, que pode ser melhorada mesmo quando estão presentes deficiências e limitações na actividade de carácter irreversível, como no caso das pessoas com Paralisia Cerebral.

A Paralisia Cerebral é a causa mais comum de deficiência neuro-musculo-esquelética na infância, com uma prevalência de dois a três casos por cada 1.000 nados vivos. É definida como uma perturbação do desenvolvimento, da postura e do movimento, causando limitações na actividade, atribuídas a um distúrbio não progressivo, que ocorre no cérebro em desenvolvimento, do feto ou da criança. É normalmente acompanhada por distúrbios da sensação, cognição, comunicação, percepção e comportamento, por epilepsia e por problemas músculo-esqueléticos secundários.

Esta diversidade de características e das condições de saúde associadas a cada indivíduo com Paralisia Cerebral implica uma abordagem multidisciplinar e transdisciplinar numa continuidade ao longo do ciclo de vida. No entanto, os serviços saúde, os serviços educativos e sociais diminuem o apoio à medida que o indivíduo avança na idade. Assim, o risco de existirem restrições na

participação assume maior importância após a conclusão do ensino obrigatório, com experiências de insucesso a nível da formação, emprego, habitação e relações interpessoais. A importância de compreender o impacto das intervenções na capacidade do indivíduo escolher e desempenhar os papéis sociais de participação em sociedade implica incluir a medição deste indicador nas avaliações de resultado.

Este trabalho tem como objectivo explorar a relação da Qualidade de Vida e Participação, segundo o conceito definido pela CIF, em pessoas adultas com Paralisia Cerebral.

Esta dissertação está dividida em sete capítulos. O primeiro capítulo diz respeito à introdução do trabalho, apresentando o enquadramento, pertinência e objectivo do estudo, abordando a definição, classificação, incidência e etiologia da Paralisia Cerebral, os modelos de referência do conceito de Participação, o conceito de Qualidade de Vida e uma sinopse dos estudos realizados sobre a temática. O segundo capítulo descreve os materiais e métodos incluindo a caracterização dos participantes. No terceiro capítulo são apresentados os resultados obtidos que serão discutidos no quarto capítulo. O quinto capítulo expõe as conclusões, o sexto as referências bibliográficas e o sétimo apresenta os anexos essenciais.



## 1.1 Paralisia Cerebral

Descrita inicialmente por William Little, em 1843, a *Paralisia Cerebral* (Paralisia Cerebral) é uma condição clínica heterogénea, dado que as situações que se agrupam nesta terminologia podem apresentar diferentes condições neurológicas (motora, cerebelosa, convulsiva) e podem apresentar outras síndromes não relacionadas directamente com o sistema nervoso central<sup>1</sup>. Embora o termo *Paralisia Cerebral* apenas tenha sido introduzido anos mais tarde, para uns em 1888 por Burgess, para outros em 1889 por Osler<sup>2</sup>, Little desde logo sugeriu a associação entre espasticidade, paralisia nos membros e a lesão no cérebro na infância, especificamente devido à prematuridade e asfixia perinatal. Ao longo do tempo várias definições e classificações foram propostas utilizando diferentes designações com origem na etiologia (por exemplo: pré-natal, perinatal, pós-natal), na distribuição topográfica dos membros afectados (por exemplo: tetraplegia, diplegia, hemiplegia), na qualidade dos movimentos (por exemplo: espasticidade, coreoatetose, atetose, ataxia), e alterações do tónus muscular (por exemplo: hipertonia, hipotonia) originando dificuldades na comparação de estudos e trabalhos científicos na área. Com o objectivo de clarificar o conceito, nos anos sessenta do século passado, um conjunto de especialistas propõe definir *Paralisia Cerebral* como “uma desordem do movimento e postura devido a defeito ou lesão do cérebro imaturo”, excluindo assim, aquelas que (i) são de curta duração, (ii) são devidas a doenças progressivas, (iii) são devidas apenas a deficiência mental<sup>3</sup>. Actualmente o termo *Paralisia Cerebral* (Paralisia Cerebral) é utilizado para descrever um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento, da

postura e do movimento, causando limitações na actividade, atribuídas a um distúrbio não progressivo, que ocorre no cérebro em desenvolvimento, do feto ou da criança. É normalmente acompanhada por distúrbios da sensação, cognição, comunicação, percepção e comportamento, por epilepsia e por problemas músculo-esqueléticos secundários<sup>4</sup>.

Dado não existir um consenso na definição de *Paralisia Cerebral*, nem sobre um método válido e fiável que se mostre robusto na sua classificação a ênfase nas referências à deficiência motora e distúrbio não progressivo mantêm-se como principais critérios<sup>5</sup>, a par da diferenciação relativamente à deficiência mental.

A partir das características predominantes do quadro clínico a classificação proposta por peritos da Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)<sup>6</sup> divide a Paralisia Cerebral em três subtipos: espástico, disquinético e atáxico. A Paralisia Cerebral Espástica, caracteriza-se pelo aumento do tónus, hiper-reflexia, sinais piramidais, como por exemplo o reflexo de Babinski, resultando num padrão atípico da postura e do movimento; subdivide-se ainda em unilateral ou bilateral. A Paralisia Cerebral Disquinética caracteriza-se por movimentos involuntários, descontrolados e recorrentes, tónus muscular variável, com predomínio de padrões reflexos primitivos; subdivide-se (i) em distónica quando predominam posturas atípicas com variações do tónus bruscas e presença de movimentos involuntários desencadeadas por contracções musculares de diversas partes do corpo e (ii) em coreoatetósica quando predominam a hipercinésia e hipotonia. A Paralisia Cerebral Atáxica caracteriza-se por dificuldades na coordenação muscular, sendo os

movimentos voluntários realizados com força, ritmo e destreza inadequados, dificuldades de equilíbrio, dismetria e tremor intencional.

No entanto, e porque provavelmente são mais fáceis de observar e categorizar<sup>7</sup>, a utilização de classificações relativas ao movimento global e manual tem aumentado nos últimos anos<sup>8</sup>. Uma das classificações que tem assumido crescente importância em estudos relacionados com a Paralisia Cerebral é o Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG)<sup>9</sup>, incluída também no protocolo de recolha de dados da Surveillance Cerebral Palsy Europe (SCPE) que será descrita no quarto capítulo deste documento.

Considerada a deficiência neuromusculoesquelética mais comum na infância, ocorrendo com o dobro da frequência do Síndrome de Down<sup>10</sup>, um estudo realizado em 2001 pela SCPE em oito países na Europa revelou uma prevalência de 2.08/1000 nascimentos (IC a 95%: 2.02 a 2.14)<sup>11</sup>. Na Suécia, com dados representativos de todo o país, a taxa de incidência por ano de nascimento, nos períodos compreendidos entre 1991-1994 e entre 1995-1998 foi de 2,12‰ e 1,92‰, respectivamente<sup>12,13</sup>. Em Portugal, no âmbito do estudo desenvolvido pela SCPE, considerando apenas os casos de Paralisia Cerebral nascidos em 2001 e contabilizando os falecidos antes de completar 5 anos de idade, estimou uma incidência (até aos 5 anos de idade) de 209 casos entre os 112.825 nados vivos em Portugal de 2001, o que corresponde a uma taxa de incidência de 1,85‰ nados vivos (IC95% 1,6‰ - 2,1‰)<sup>14</sup>. Apesar da diversidade de características no controlo da postura e do movimento, e das condições de saúde associadas de cada pessoa, tem-se assistido a um aumento da esperança média de vida nas pessoas com Paralisia Cerebral, incluindo na população classificada como deficiência severa<sup>15</sup>. O censo de

2001 refere que, considerando todas as idades, 15.009 pessoas (53,4% do sexo masculino) com Paralisia Cerebral, residiam em Portugal<sup>16</sup>. A distribuição por sexo indicada no censo 2001 é próxima das referidas em outros dois estudos realizados em Portugal onde a percentagem de indivíduos do sexo masculino foi de 55,8%<sup>17</sup> e de 57,8%<sup>18</sup>.

A etiologia da Paralisia Cerebral é multifactorial e embora seja difícil muitas vezes determinar a natureza e o momento em que ocorre o insulto cerebral, a recolha de informação relativa a eventos adversos que surgem nos períodos pré-natais, peri-natais ou pós-natais permite considerar que 75% dos casos são considerados como ocorrendo no período pré-natal<sup>19</sup>. A literatura científica sobre etiologia da Paralisia Cerebral refere como principais factores de risco a prematuridade e o baixo peso à nascença<sup>20</sup>. A tabela 1 apresenta a classificação da etiologia presumível da paralisia cerebral na coorte de nascidos em Portugal em 2001, onde se verifica que os factores associados ao período pré-natal representam aproximadamente 60% dos casos em que é possível identificar o momento do insulto cerebral.

Tabela 1 - Etiologia presumível da paralisia cerebral na coorte de nascidos em 2001 em Portugal (dados a 31-07-2009)

	<b>Total de casos (206)</b>
Lesões associadas à grande prematuridade	47 (22,8%)
Insulto pós-neonatal	26 (12,6%)
Encefalopatia hipoxico-isquémica perinatal	20 (9,7%)
Anomalia congénita do SNC	13 (6,3%)
Infecção fetal TORCHS	11 (5,3%)
Casos sindromáticos	1 (0,5%)
Causa não apurada	88 (42,2%)

Se por um lado, a Paralisia Cerebral é uma deficiência neuromusculoesquelética com implicações no controlo da postura e do movimento, por outro é considerada como uma deficiência do desenvolvimento dado que toda a integração das aprendizagens motoras será de alguma forma atípica, e consequentemente com impacto potencial noutras áreas de vida. Assim, o impacto na funcionalidade do indivíduo ao longo da vida implica uma intervenção transdisciplinar e contínua, onde nos primeiros anos de vida se valoriza o desenvolvimento de capacidades através de técnicas e abordagens específicas. As políticas e estruturas de apoio a esta população têm contribuído com a introdução de novos paradigmas no acompanhamento e desenvolvimento de serviços, nomeadamente para crianças, através da assimilação de valores organizacionais relativos à inclusão e participação em sociedade<sup>21</sup>. No entanto, os serviços de reabilitação a pessoas com paralisia cerebral diminuem quer a frequência quer a magnitude de contactos aquando da transição para a vida adulta<sup>22</sup>, e os serviços existentes para adultos apresentam programas pouco diversificados. Assim, o risco de existirem

restrições na participação assume maior importância após a conclusão do ensino obrigatório, com experiências de insucesso a nível da formação, emprego, habitação e relações interpessoais<sup>23 24</sup>. Este desinvestimento ocorre também no meio académico e científico. Se para avaliar as limitações na actividade e restrição na participação em crianças têm sido elaborados trabalhos de pesquisa<sup>25,26,27,28</sup>, o mesmo não acontece para a população adulta<sup>29</sup>.

## **1.2 O conceito de Participação**

A modificação do paradigma dos serviços de saúde ocorrida ainda no século passado implicou a necessidade do desenvolvimento de um quadro conceptual padronizado que permitisse traduzir a preocupação crescente com a doença crónica e incapacidade. A Classificação Internacional das Doenças foi considerada insuficiente para responder a este requisito dado que o diagnóstico por si só não traduz as necessidades das pessoas com doença crónica. Em 1980, a Organização Mundial de Saúde (OMS) propôs a Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem (ICIDH) como um quadro de referência para descrever as consequências da doença. Nesta classificação o conceito de deficiência relacionava-se com alterações a nível dos sistemas e órgãos do corpo, o conceito de incapacidade reflectia a consequência da deficiência a nível do desempenho funcional, e o conceito de desvantagem representava a expressão social da deficiência ou da incapacidade<sup>30</sup>. Se alguns dos conceitos apresentavam fragilidades a nível das relações entre as suas diferentes dimensões, a classificação induzia uma

descrição das condições de saúde de forma negativa<sup>31</sup>, situação que mereceu contestação por parte das organizações de pessoas com deficiência ou incapacidade. Em 2001, é proposta a revisão da ICDH, sendo apresentada a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como um quadro de referência para descrever e medir as componentes de saúde<sup>32</sup>.

O potencial do quadro teórico da CIF teve como consequência a manifestação de interesse na sua utilização, por um grande número de países, nas áreas da reabilitação e saúde pública. Além disso, a CIF pode ainda apoiar a documentação e avaliação de serviços de qualidade em reabilitação<sup>33</sup>.

Neste quadro, a palavra incapacidade é utilizada como um termo abrangente dos conceitos de deficiência, limitação na actividade e restrição na *participação*, que traduzem o impacto das componentes de saúde a nível das funções e estruturas do corpo, a nível do indivíduo e a nível social. Se à descrição do conceito de deficiência estão implícitas as categorias relativas às funções e estruturas do corpo, a CIF define actividade como a realização de uma tarefa e *participação* como o envolvimento numa situação de vida<sup>34</sup>. Nesta componente a CIF diferencia os conceitos de desempenho e capacidade, sendo o primeiro relativo à realização em contexto real e a capacidade relativa à realização em contexto ideal. A CIF introduz ainda uma componente sobre os factores ambientais; nesta componente classifica o ambiente físico, social e as políticas e atitudes face às pessoas com deficiência como barreiras ou facilitadores. Os descritores da classificação são divididos em quatro níveis de detalhe – o quarto nível expressa o maior nível de precisão.

A nível dos serviços de reabilitação prevaleceu a utilização do denominado modelo hierárquico de funcionalidade onde a avaliação de cada um dos seus cinco elementos era avaliada de forma independente: componentes básicos do movimento (músculos e articulações), movimentos e equilíbrio, actividades da vida diária básicas, instrumentais e avançadas<sup>35,36,37,38</sup>

Tabela 2 – Descrição Global da CIF

	<b>Parte 1: Funcionalidade e Incapacidade</b>		<b>Parte 2: Factores Contextuais</b>	
<b>Componentes</b>	Funções e Estruturas do Corpo	Actividades e Participação	Factores Ambientais	Factores Pessoais
<b>Domínios</b>	Funções do corpo Estruturas do corpo	Áreas vitais (tarefas, acções)	Influências externas sobre a funcionalidade e a incapacidade	Influências internas sobre a funcionalidade e a incapacidade
<b>Constructos</b>	Mudanças nas Funções do corpo (fisiológicas) Mudanças nas Estruturas do corpo (anatómicas)	Capacidade de execução de tarefas num ambiente padrão Desempenho/ Execução de tarefas no ambiente habitual.	Impacto Facilitador ou Limitador das características do mundo físico, social e atitudinal	Impacto dos atributos de uma pessoa
<b>Aspectos Positivos</b>	Integridade Funcional e Estrutural	Actividades e Participação	Facilitadores	Não aplicável
<b>Funcionalidade</b>				
<b>Aspectos Negativos</b>	Deficiência	Limitação da Actividade Restrição da Participação	Barreiras	Não aplicável
<b>Incapacidade</b>				

Contudo as limitações que as pessoas com deficiência frequentemente apresentam na educação, emprego, habitação e transportes não são produto de uma relação linear e vertical entre características individuais, mesmo que



sejam expressas em diferentes níveis<sup>39</sup>, pelo que o interesse pela CIF tem aumentado nos últimos anos.

Na componente Actividades e Participação a CIF não diferencia quais as categorias relativas a cada um dos conceitos, deixando esta separação aos investigadores<sup>40</sup>. Este tem sido um dos principais factores de crítica a este modelo dado que sem um quadro de referência preciso a interpretação e comparação dos trabalhos de pesquisa e investigação poderá ser dificultada<sup>41</sup>.

A CIF recomenda quatro formas de diferenciar os dois constructos: (i) designar alguns domínios como actividades e os outros como *participação*, sem sobreposição; (ii) designar alguns como actividades e os outros como *participação*, com sobreposição parcial; (iii) designar todos os domínios de maior detalhe como sendo actividade e aqueles que os agrupam como *participação*; e (iv) usar todos os domínios como actividade e *participação*.

A distinção entre actividades e *participação* é também sugerida diferenciando os constructos considerando a complexidade de comportamentos associados ao descritor. Por exemplo, levantar da cadeira poderia ser considerada uma actividade dado que é uma tarefa frequente e que envolve um comportamento rotineiro. Em contraste, comportamentos mais complexos são realizados para preencher os requisitos necessários a trabalhar, estudar ou mesmo ser voluntário numa entidade de carácter social. Outra sugestão ainda será considerar actividades as tarefas que são realizadas em ambientes controlados e *participação* aquelas que são realizadas em sociedade. *Participação* diferencia-se do conceito de desvantagem por se aplicar a todos os indivíduos e não apenas àqueles com deficiência e ou incapacidade, possui conotações positivas e resulta da interacção com o ambiente. A interacção e

funcionamento em sociedade, sugerida pela definição de *participação* no âmbito da CIF podem ser encontrados, noutra terminologia, noutros modelos de descrição de incapacidade e funcionalidade. Estes modelos contrastam com os habitualmente utilizados em contexto de reabilitação dado que não estão apenas a nível do indivíduo. Por exemplo, o Disability Creation Process inclui o conceito de *Hábitos de Vida*, o Canadian Occupational Performance Model o de *Desempenho Ocupacional* e o Consumer Model of Community Integration o de *Integração na Comunidade*. Estes modelos enfatizam os papéis e as funções do indivíduo em vários domínios como a família, trabalho e o lazer, tendo em atenção a interacção entre a pessoa e o ambiente<sup>42</sup>.

### **1.3 O conceito de qualidade de vida**

O conceito de *qualidade de vida* é complexo e variadas têm sido as definições e abordagens no uso multidisciplinar - geografia, literatura, filosofia, economia da saúde, direito, promoção da saúde e ciências médicas e sociais – muitas vezes como um conceito vago, que incorpora multidimensional e teoricamente todos os aspectos da vida de um indivíduo. O conceito de *qualidade de vida* no contexto da saúde ganha importância a partir dos anos 70 do século XX, como indicador de qualidade das intervenções, especialmente nas doenças crónicas. *Qualidade de vida* tornou-se um termo vulgar no contexto de diferentes patologias, de interesse geral e senso comum passando a constituir um desafio a sua definição e processo de medição<sup>43</sup>.

Para a Organização Mundial de Saúde *qualidade de vida* é definida como a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e

sistemas de valores nos quais se insere e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações.<sup>44</sup>

O conceito de qualidade vida não está incluído no modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), embora seja reconhecida a sua importância como indicador de resultado das intervenções, em particular na sua relação com a *participação* e desvantagem<sup>45</sup> A CIF fornece um sistema de categorizar e objectivar a incapacidade, mas não endereça as percepções subjectivas e as preferências das pessoas com incapacidade. Alguns autores, defendem que a *qualidade de vida* definida como autoavaliação subjectiva do bem-estar ou da satisfação com a vida pode ser incluída no modelo da CIF como um domínio separado, como principal indicador do processo de incapacidade. Poderá ser medida utilizando um instrumento padronizado de medição de satisfação global com a vida, mas que se deverá diferenciar do conceito de *qualidade de vida* relacionada com a saúde<sup>46</sup>.

No mesmo sentido, numa recente revisão sobre o conceito, a satisfação com a vida é defendida como sendo a concepção que melhor traduz *qualidade de vida*. São descritas sete taxonomias correspondendo cada uma delas a uma concepção relacionada com *qualidade de vida* em contexto de saúde: vida normal, utilidade social, utilidade, felicidade, satisfação com a vida, satisfação com domínios específicos da vida, realização de objectivos pessoais e capacidade natural. Assim, *Satisfação com a vida* é o grau em que uma pessoa avalia positivamente a sua *qualidade de vida*, referindo-se ao nível de prazer e contentamento com a sua vida, realização das necessidades pessoais sendo uma avaliação cognitiva das suas condições de vida<sup>47</sup>. Para determinadas

condições de saúde, existem estudos que referem uma associação entre satisfação com a vida e restrições na *participação*<sup>48</sup>, assim como uma relação entre actividades significativas e satisfação com a vida<sup>49 50</sup>.

#### **1.4 Qualidade de vida e participação em adultos com Paralisia Cerebral**

Dada a complexidade dos conceitos, e a sua interrelação, nomeadamente por se referir à auto-percepção ao nível de prazer e contentamento com a sua vida, realização das necessidades pessoais e ainda com as expectativas individuais, é fundamental compreender a qualidade de vida em adultos com paralisia cerebral, de forma a avaliar as intervenções nesta área.

Com o objectivo de identificar e analisar a produção científica sobre qualidade de vida e participação em pessoas adultas com Paralisia Cerebral foi realizada uma pesquisa de artigos, em inglês, na Biblioteca do Conhecimento On-line e na PubMed a partir da combinação das palavras - chave: (i) “cerebral palsy adults” AND “quality of life”, (ii) “cerebral palsy adults” AND “participation”, (iii) “cerebral palsy adults” AND “social participation” e (iv) “cerebral palsy adults” AND “social functioning”. Como critérios de inclusão foi definido que o artigo tivesse sido publicado até Agosto de 2009, e que a *qualidade de vida* fosse medida quantitativamente na dimensão subjectiva ou que medissem *participação* no contexto da CIF. Os artigos que medissem exclusivamente *qualidade de vida* relacionada com a saúde ou estado funcional não foram considerados.

Esta pesquisa devolveu 150 artigos, e após leitura dos resumos 145 foram excluídos por não cumprirem os critérios de inclusão.

Da análise aos cinco artigos referentes a *qualidade de vida e participação*, o artigo de origem alemã<sup>51</sup> é o único que tem exclusivamente como participantes adultos com Paralisia Cerebral, é referente à *qualidade de vida* e utilizou os instrumentos Bern Questionnaire on Subjective Well Being e o Life Satisfaction Checklist; os 25 participantes foram classificados pelo Sistema de Classificação da Função Motora Global.

Dois dos artigos incluem adolescentes além de adultos não separando os resultados por grupo etário, um foi realizado no Canada e o outro na Holanda. O artigo com origem no Canadá<sup>52</sup> tem 203 participantes adolescentes, com origem numa coorte de 657 indivíduos que são acompanhados no CanChild Centre for Childhood Disability Research in Hamilton, Canadá. Foram também classificados pelo Sistema de Classificação da Função Motora Global e os instrumentos utilizados foram Quality of Life Instrument for People with Development Disabilities e o Health Utilities Index 3.0. Explorar os determinantes de *participação* em adolescentes com Paralisia Cerebral foi o objectivo do trabalho com origem na Holanda<sup>53</sup>, que utilizou a Medida de Hábitos de Vida (MHAVI) para medir *participação*, tendo utilizado diferentes tipos de classificação da Paralisia Cerebral – tipo de movimento, topográfica, Sistema de Classificação da Função Motora Global .

Dos cinco, um é uma revisão sobre *qualidade de vida* em pessoas adolescentes com Paralisia Cerebral<sup>54</sup> e demonstra a dificuldade em encontrar literatura científica na área dado que dos oitos estudos analisados todos

utilizam instrumentos específicos para crianças ou para medir *qualidade de vida* relacionada com a saúde.

Por fim, o quinto artigo<sup>55</sup> aborda teoricamente o conceito de qualidade vida na deficiência mas, não apresenta resultados originais. (Figura 1).

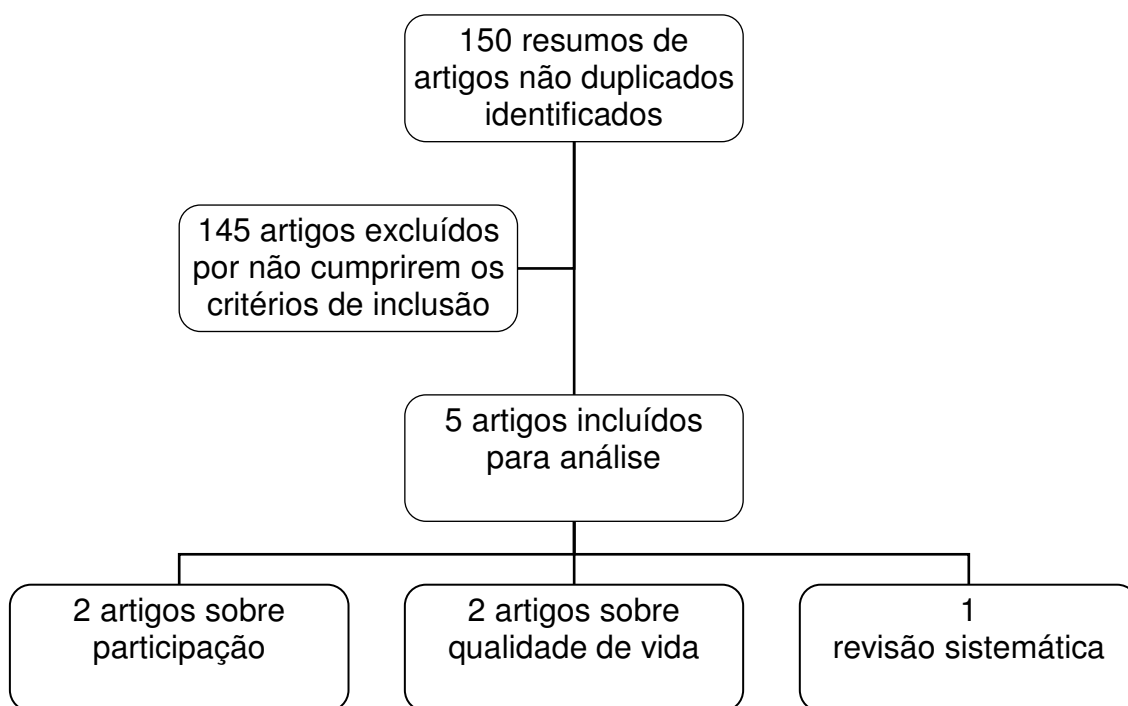


Figura 1 - Fluxograma de inclusão de estudos na revisão sistemática

Estes resultados parecem evidenciar que a atenção continua centrada nas crianças, começando a aparecer alguns trabalhos relativos ao período da adolescência.

### 1.5 Objectivo

O presente estudo tem como objectivo descrever a *satisfação com a vida* auto-reportada de pessoas adultas com Paralisia Cerebral e conhecer a sua associação com o nível de participação.

Para responder a este objectivo foi necessário proceder à avaliação da fiabilidade da Life Satisfaction Index, da Medida de Hábitos de Vida e do Sistema de Classificação da Função Motora Global aplicado em adultos com Paralisia Cerebral.

## **2. Metodologia**

### **2.1 Participantes**

Os participantes neste estudo foram recrutados consecutivamente nos serviços disponibilizados a pessoas com Paralisia Cerebral pela Associação do Porto de Paralisia Cerebral (APPC) - consultas médicas, desporto, serviços residenciais, centros de atendimento integrado, centros de actividades ocupacionais - entre Janeiro e Julho de 2009. Foram convidados a participar os indivíduos com mais de 17 anos e com diagnóstico de Paralisia Cerebral. Foram considerados como critérios de exclusão do estudo a incapacidade de fornecer consentimento informado ou a presença de patologia psiquiátrica.

O diagnóstico de Paralisia Cerebral foi confirmado após consulta à base de dados clínicos do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto. A patologia psiquiátrica foi avaliada através da verificação da medicação utilizada e do recurso a consultas da especialidade.

Depois do primeiro contacto realizado pelos serviços, era agendada uma data para apresentação do estudo em sessão individual ao potencial participante. Na apresentação além de explicado o objectivo, foram esclarecidas todas as dúvidas e dado especial ênfase às questões éticas, confidencialidade da informação e participação voluntária. Se o potencial participante anuísse em participar era sujeito ao questionário de verificação de capacidade para fornecer consentimento informado, adaptado de Baladin e al.<sup>56</sup>.

A recolha de dados foi realizada de forma padronizada na totalidade dos participantes, através de entrevista semi-estruturada realizada sempre pelo



mesmo profissional, seguindo a ordem de obtenção da informação prevista no protocolo de recolha de dados e sempre nos locais de realização de actividades da APPC. De forma a garantir a homogeneidade de recolha de dados o protocolo foi sempre realizado sob a forma de leitura, por parte do autor do estudo. Em média o tempo despendido na recolha da informação foi de 40 minutos.

Foram convidados a participar setenta indivíduos, dos quais sessenta e cinco anuíram em participar no estudo tendo realizado a fase de entrevista. Destes, cinco foram excluídos por terem alguma patologia psiquiátrica. As entrevistas foram efectuadas a 38 elementos do sexo masculino e a 22 do sexo feminino, com idades compreendidas entre 18 e os 56 anos. A maior parte dos participantes têm entre nove e doze anos de escolaridade (tabela 3).

Tabela 3 – Descrição das características sociais e demográficas dos participantes

N	60
Idade (anos), $\bar{X}$ (dp)	30,8 (8,5)
Sexo, n (%)	
feminino	22 (36,7)
masculino	38 (63,3)
Escolaridade, n (%)	
< 9 anos	12 (20,0)
9 – 12 anos	38 (63,3)
> 12 anos	10 (16,7)
Ocupação, n (%)	
desempregado	9 (15,0)
empregado	8 (13,3)
estudante	18 (30,0)
instituição*	25 (41,7)
Reside Área Metropolitana do Porto, n (%)	
não	14 (23,3)
Sim	46 (76,7)

\*frequenta centro de actividades de ocupação

A ocupação principal é desenvolvida em instituição de apoio a pessoas com deficiência e incapacidade por vinte e cinco (41,7%) dos participantes, e em relação ao local de residência quarenta e seis (76,7%) vivem em concelhos da Área Metropolitana do Porto

A classificação dos participantes segundo o tipo de paralisia cerebral, apresenta o tipo espástico bilateral como o mais frequente e a ataxia como o de menor frequência. Classificando os participantes segundo o sistema de classificação da função motora global o nível I é aquele que apresenta o maior número de indivíduos – Tabela 4.

Tabela 4 – Classificação dos participantes segundo o tipo de paralisia cerebral e segundo o sistema de classificação da função motora global (SCFMG)

Tipo de paralisia cerebral, <i>n</i> (%)	
ataxia	1 (1,7)
disquinésia	14 (23,3)
espástica bilateral	35 (58,3)
espástica unilateral	10 (16,7)
SCFMG, <i>n</i> (%)	
nível I	18 (30,0)
Nível II	9 (15,0)
nível III	9 (15,0)
nível IV	15 (25,0)
Nível V	9 (15,0)

Na base de dados da APPC estavam inscritos em Setembro de 2008, 692 indivíduos maiores de 17 anos com diagnóstico de Paralisia Cerebral. Da comparação entre os participantes deste estudo e os indivíduos referenciados na base de dados da APPC verificamos diferenças estatisticamente significativas em relação à idade, sendo os nossos participantes ligeiramente mais velhos (Tabela 5).

Tabela 5 – Sexo, local de residência, tipo de paralisia cerebral e idade dos participantes e da base de dados do CRPCP

		Participantes	CRPCP	valor-p
Sexo, <i>n</i> (%)	feminino	22 (36,7)	267 (41,1)	0,50
	masculino	38 (63,3)	382 (58,9)	
Reside Área Metropolitana do Porto, <i>n</i> (%)	não	14 (23,3)	209 (32,2)	0,16
	sim	46 (76,7)	440 (67,8)	
tipo de paralisia cerebral, <i>n</i> (%)	ataxia	1 (1,7)	42 (6,5)	0,26
	disquinésia	14 (23,3)	173 (26,7)	
	espástica bilateral	35 (58,3)	306 (47,1)	
	Espástica unilateral	10 (16,7)	128 (19,7)	
Idade (anos), $\bar{X}$ ( <i>dp</i> )		30,8 (8,5)	27,8 (6,7)	0,01

Para investigar a concordância entre-observadores foram recrutados, segundo os mesmos procedimentos descritos, 41 adultos com Paralisia Cerebral (13 do sexo feminino, 28 do sexo masculino) com média de idade de 32,8 anos (*dp*= 8,2).

## 2.2 Protocolo de recolha de dados

O Protocolo de recolha de dados (ver anexo I) incluía os instrumentos: Life Satisfaction Índice, Medida de Hábitos de Vida, Classificação da Função Motora Global. Era também utilizado um formulário padronizado para recolha de informação sobre variáveis sócio-demográficas (data de nascimento, sexo, estado civil, anos de escolaridade, ocupação principal, concelho de residência) e itens referentes ao tipo de paralisia cerebral, número de membros afectados, condições de saúde associadas à Paralisia Cerebral, medicação e recurso a consultas médicas ou de profissionais de saúde.

### 2.2.1 Life Satisfaction Index

O instrumento Life Satisfaction Index pertence a um grupo de instrumentos que têm como objectivo medir, na população adulta, a *Satisfação com a vida* na sua dimensão subjectiva. Enquanto conceito, *Satisfação com a Vida* aparece dentro do campo da qualidade de vida na sua tradição subjectiva. Tal conceito está sobretudo ligado a factores de carácter cognitivo, mas outros há, como a felicidade, que se relacionam com construções mais ligadas à emoção.

A versão utilizada é composta por 18 itens com três hipóteses de resposta: atribuindo-se dois pontos a respostas positivas de satisfação com a vida, zero pontos a respostas negativas e um ponto para a resposta neutra.

O tempo estimado para a resposta das pessoas é de dez minutos, o que na sua simplicidade pode ser de utilidade para ser dirigida a investigação com as pessoas deste estudo.

### 2.2.2 Medida de Hábitos de Vida

Neste trabalho foi utilizada a versão curta da Medida de Hábitos de Vida (MHAVI) sendo constituída por 77 itens. A MHAVI é baseada no modelo *Disability Creation Process* (DCP). Este modelo explica as consequências da doença, trauma e outras desordens e define *Participação* através do conceito de *Hábitos de Vida*. Um *Hábito de Vida* é definido como uma tarefa regular e diária ou papel social, valorizado pela pessoa ou pelo seu contexto sociocultural e de acordo com as suas características (por exemplo, idade, género, identidade sociocultural). A MHAVI compreende dois componentes: tarefas diárias e papéis sociais. O primeiro componente é constituído por seis categorias de hábitos de vida: Nutrição, Condição Corporal, Cuidados

Pessoais, Comunicação, Habitação e Mobilidade. O componente referente aos papéis sociais é constituído pelas outras seis categorias de hábitos de vida: Responsabilidade, Relações Interpessoais, Vida Comunitária, Educação, Emprego e Recreação.

Para cada item o instrumento avalia o nível de realização no desempenho da tarefa, actividade ou papel social, o tipo de ajuda necessário e o nível de satisfação. Para o nível de realização a escala de medição inclui os graus: “sem dificuldade”, “com dificuldade”, “realizado por substituição” e “não realizado”. A escala de avaliação relativa ao tipo de ajuda necessária inclui: “sem ajuda”, “produto de apoio”, “adaptação” e “ajuda humana”, enquanto na escala de satisfação esta varia de “muito insatisfeito” a “muito satisfeito”<sup>57</sup>. O resultado de cada hábito de vida é determinado pela combinação dos dois conceitos acima descritos, grau de realização e tipo de ajuda necessárias e varia de zero a nove – Tabela 6.

Tabela 6 – Critérios de atribuição pontuação da Medida de Hábitos de Vida

<b>Pontos</b>	<b>Nível de realização</b>	<b>Tipo de ajuda</b>
9	Sem dificuldade	Sem ajuda
8	Sem dificuldade	Com produto de apoio (ou adaptação)
7	Com dificuldade	Sem ajuda
6	Com dificuldade	Com produto de apoio (ou adaptação)
5	Sem dificuldade	Com ajuda humana
4	Sem dificuldade	Com produto de apoio (ou adaptação) e ajuda humana
3	Com dificuldade	Com ajuda humana
2	Com dificuldade	Com produto de apoio (ou adaptação) e ajuda humana
1	Realizado por substituição	
0	Não realizado	
N/A	Não aplicável	

De forma a considerar as variações no número de itens entre categorias de hábitos de vida e entre o número de itens aplicável a cada indivíduo, é aplicado um resultado ponderado (de zero a dez) para cada categoria de hábitos de vida baseado no resultado bruto. Este resultado ponderado atribui um peso relativo igual a cada uma das categorias do instrumento<sup>58</sup>:

A versão curta da Medida de Hábitos de Vida (MHAVI) foi traduzida para português seguindo a metodologia de tradução independente por dois profissionais de reabilitação, com a versão final a ser obtida por consenso. Um profissional da área da tradução realizou a retroversão.

### **2.2.3 Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG)**

O SCFMG classifica a função motora global com base no movimento voluntário enfatizando o controlo do tronco, as transferências e a mobilidade pessoal. O sistema de classificação compreende cinco níveis e as distinções entre níveis são baseadas em limitações funcionais e a necessidade de utilização de produtos de apoio para a marcha (andarilhos, bengalas, canadianas) ou cadeiras de rodas. O objectivo é determinar o nível que melhor representa as habilidades e limitações na função motora global considerando também o impacto dos factores pessoais e ambientais. (Tabela 7).

Tabela 7 – Sistema de Classificação da Função Motora: Expandida e Revista; entre o 12º e o 18º ano de idade

Nível I	Anda dentro e fora de casa, na escola, nos espaços exteriores e na comunidade. É capaz de subir e descer o passeio sem ajuda física e de subir e descer escadas sem necessidade de utilizar o corrimão. Consegue correr e saltar mas a velocidade, equilíbrio e coordenação são limitadas. Pode participar em actividades físicas e desportivas dependendo das suas escolhas pessoais e de factores ambientais.
Nível II	Anda, na maior parte dos contextos. Factores ambientais (como terreno irregular ou inclinado, distâncias longas, restrições de tempo, alterações climatéricas, e aceitação dos pares) e preferências pessoais influenciam as escolhas a nível da mobilidade. Na escola ou trabalho, pode andar utilizando um dispositivo auxiliar de locomoção, por motivos de segurança. Nos espaços exteriores e comunidade, pode utilizar cadeira de rodas para longas distâncias. Sobe e desce escadas segurando no corrimão ou com assistência física de uma pessoa, caso não exista corrimão. As limitações na execução de actividades motoras globais podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em actividades físicas e desportivas.
Nível III	É capaz de andar utilizando um dispositivo auxiliar de marcha. Comparado com indivíduos de outros níveis, demonstra uma maior variabilidade de métodos de mobilidade, dependendo da capacidade física e de factores ambientais e pessoais. Na posição de sentado, pode ser necessário utilizar um cinto para alinhamento pélvico e controlo do equilíbrio. As transferências do chão ou de sentado para a posição de pé requerem assistência física de uma pessoa ou apoio numa superfície estável. Na escola, pode auto - propulsionar uma cadeira de rodas ou utilizar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Nos espaços exteriores e na comunidade é transportado numa cadeira de rodas manual ou utiliza tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Pode subir e descer escadas usando o corrimão com supervisão ou com ajuda física de uma pessoa. As limitações na marcha podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em actividades físicas e desportivas, incluindo a utilização de cadeira de rodas manual ou tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.
Nível IV	Utiliza cadeira de rodas na maior parte dos contextos. Necessita de assento adaptado para controlo pélvico e de tronco. Nas transferências necessita de ajuda física de uma ou duas pessoas. Pode suportar peso nos membros inferiores para ajudar nas transferências. No espaço interior, pode andar distâncias curtas com ajuda física de uma pessoa, utilizar cadeira de rodas, ou quando posicionado usar andador com suporte do tronco. É capaz de manobrar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Quando estas tecnologias de apoio não estão disponíveis ou não é viável a sua utilização, é transportado numa cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em actividades físicas e desportivas, incluindo a ajuda física de uma pessoa ou tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.
Nível V	É transportado numa cadeira de rodas manual em todos os contextos. Está limitado na capacidade de manter posturas anti-gravidade da cabeça e tronco, e no controlo dos movimentos dos membros superiores e dos membros inferiores. São utilizadas tecnologias de apoio para melhorar o alinhamento da cabeça, a posição de sentado, o posicionamento e a mobilidade mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Para realizar as transferências são necessárias ajuda física de uma ou duas pessoas ou um elevador/grua. Pode ser possível manobrar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal utilizando extensas adaptações no assento e nos dispositivos de acesso ao controlo da cadeira. As limitações na mobilidade implicam a necessidade de adaptações para permitir a participar em actividades físicas e desportivas, incluindo a ajuda física de uma pessoa ou a utilização de cadeiras de rodas eléctricas.

A tradução para a língua Portuguesa do SCFMG na parte referente às idades compreendidas entre os doze e os dezoito anos foi realizada no âmbito deste estudo, de forma independente, por dois profissionais de reabilitação com experiência de trabalho na área da Paralisia Cerebral. A versão final foi estabelecida por consenso tendo um profissional de tradução efectuado a respectiva retroversão que foi aprovada pelos autores canadianos do SCFMG.

### **2.3 Análise de dados**

Na análise descritiva incluíram-se as médias e desvios padrão para as variáveis contínuas ou intervalares e as frequências absolutas e relativas para as variáveis categóricas.

Previamente à análise factorial foram examinados o índice Kaiser-Meyer-Olkin, de forma a avaliar o grau de variância comum entre os itens, e o teste de esfericidade de Bartlett para verificar que a matriz de correlação entre os itens não é uma matriz de identidade. A análise factorial foi realizada utilizando o método de componentes principais com rotação *varimax*, e como critério de extracção de factores foi considerado o *valor próprio (eigenvalue)* maior que um.

A consistência interna dos instrumentos utilizados foi verificada calculando o alfa de Cronbach: considerando  $0,70 < \alpha < 0,79$  como aceitável consistência interna,  $0,80 < \alpha < 0,89$  como boa consistência interna e  $\alpha > 0,89$  como muito boa consistência interna.

A concordância entre observadores foi analisada calculando o kappa de Cohen e o kappa ponderado, com ponderação linear.



Para avaliar se a distribuição das variáveis contínuas ou intervalares se aproximava da distribuição normal foi utilizado o teste de Kolmogorov-Smirnov.

Na comparação de resultados de das variáveis contínuas ou intervalares foi utilizado o teste estatístico t-student sempre que a variável dependente apresentasse uma distribuição que não pudesse ser considerada diferente da distribuição normal. Em alternativa, ou sempre que não se verificasse homogeneidade de variâncias (avaliada pelo teste estatístico de Levene), foi utilizado o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis. Quando o resultado do teste de Kruskal-Wallis apresentou uma diferença estatisticamente significativa, a diferença entre cada um dos grupos foi verificada através da correcção de tamhane.

Na regressão linear múltipla, foi utilizado o método *stepwise* (probabilidade de inclusão da variável  $\leq .5$ , probabilidade de exclusão da variável  $\geq 1,0$ ).

Para comparação de proporções foi utilizado o teste de  $\chi^2$ .

A associação entre variáveis contínuas ou intervalares foi analisada através do coeficiente de correlação de Pearson.

Considerou-se como nível de significância  $\alpha=0,05$  em todas as análises realizadas.

Os dados foram analisados utilizando o SPSS 16.0 para Windows, exceptuando os valores de kappa de Cohen e o kappa ponderado com ponderação linear em que se utilizou o cálculo em linha disponível em URL: <http://faculty.vassar.edu/lowry/VassarStats.html>.

### 3. Resultados

#### 3.1. Análise factorial do Life Satisfaction Index (LSI-A)

O índice Kaiser-Meyer-Olkin que indica a proporção de variância dos dados que pode ser considerada comum a todas as variáveis apresenta um valor de 0,53. O teste de esfericidade de Bartlett revela valores adequados ( $p < 0,001$ ). Foram extraídos seis factores que explicam 63,8% da variância (Tabela 8). Todos os itens apresentaram valores de saturação superiores a 0,3, embora existam saturações negativas nos itens 2, 12 e 15. Os itens 2, 14, 12 e 15 saturam em mais do que um factor tendo sido considerado no factor em que apresentou maior força. Os itens distribuíram-se do seguinte modo: 4 itens no primeiro dos factores (*lt.* 9, 4, 11 e 17), 4 itens no segundo (*lt.* 16, 7, 10 e 5), 4 no terceiro (*lt.* 3, 2, 1 e 8), 3 itens no quarto (*lt.* 18, 14 e 12), 2 itens no quinto dos factores (*lt.* 6 e 15), o sexto factor é composto apenas por um único item (*lt.* 13).

Tabela 8 – Estrutura factorial da LSI-A após rotação varimax

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5	Factor 6
9. <i>As coisas que faço são tão interessantes para mim como sempre foram</i>	<b>0,803</b>					
4. <i>Sou tão feliz como quando era mais novo/a</i>	<b>0,769</b>					
11. <i>Olhando para a minha vida passada, sinto-me francamente satisfeito/a</i>	<b>0,687</b>					
17. <i>Tenho bastante daquilo que esperava da minha vida</i>	<b>0,625</b>					
16. <i>Comparativamente com outras pessoas fico deprimido/a demasiadas vezes</i>		<b>0,852</b>				
7. <i>A maior parte das coisas que faço são aborrecidas ou monótonas</i>		<b>0,632</b>				
10. <i>Sinto-me velho/a e de alguma forma cansado/a</i>		<b>0,626</b>				
5. <i>A minha vida podia ser mais feliz do que é agora</i>		<b>0,527</b>				
3. <i>Este é o período mais deprimente da minha vida</i>			<b>0,763</b>			
1. <i>À medida que vou envelhecendo, as coisas parecem melhor do que aquilo que eu tinha imaginado</i>			<b>0,594</b>			
2. <i>Tenho tido mais oportunidades na vida do que a maioria das pessoas que conheço</i>		0,374	<b>-0,557</b>			
8. <i>Espero que coisas interessantes e agradáveis me aconteçam no futuro</i>			<b>0,499</b>			
18. <i>Apesar do que se diz, a maior parte das pessoas estão cada vez pior, não melhor</i>				<b>0,716</b>		
14. <i>Tenho feito planos para coisas que estarei a fazer daqui a um mês ou um ano</i>				<b>0,545</b>		0,456
12. <i>Não mudaria o meu passado mesmo que pudesse</i>	0,362			<b>-0,540</b>		
6. <i>Estes são os melhores anos da minha vida</i>					<b>0,809</b>	
15. <i>Quando eu penso sobre o meu passado concluo que não consegui a maior parte das coisas importantes que desejava</i>	0,339	0,380			<b>-0,560</b>	
13. <i>Comparativamente a outras pessoas da minha idade tenho um bom aspecto físico</i>						<b>0,797</b>
Valor próprio	3,53	2,51	1,62	1,51	1,24	1,08
Variância explicada	19,61	13,94	9,01	8,40	6,87	5,99

### 3.2 Consistência interna do Life Satisfaction Index (LSI-A)

Da aplicação do LSI-A aos participantes neste estudo obteve-se um alfa de Cronbach de  $\alpha=0,70$ .

Tabela 9 – Descrição dos valores obtidos na escala Life Satisfaction Index e avaliação da consistência interna dos seus itens

	nº de itens	$\bar{X}$ (dp)	Amplitude (min-max)	amplitude resultado (Min-Max)	alfa de Cronbach
LSI-A (n=60)	18	25,1 (5,8)	36 (0-36)	24 (12-35)	0,70

Os itens “Tenho tido mais oportunidades na vida do que a maioria das pessoas que conheço” (item 2), “Estes são os melhores anos da minha vida” (item 6), “Comparativamente a outras pessoas da minha idade tenho um bom aspecto físico” (item 13), “Quando eu penso sobre o meu passado concluo que não consegui a maior parte das coisas importantes que desejava” (item 14), “Apesar do que se diz, a maior parte das pessoas estão cada vez pior, não melhor” (item 18) apresentaram valores de correlação item-total inferiores a 0.2 e se retirados o valor de consistência interna do instrumento aumentaria ligeiramente para valores compreendidos no intervalo entre  $\alpha=0,71$  e  $\alpha=0,76$ .

Tabela 10 - Média, desvio padrão, frequências, correlação item-total, e alfa de Cronbach se item retirado, da Life Satisfaction Index por item

	n	$\bar{X}$ (dp)	0	1	2	Correlação item-total	A sem item
1. À medida que vou envelhecendo, as coisas parecem melhor do que aquilo que eu tinha imaginado	60	1,3 (0,8)	14	13	33	,36	,68
2. Tenho tido mais oportunidades na vida do que a maioria das pessoas que conheço	60	1,3 (0,9)	17	10	33	,11	,70
3. Este é o período mais deprimente da minha vida	60	1,5 (0,8)	13	6	41	,25	,69
4. Sou tão feliz como quando era mais novo/a	60	1,4(0,9)	15	6	39	,45	,67
5. A minha vida podia ser mais feliz do que é agora	60	0,9 (0,9)	29	6	25	,51	,66
6. Estes são os melhores anos da minha vida	60	1,3 (0,8)	14	13	33	,04	,71
7. A maior parte das coisas que faço são aborrecidas ou monótonas	60	1,5 (0,8)	10	11	39	,37	,67
8. Espero que coisas interessantes e agradáveis me aconteçam no futuro	60	1,9 (0,3)	1	1	58	,18	,69
9. As coisas que faço são tão interessantes para mim como sempre foram	60	1,7 (0,7)	7	6	47	,38	,68
10. Sinto-me velho/a e de alguma forma cansado/a	60	1,8 (0,6)	5	5	50	,24	,69
11. Olhando para a minha vida passada, sinto-me francamente satisfeito/a	60	1,6 (0,7)	9	4	47	,36	,68
12. Não mudaria o meu passado mesmo que pudesse	60	1,2 (0,9)	22	6	32	,28	,69
13. Comparativamente a outras pessoas da minha idade tenho um bom aspecto físico	60	1,7 (0,6)	3	15	42	,01	,71
14. Tenho feito planos para coisas que estarei a fazer daqui a um mês ou um ano	60	1,5 (0,8)	13	6	41	,01	,71
15. Quando eu penso sobre o meu passado concluo que não consegui a maior parte das coisas importantes que desejava	60	1,2 (0,9)	21	9	30	,40	,67
16. Comparativamente com outras pessoas fico deprimido/a demasiadas vezes	60	1,2 (0,9)	20	6	34	,50	,66
17. Tenho bastante daquilo que esperava da minha vida	60	1,4 (0,9)	14	6	40	,54	,65
18. Apesar do que se diz, a maior parte das pessoas estão cada vez pior, não melhor	60	0,9 (0,8)	25	19	16	,02	,71

Foram também analisados os dados relativos à comparação dos valores globais da escala em função das variáveis sexo, local de residência, escolaridade e idade não se encontrando diferenças estatisticamente significativas relativamente a nenhuma das características consideradas (Tabela 11).

Tabela 11 – Comparação dos valores da escala Life Satisfaction Index em função do sexo, local de residência, escolaridade e ocupação e associação com a idade.

		n	$\bar{X}$ (dp)	valor-p
Sexo	Feminino	22	24,9 (5,5)	0,79 <sup>a</sup>
	Masculino	38	25,3 (6,0)	
Reside AMP	Não	14	26,2 (5,9)	0,39 <sup>a</sup>
	Sim	46	24,7 (5,8)	
Escolaridade	< 9 anos	12	23,7 (5,1)	0,93 <sup>b</sup>
	9 – 12 anos	38	24,7 (6,2)	
	> 12 anos	10	28,5 (3,8)	
Ocupação	Estudante	18	26,7 (5,2)	0,21 <sup>b</sup>
	Instituição	25	23,4 (6,9)	
	Outra	17	26,0 (4,1)	
		n	r	valor-p
Idade		60	-0,03	0,84 <sup>c</sup>

<sup>a</sup> Teste t-student, <sup>b</sup> Teste Kruskal Wallis, <sup>c</sup> correlação de Pearson

### 3.3 Tradução e adaptação da Medida de Hábitos de Vida (MHAVI)

De uma forma geral a equivalência semântica era simples de obter. No entanto, na tradução do instrumento houve necessidade de adaptação das palavras *fitness* e da expressão *assistive devices* que na versão final ficaram, respectivamente, como *condição corporal*, dado que o conceito incluía não só a condição física mas também cuidados com a saúde, e *ajudas técnicas*, dado que neste caso o conceito endereça produtos de suporte à realização de

tarefas e actividades. O conceito de *Automatic teller machine (ATM's)* foi traduzido por *Multibanco (ATM)*. Os exemplos relativos à actividade desportiva (*hockey, baseball*) foram traduzidos para *futebol e basquetebol*, dada a pouca popularidade em Portugal dos desportos citados na versão original. As discordâncias aconteceram na tradução dos itens iniciados por *maintaining* optando-se na reconciliação por traduzir por *efectuar a manutenção*, em vez de uma tradução literal e na tradução do pronome *your* sempre traduzido para a 3ª pessoa do singular.

### **3.4 Análise factorial da Medida de Hábitos de Vida (MHAVI)**

O índice Kaiser-Meyer-Olkin apresenta um valor de 0,71, o que indica haver correlação entre as variáveis. O teste de esfericidade de Bartlett também revela valores adequados ( $p < 0,001$ ).

Foram extraídos três factores que explicam 69.5% da variância (Tabela 12). Todos os itens apresentaram valores de saturação superiores a 0,3, embora o item *relações interpessoais* sature negativamente. Os itens *cuidados pessoais, habitação, emprego, comunicação, condição corporal, nutrição e educação* saturam em mais do que um factor, tendo sido considerados no factor em que apresentou maior força. Os itens distribuíram-se do seguinte modo: 6 itens no primeiro dos factores, 4 itens no segundo e 2 no terceiro.

Tabela 12 - Estrutura factorial da MHAVI após rotação varimax

	Factor 1	Factor 2	Factor3
<i>Vida Comunitária</i>	<b>,882</b>		
<i>Recreação</i>	<b>,793</b>		
<i>Cuidados Pessoais</i>	<b>,792</b>	,445	
<i>Mobilidade</i>	<b>,753</b>		
<i>Habitação</i>	<b>,733</b>	,391	
<i>Emprego</i>	<b>,699</b>		,342
<i>Responsabilidade</i>		<b>,806</b>	
<i>Comunicação</i>	,304	<b>,717</b>	,322
<i>Condição Corporal</i>	,324	<b>,668</b>	
<i>Nutrição</i>	,549	<b>,625</b>	
<i>Relações Interpessoais</i>			<b>-,799</b>
<i>Educação</i>	,351		<b>,697</b>
Valor próprio	5,442	1,469	1,424
Variância explicada	45,348	12,244	11,87

### 3.5 Consistência interna da Medida de Hábitos de Vida (MHAVI)

Da aplicação da MHAVI neste estudo resultou um alfa de Cronbach de  $\alpha=0,87$ .

No entanto, como na versão reduzida da MHAVI a categoria Educação é constituída apenas por dois itens referentes à frequência ou presença em tarefas e actividades de carácter educativo o número de casos que responderam a pelo menos uma destas questões é de apenas 23 (Tabela 13).

Assim, realizou-se também uma análise à consistência interna do instrumento sem a categoria referente à Educação, tendo-se obtido o alfa de Cronbach com o valor de  $\alpha=0,93$ . Os valores de alfa de Cronbach obtidos foram, respectivamente, de  $\alpha=0,90$  e  $\alpha=0,85$  para os componentes de tarefas diárias e papéis sociais (sem a categoria Educação).



Tabela 13 - Descrição dos valores obtidos na escala Medida de Hábitos de Vida e avaliação da consistência interna dos seus itens

	nº de itens	$\bar{X}$ (dp)	Amplitude (min-max)	amplitude resultado (min-max)	alfa de Cronbach
MHAVI global (n=23)	12	7,4 (1,8)	11 (0 - 10)	6,6 (3,4 – 9,9)	0,87
MHAVI global(n=60)	11	7,4 (1,8)	11 (0 – 10)	6,6 (3,4 – 9,9)	0,93
MHAVI Tarf. Diar.*	6	7,3 (1,9)	11 (0 – 10)	7,6 (2,5-10,0)	0,90
MHAVI Pap. Soc.**	5	7,7 (1,8)	11 (0 – 10)	7,1 (3,0-10,0)	0,85

\* Componente Tarefas Diárias da MHAVI      \*\* Componente Papéis Sociais da MHAVI

Quando considerados cada sub-domínios individualmente, verificamos que os sub-domínios *Condição Corporal*, *Comunicação e Relações Interpessoais* são os que apresentam valores de média superiores a oito que corresponde a “sem dificuldade” (Tabela 14).

Tabela 14 - Média, desvio padrão, mínimo e máximo, correlação item-total, e alfa de Cronbach se item retirado, da MHAVI por item

	n	$\bar{X}$ (dp)	min-max	correlação item-total	$\alpha$ sem item
Nutrição	60	6,8 (2,3)	1,7-10,0	,64	,92
Condição Corporal	60	8,8 (1,5)	5,0-10,0	,60	,93
Cuidados Pessoais	60	7,2 (2,6)	1,7-10,0	,87	,91
Comunicação	60	8,5 (2,2)	0,3-10,0	,70	,92
Habitação	60	6,6 (2,4)	1,9-10,0	,79	,92
Mobilidade	60	5,9 (2,5)	2,2-10,0	,78	,92
Responsabilidade	60	7,5 (2,5)	1,7-10,0	,72	,92
Relações Interpessoais	60	8,6 (1,1)	6,2-10,0	,41	,93
Vida Comunitária	60	7,5 (2,4)	2,1-10,0	,85	,92
Emprego	60	7,0 (2,5)	2,4-10,0	,69	,92
Recreação	60	7,9 (2,8)	0,0-10,0	,73	,92

Não se encontraram diferenças estatisticamente significativas nos valores da Medida de Hábitos de Vida por sexo, local de residência, escolaridade e idade (Tabela 15). Estes resultados confirmam que a Medida de Hábitos de Vida é uma medida independente de factores sócio-demográficos.

Tabela 15 – Comparação dos valores da escala da Medida de Hábitos de Vida em função do sexo, local de residência, escolaridade e ocupação e associação com a idade.

		N	$\bar{X}$ (dp)	valor-p
Sexo	Feminino	22	7,9 (1,7)	0,14 <sup>a</sup>
	Masculino	38	7,2 (1,9)	
Reside AMP	Não	14	7,5 (1,5)	0,81 <sup>a</sup>
	Sim	46	7,4 (1,9)	
Escolaridade	< 9 anos	12	7,6 (2,0)	0,18 <sup>b</sup>
	9 – 12 anos	38	7,3 (1,9)	
	> 12 anos	10	8,4 (1,2)	
		n	r	valor-p
Idade		60	-0,23	0,08 <sup>c</sup>

<sup>a</sup> Teste t-student, <sup>b</sup> Teste Kruskal Wallis, <sup>c</sup> correlação de Pearson

### 3.6 Tradução e adaptação do Sistema de Classificação da Função Motora Global

Na procura de equivalência semântica foi dada especial atenção à utilização de terminologia enquadrada na CIF, dado que a revisão dos autores do sistema de classificação teve essa preocupação como pressuposto. As principais questões colocaram-se a nível da tradução dos produtos de apoio específico como descrito na tabela 16.

Tabela 16 – Tradução dos conceitos referentes a produtos de apoios no SCFMG

Original	Versão em Português
<i>hand-held mobility device</i>	<i>dispositivo auxiliar de locomoção</i>
<i>seat belt</i>	<i>Cinto</i>
<i>body support walker</i>	<i>andarilho com suporte do tronco</i>
<i>powered mobility</i>	<i>tecnologias de apoio com motor para a mobilidade</i>

### 3.7 Concordância entre observadores do Sistema de Classificação da Função Motora Global

Dois terapeutas classificaram separadamente cada um dos elementos da amostra, os resultados estão descritos na tabela 17. A proporção global de concordância foi de 0,88 (IC 95%=0,73-0,95), com os valores mais baixos a serem obtidos nos níveis II e III. O valor de kappa obtido foi de 0,84 (IC 95%=0,71-0,97) e o valor de kappa ponderado com ponderação linear foi de 0,93 (IC 95%=0,87-0,99).

Tabela 17 – Concordância entre observadores do Sistema de Classificação da Função Motora Global.

		Classificador 2						
		Nível	I	II	III	IV	V	Total
Classificador 1	I		<b>7</b>	0	0	0	0	7
	II		1	<b>5</b>	2	0	0	8
	III		0	0	<b>4</b>	0	0	4
	IV		0	0	1	<b>5</b>	1	7
	V		0	0	0	0	<b>15</b>	15
	Total		8	5	7	5	16	41

### 3.8 Função Motora Global, Tipo de Paralisia Cerebral e Satisfação com a vida

O valor da média obtido para o Life Satisfaction Índice é de  $\bar{X} = 25,1$  ( $dp=5,8$ ). O valor da média do Life Satisfaction Índice mais elevado encontra-se no grupo dos participantes classificados no nível I ( $\bar{X} = 30,2$ ,  $dp=2,1$ ) e o menor no grupo dos participantes classificados nível II ( $\bar{X} = 21,2$ ,  $dp=3,6$ ). As diferenças são estatisticamente significativas apenas para o nível I qualquer que seja o nível com o qual é comparado (Tabela 18).

Tabela 18 – Comparação dos valores do Life Satisfaction Índice em função do nível de Função Motora Global

		Função Motora Global				
		Nível I	Nível II	Nível III	Nível IV	Nível V
N		18	9	9	15	9
LSI-A, $\bar{X}$ ( $dp$ )		30,2 (2,1)	21,2 (3,6)	24,0 (4,0)	22,9 (7,8)	23,7 (4,0)
Kruskal wallis, $valor-p$	<.001	correcção Tamhane				
		$valor-p$				
		Nível I	0,00	0,02	0,03	0,01
		Nível II		0,79	0,99	0,85
		Nível III		1,00	1,00	
		Nível IV			1,00	

Quando avaliadas as diferenças nos valores da média do Life Satisfaction Índice segundo o tipo de paralisia cerebral, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas (Tabela 19).

Tabela 19 - Comparação dos valores do Life Satisfaction Índice por tipo de paralisia cerebral

	tipo de paralisia cerebral				valor-p
	espástica bilateral	espástica unilateral	disquinésia	ataxia	
N	35	10	14	1	0,57 <sup>a</sup>
LSI-A, $\bar{X}$ (dp)	24,7 (6,2)	27,5 (4,4)	24,4 (5,9)	28,0 (-.-)	

<sup>a</sup> Teste de Kruskal-Wallis

### 3.9 Função Motora Global, Tipo de Paralisia Cerebral e Participação

Nesta amostra a média (desvio padrão) do valor global da Medida de Hábitos de vida de foi de 7,4 (1,8) abaixo do nível de realização considerado “sem dificuldade”. O valor da média da Medida de Hábitos de vida considerando o nível da função global foi mais elevado no grupo dos participantes classificados no nível I ( $\bar{X}$  =9,3, dp=0,5) e foi menor no grupo dos participantes classificados no nível V ( $\bar{X}$  =5,4, dp=1,6). As diferenças foram estatisticamente significativas quando comparados os valores da Medida Hábitos de Vida dos participantes classificados no nível I com os participantes dos níveis III, IV, V (Tabela 20).

Tabela 20 - Comparação dos valores globais da Medida de Hábitos de Vida em função da classificação da Função Motora Global

		Função Motora Global					
		Nível I	Nível II	Nível III	Nível IV	Nível V	
N		18	9	9	15	9	
Medida de Hábitos de Vida		9,3 (0,5)	7,8 (1,7)	7,3 (1,0)	6,2 (1,0)	5,4 (1,6)	
Kruskal wallis, valor-p	<.001	Nível I		0,33	0,02	0,00	0,01
		Nível II			0,99	0,27	0,09
		Nível III				0,15	0,99
		Nível IV					0,92
		correção Tamhane valor-p					

Na sub-escala “tarefas diárias” da Medida de Hábitos de Vida, o valor da média mais elevado encontra-se no grupo dos participantes classificados no nível I ( $\bar{X}$  =9,2, dp=0,6) e o menor no grupo dos participantes classificados nível V ( $\bar{X}$  =4,7, dp=1,5). Considerando os valores desta sub-escala foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa em função da classificação por Função Motora Global entre os participantes classificados nos níveis III, IV, V e os classificados do nível I, e entre os valores participantes classificados nos dos níveis II, III e o valor dos participantes classificados no nível V, não se verificando nas restantes comparações entre níveis (Tabela 21).

Tabela 21 – Comparação dos valores da sub-escala “tarefas diárias” da Medida de Hábitos de Vida em função da classificação por Função Motora Global

		Função Motora Global					
		Nível I	Nível II	Nível III	Nível IV	Nível V	
N		18	9	9	15	9	
MHA VI Tarf. Diar, $\bar{X}$ (dp)		9,2 (0,6)	7,9 (1,8)	7,3 (1,0)	6,1 (1,0)	4,7 (1,5)	
Kruskal wallis, <i>valor-p</i> <.001	correção Tamhane <i>valor-p</i>	Nível I		0,57	0,02	0,00	0,00
		Nível II			0,98	0,14	0,01
		Nível III				0,12	0,01
		Nível IV					0,92

Na sub-escala “papéis sociais” da Medida de Hábitos de Vida, o valor da média mais elevado encontra-se no grupo dos participantes classificados no nível I ( $\bar{X}$  =9,4, dp=0,7) e o menor nos grupos dos participantes classificados nos níveis IV ( $\bar{X}$  =6,4, dp=1,4) e V ( $\bar{X}$  =6,4, dp=1,9). Entre os níveis da Função

Motora Global foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa nos valores da média da sub-escala “tarefas diárias”. Essa diferença pode ser observada entre os valores dos níveis III, IV, V e o valor do nível I, não se verificando nas restantes comparações entre níveis (Tabela 22).

Tabela 22 - Comparação dos valores da sub-escala “papéis sociais” da Medida de Hábitos de Vida em função da classificação por Função Motora Global

		Função Motora Global					
		todos os níveis	Nível I	Nível II	Nível III	Nível IV	Nível V
N			18	9	9	15	9
MHAVI Pap. Soc, $\bar{X}$ (dp)			9,4 (0,7)	7,6 (2,0)	7,5 (1,2)	6,4 (1,4)	6,4 (1,9)
Kruskal wallis, <i>valor-p</i> <.001	correção Tamhane <i>valor-p</i>	Nível I		0,21	0,01	0,00	0,01
		Nível II			1,00	0,71	0,90
		Nível III				0,37	0,84
		Nível IV					1,00

A análise dos valores da Medida de Hábitos de Vida e das sub-escalas “tarefas diárias” e “papéis sociais” em relação à classificação segundo o tipo de paralisia cerebral foram realizadas excluindo o grupo classificado com “ataxia”, dado que este inclui apenas um elemento. Nesta comparação, a média mais elevada encontra-se nos participantes do grupo classificado como “espástico unilateral” ( $\bar{X}$  =9.1, dp=0.6) e o menor nos participantes do grupo classificado como “disquinésia” ( $\bar{X}$  =6.8, dp=2.0). O mesmo acontece para as respectivas sub-escalas. As diferenças encontradas foram estatisticamente significativas entre os valores da média entre os grupos classificados segundo o tipo de paralisia cerebral (Tabela 23).

Tabela 23 - valores da média da Medida de Hábitos de Vida, e das sub-escalas da “tarefas diárias” e “papéis sociais” nos diferentes grupos classificados segundo o tipo de paralisia cerebral.

	Tipo de paralisia cerebral				valor-p
	espástica bilateral	espástica unilateral	disquinésia	ataxia	
N	35	10	14	1	
MHAVI, $\bar{X}$ (dp)	7,2 (1,7)	9,1 (0,6)	6,8 (2,0)	9,8 (-.)	<0,001 <sup>a</sup>
MHAVI Tarf. Diar, $\bar{X}$ (dp). Diar, $\bar{X}$	6,9 (1,8)	9,1 (0,6)	6,6 (2,1)	9,6 (-.)	<0,001 <sup>a</sup>
MHAVI Pap. Soc, $\bar{X}$ (dp)	7,5 (1,8)	9,1 (1,0)	6,9 (2,0)	10,0 (-.)	0,01 <sup>a</sup>

<sup>a</sup> Teste de Kruskal-Wallis

### 3.10 Regressão Linear entre Satisfação com a vida e componentes de Participação

Com o objectivo de estudar o contributo das dimensões de participação na satisfação com a vida foi realizada uma regressão linear múltipla, incluindo as variáveis das sub-escalas da Medida de Hábitos de Vida, Tarefas Diárias e Papéis Sociais, e a Função Motora Global.

A Life Satisfaction Índice segue a distribuição normal e existe uma correlação estatisticamente significativa entre as sub-escalas da Medida de Hábitos de Vida e a Life Satisfaction Índice.

Da análise do modelo de regressão linear pode-se verificar uma associação estatisticamente significativa ( $p < .001$ ). O valor de  $r^2 = ,253$  indica que 25,3% da



variação da Life Satisfaction Index é explicada apenas pela variação da sub-escala de “papéis sociais” da Medida de Hábitos de Vida.

Tabela 24 – Parâmetros de regressão linear múltipla entre as sub-escalas da Medida de Hábitos de Vida e Satisfação com a Vida

Modelo global		Coeficientes não padronizados (IC 95%)	
R	R <sup>2</sup>	MHAVI Pap. Soc.	Constante
.503 <sup>a</sup>	.253	1,58 (0,87-2,30)	13,02 (7,39-18,64)

<sup>a</sup> ANOVA: p<.001

#### 4. Discussão de resultados

Existem poucas referências na literatura sobre qualidade de vida e participação em adultos com paralisia cerebral. A ênfase dos trabalhos sobre qualidade de vida ou participação continua centrada nas crianças ou na adolescência. Centrar os estudos desta temática na população adulta poderá permitir aferir os efeitos das acções dos diferentes serviços, sistemas e políticas na vida das pessoas com paralisia cerebral.

Este estudo permitiu confrontar uma perspectiva diferente sobre qualidade de vida, participação e funcionalidade em adultos com paralisia cerebral. A qualidade de vida, enquanto constructo eminentemente subjectivo, e a participação, passível de ser objectivada, devem ser encaradas como fundamentais nos estudos que tenham como população alvo pessoas com deficiência e incapacidade dado que podem ser melhoradas com a intervenção dos serviços de saúde.

O instrumento Life Satisfaction Index pertence a um grupo de instrumentos que têm como objectivo medir, na população adulta, a *Satisfação com a vida* na sua dimensão psicológica, tendo como ponto de referência a avaliação individual de cada pessoa. Enquanto conceito *Satisfação com a vida* está essencialmente ligado a factores de carácter cognitivo, inserido no constructo da *Qualidade de vida* na sua tradição subjectiva. Nesse sentido, os autores enfatizam a importância desta medida não se associar a variáveis de carácter sócio-demográfico. Na sua versão original este instrumento abrange itens que reflectem cinco dimensões: (i) vitalidade, (ii) determinação e força, (iii) “tonalidade” do humor, (iv) auto-conceito positivo, e (v) congruência entre

desejo e objectivos alcançados<sup>59</sup>. Sendo um dos instrumentos de medida do constructo de *Satisfação com a vida* mais utilizado em estudos que incluem população adulta e idosa, uma das suas versões (LSI-A) foi traduzida e adaptada para português no âmbito de um estudo numa população com a doença de Machado-Joseph<sup>60</sup>.

Os nossos resultados da análise factorial devolveram seis factores, revelando talvez que um dos itens (item 13) não se enquadra no sub-domínio do auto-conceito sugerido pelos autores. Tal poderá ser explicado pelas características dos participantes neste estudo.

O valor do alpha Cronbach para a LSI encontrado neste trabalho pode ser considerado aceitável dado que o instrumento tenta captar um constructo iminentemente psicológico e está de acordo com o resultado de uma meta-análise à fiabilidade da LSI-A, que apresenta o valor do alfa de Cronbach de  $\alpha=0,79$ <sup>61</sup>. No trabalho de tradução da versão portuguesa deste instrumento o valor do alfa de Cronbach situou-se em  $\alpha=0.73$ <sup>61</sup>, o que parece reforçar a opção de se manter a totalidade dos itens para a realização deste trabalho.

A meta-análise sobre a fiabilidade da LSI-A, refere também que não é influenciada pela idade, sexo e tamanho da amostra. Os nossos resultados também parecem indicar a independência do instrumento em relação a variáveis sócio-demográficas e como referido anteriormente o valor de consistência interna é idêntico a outros estudos<sup>62</sup>.

O Life Satisfaction Índice permite avaliar a percepção de satisfação com a vida em adultos com Paralisia Cerebral, fornecendo um indicador de qualidade de vida. Constituído por itens que ressaltam a componente cognitiva da satisfação

com a vida, o valor da média do Life Satisfaction Index ( $\bar{X}$  =25,1; dp=5,8) obtido neste estudo é superior ao obtido na população com a doença de Machado-Joseph ( $\bar{X}$  =15,8; dp=9.7)<sup>61</sup>. No entanto, é próximo do referido num estudo que envolveu 1457 participantes com idades compreendidas entre os 18 e os 64 anos ( $\bar{X}$  =26.7)<sup>63</sup>. No mesmo sentido, num estudo com vinte e cinco adultos com paralisia cerebral, Hergenroder e Blank (2009) concluem que os valores da satisfação com a vida em geral não são diferentes de uma amostra de referência da população em geral. Estes resultados reforçam a ideia que alguns autores designam como o “paradoxo da incapacidade” (disability paradox, na língua inglesa), onde pessoas com incapacidades graves e permanentes reportam que experienciam uma boa ou excelente qualidade de vida<sup>64</sup>.

A mesma interpretação descrita para a LSI-A a nível da análise factorial e da consistência interna se aplicada aos valores obtidos na análise da Medida de Hábitos de Vida incluindo a sua independência em relação a variáveis sócio-demográficas. Não foi possível encontrar descrições das propriedades psicométricas da versão curta da MHAVI aplicada em adultos, mas esta é baseada em versões anteriores que demonstraram bons resultados em estudos com população com Lesão Vertebro-Medular quer nos valores de consistência interna (alfa de Cronbach  $\alpha$ =0.79,  $\alpha$ =0.83 para cada uma das sub-escalas) quer nos valores de teste-reteste (CCI=0.60). Neste trabalho, os valores de consistência interna obtidos podem ser classificados como muito bons para a MHAVI global e para a sub-escala de tarefas diárias e como bom para a sub-escala papéis sociais<sup>65</sup>.

O Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG) foi desenvolvido para padronizar a variabilidade clínica da classificação habitualmente utilizada no contexto da Paralisia Cerebral. Com efeito, a classificação habitualmente utilizada que engloba a alteração a nível dos movimentos, a distribuição topográfica e o tónus muscular não traduz o nível funcional do indivíduo<sup>66</sup>. Para classificar a função motora global foi utilizado o Sistema de Classificação Motora Global que sendo originalmente desenvolvido para crianças com Paralisia Cerebral foi revisto e expandido em 2007, passando a incluir os conceitos relativos à CIF e o grupo etário compreendido entre o 12º e o 18º ano de vida<sup>67</sup>. Dado que por definição a Paralisia Cerebral é uma situação não evolutiva, este sistema de classificação pode ser utilizado na população adulta com Paralisia Cerebral. Os resultados do Sistema de Classificação da Função Motora Global a nível da concordância entre observadores para avaliação da população adulta seguem a tendência dos resultados obtidos na avaliação de pessoas com paralisia cerebral noutras faixas etárias<sup>10,68</sup>.

Verificamos que os indivíduos com menor incapacidade reportam valores mais elevados de satisfação com a vida. Este resultado difere do obtido por *Rosebaum et al* num estudo realizado com 203 adolescentes com Paralisia Cerebral onde não foram encontradas diferenças nos valores da qualidade de vida entre os grupos classificados segundo o SCFMG<sup>53</sup>. A diferença de idades dos participantes nestes estudos poderá ser a explicação para a diferença de resultados. Por um lado, parecem existir valorizações diferentes para as dimensões da qualidade de vida entre adultos e adolescentes com deficiência e

incapacidade<sup>69</sup>, mas por outro lado poder-se-á especular que a transição para a vida adulta poderá implicar que diferentes níveis de participação são influenciados pelos níveis de incapacidade e esta influenciará a percepção de satisfação com a vida.

Quando analisados os resultados do Life Satisfaction Index para cada um dos grupos referentes à classificação pelo tipo de paralisia cerebral não se encontraram diferenças estatisticamente significativas entre eles, parecendo confirmar o pouco poder discriminatório deste tipo de classificação em trabalhos sobre Paralisia Cerebral<sup>70</sup>.

A Medida de Hábitos de Vida evidencia que existem restrições à participação em todas as categorias, confirmando os resultados obtidos num estudo desenvolvido na Holanda com 101 adolescentes e jovens adultos com paralisia cerebral<sup>54</sup>. Existe uma considerável variância em cada um dos sub-domínios sendo obtidos os valores de média mais elevados nas categorias referentes à condição corporal ( $\bar{X}=8,8$ ;  $dp=1,5$ ), comunicação ( $\bar{X}=8,5$ ;  $dp=2,2$ ) e relações interpessoais ( $\bar{X}=8,6$ ;  $dp=1,1$ ). Os valores de média menos elevados foram obtidos nas categorias da mobilidade ( $\bar{X}=5,9$ ;  $dp=2,5$ ), habitação ( $\bar{X}=6,6$ ;  $dp=2,4$ ) e nutrição ( $\bar{X}=6,8$ ;  $dp=2,3$ ).

Os resultados da Medida de Hábitos de Vida, assim como de cada um dos sub-domínios, variam em cada um dos níveis do SCFMG, diminuindo paralelamente ao aumento da incapacidade na função motora global. Essas diferenças são particularmente significativas entre os primeiros dois níveis e os restantes níveis do SCFMG, quer no resultado global da Medida de Hábitos de Vida quer nos resultados de cada um dos sub-domínios. O já citado estudo de

*Donkervoort et al.*<sup>54</sup> mostra que a função motora global é um preditor da Medida de Hábitos de Vida em adolescentes e jovens adultos com paralisia cerebral. As diferenças estatisticamente significativas encontradas nos resultados da Medida de Hábitos de Vida e o tipo de paralisia cerebral reforçam ainda esta ideia de que um maior nível de participação está associado a menor incapacidade, como o demonstram também estudos realizados em crianças com paralisia cerebral<sup>71</sup>. A menor participação das pessoas com paralisia cerebral quando comparadas com a população em geral parece acontecer ao longo da vida. Esta situação é particularmente sensível para aquelas com mais incapacidade dado que apresentam níveis de participação menores em vários domínios.

Na literatura sobre o tema, tendo as crianças e adolescentes com paralisia cerebral como participantes, existe uma tendência para considerar que a qualidade de vida não difere entre os diferentes níveis do SCFMG, em contraste com a participação onde existem diferenças entre os níveis do SCFMG.

Os nossos resultados mostram que o sub-domínio dos papéis sociais se relaciona com a qualidade de vida, explicando 25,3% da variabilidade dos resultados. A abordagem dos serviços de reabilitação, nos primeiros anos de vida, coloca ênfase nas questões relacionadas com o desempenho das tarefas diárias, e mais tarde nas questões educativas. Embora a transição para a vida adulta ainda não seja ainda alvo de prioridades na intervenção dos serviços de saúde e reabilitação, a inclusão dos constructos da qualidade de vida e participação nos protocolos de avaliação ao longo da vida parecem ser

fundamentais para sustentar as acções a realizar quando se abordam as questões da paralisia cerebral. Essas acções deverão ter como alvo domínios de participação diferentes daqueles que são prioritários nas idades mais jovens, dado que são aqueles os relacionados com os papéis sociais dos indivíduos que parecem ter maior relevância na qualidade de vida percebida. Nos primeiros anos de vida os serviços de saúde e reabilitação estão disponíveis e preparados para responder às solicitações de pessoas com paralisia cerebral e suas famílias disponibilizando um conjunto de técnicos e serviços que têm como objectivo facilitar um desenvolvimento o mais harmonioso possível. Esta disponibilidade diminui com o crescimento dos indivíduos mas o apoio está ainda disponível e é muitas vezes concertado nas estratégias educativas desenvolvidas nos estabelecimentos de ensino até à idade limite da escolaridade obrigatória. No entanto, pouca importância continua a ser dada ao desenvolvimento de competências a nível dos papéis sociais. A vida adulta parece não favorecer o desempenho a nível da responsabilidade individual na gestão de bens, compras, acesso a emprego e actividades recreativas, pelo que esta questão merecerá ser aprofundada em futuros trabalhos.

Naturalmente, a participação não explica toda a variabilidade a nível da qualidade de vida. Os factores ambientais como o suporte social formal e informal, o acesso a produtos e tecnologias de apoio, questões atitudinais devem ser estudadas quer na influência que poderão ter na participação quer na qualidade de vida percebida<sup>72</sup>.



As principais limitações deste estudo são relativas ao poder estatístico de algumas análises devido ao tamanho da amostra. O facto da selecção dos participantes ser não aleatória poderá, também, limitar a generalização das conclusões.

Uma limitação deste estudo é ser transversal e por isso não é possível saber se a participação é que condiciona a qualidade de vida ou a qualidade de vida, quer directa quer como indicador de outras potenciais limitações, é que condiciona a participação.

Não existindo à data de recolha de dados instrumentos validados para a população com Paralisia Cerebral em Portugal para a medição dos constructos de *participação* e *satisfação com a vida*, a selecção de instrumentos revelou-se uma área sensível na operacionalização do estudo.

No âmbito da CIF não existem ainda instrumentos para a medição do constructo de *participação*. Poderá existir uma sub-representação do constructo de participação dado que na Medida de Hábitos de Vida não estão presentes itens com correspondência à totalidade das categorias da CIF.

Em trabalhos futuros espera-se conseguir comparar a evolução dos resultados apresentados assim como incluir a avaliação de factores ambientais no âmbito da CIF.

## **5. Conclusões**

Face ao trabalho realizado pode-se concluir que:

1. A qualidade de vida na sua dimensão subjectiva em adultos com paralisia cerebral é influenciada pelos níveis de participação, em particular pelos relacionados com os papéis sociais.
2. A Life Satisfaction Índice e a Medida de Hábitos de Vida apresentam valores adequados de consistência interna para utilização em adultos com Paralisia Cerebral
3. O Sistema de Classificação da Função Motora Global apresenta valores adequados de concordância entre observadores para utilização em adultos com Paralisia Cerebral.

## 6. Referências bibliográficas

---

- <sup>1</sup> Wu YW, Croen LA, Shah SJ, Newman TB, Najjar DV. Cerebral palsy in a term population: risk factors and neuroimaging findings. *Pediatrics* 2006; 118: 60-7.
- <sup>2</sup> Blickstein I. Cerebral Palsy: A look at etiology and new task force conclusions. *Obg Managemente* 2003, May: 40-50
- <sup>3</sup> Bax MC. Terminology and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1964; 6:295-7.
- <sup>4</sup> Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007;109:8-14.
- <sup>5</sup> O'Shea M. Cerebral Palsy. *Seminars on Perinatology*. Elsevier 2008, 32: 35-41
- <sup>6</sup> Cans C. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe [en linha]. [Citado em 22 de Agosto de 2009]. Disponível em URL: [http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/scpe2/site\\_scpe/index.php](http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/scpe2/site_scpe/index.php)
- <sup>7</sup> Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007, 109: 3-7
- <sup>8</sup> Robaina-Castellanos G.R., Riesgo-Rodríguez S. , Robaina-Castellanos M.S. Definición y clasificación de la parálisis cerebral: un problema ya resuelto? *Rev Neurol* 2007; 45 (2): 110-117
- <sup>9</sup> Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 214-223.
- <sup>10</sup> SCPE working group. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)*. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:816–24.
- <sup>11</sup> Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol*. 2002 Sep; 44(9):633-40.
- <sup>12</sup> Hagberg B, Hagberg G, Beckung E, Uvebrant P. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth-year period 1995-1998. *Acta Paediatr.* 2001 Mar;90(3):271-7.
- <sup>13</sup> Himmelman K, Hagberg G, Beckung E, Hagberg B, Uvebrant P. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IX. Prevalence and origin in the birth-year period 1995-1998. *Acta Paediatr.* 2005 Mar;94(3):287-94.
- <sup>14</sup> Virelha D. et al. Relatório de Vigilância da Paralisia Cerebral aos cinco anos de idade. Sociedade Portuguesa de Pediatria e Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral. Lisboa 2009.

- <sup>15</sup> Strauss D, Shavelle R, Reynolds R, Rosenbloom L, Day S. Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement?. *Dev Med Child Neurol*. 2007 Feb; 49(2):86-92.
- <sup>16</sup> Instituto Nacional de Estatística [em linha]. [Citado em 15 de Setembro de 2009]. Disponível em URL: [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_indicadores&indOcorrCod=0001225&contexto=bd&selTab=tab2](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0001225&contexto=bd&selTab=tab2)
- <sup>17</sup> Ferreira M.; Praça M.. Estudo epidemiológico da Paralisia Cerebral. Comunicação apresentada nas primeiras Jornadas de Paralisia Cerebral. Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral - NRN. Porto: 2000.
- <sup>18</sup> Andrada M. Cerebral Palsy. Issues in Incidence, Early Detection and Habilitations in Portugal. In Marfo K.; Walkek S.; Charles B. (Eds), *Childhood Disability in Developing Countries. Issues Habilitations in Special Education*. Praeger Publishers. New York: 1986 41-62
- <sup>19</sup> Reddihough D.S. Collins KJ. The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Australian Journal of Physiotherapy* 2003, 49: 7-12
- <sup>20</sup> Andersen G.L. et al. Cerebral Palsy in Norway. Prevalence, Sub-types and severity. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2008,12:4-13
- <sup>21</sup> Conselho de Ministros (Portugal) Resolução nº 120/2006. Plano de acção para a integração das pessoas com deficiências ou incapacidade. *Diário da República*, 1.a série— nº 183—21 de Setembro de 2006: 6954-64.
- <sup>22</sup> Bottos M, et al. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2001, 43: 516–528.
- <sup>23</sup> Murphy K, et al. Employment and Social Issues in Adults With Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil* Vol81, June 2000: pp 807-811
- <sup>24</sup> Andersson C, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Dev Med Child Neurol*. 2001 Feb;43(2):76-82.
- <sup>25</sup> Van Zelst B, et al. Activities of daily living in children with hemiplegic cerebral palsy: a cross-sectional evaluation using the Assessment of Motor and Process Skills *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006, 48: 723–727 723
- <sup>26</sup> Damiano D. Activity, Activity, Activity: Rethinking Our Physical Therapy Approach to Cerebral Palsy *Physical Therapy* Volume 86 November 2006: (11) 1534-1540
- <sup>27</sup> Bernard, P. Association between characteristics of locomotion and accomplishment of life habits in children with cerebral palsy. *American Physical Therapy Association*. May 1, 1998
- <sup>28</sup> Majnemer et al. Determinants of Life Quality in School-Age Children with Cerebral Palsy. *The Journal of Pediatrics*. November 2007: pp 470-475

- 
- <sup>29</sup> Liptak G, Accardo P. Health and social outcomes of children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics* \_ August 2004: pp S37-S41
- <sup>30</sup> Organização Mundial de Saúde. *Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação, 1981.
- <sup>31</sup> Farias N, Buchalla C. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Rev Bras Epidemiologia*. 2005; 8(2): 187-93
- <sup>32</sup> Organização Mundial de Saúde. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: Direção Geral de Saúde, 2003.
- <sup>33</sup> DAHL, Tora. International Classification of functioning, disability and Health: an introduction and discussion of its potential impact on rehabilitation services and research. *J Rehabil Med* 2002, 34: 201- 2004.
- <sup>34</sup> Jett A, Tao W, Haley S. Blending activity and participation sub-domains of the ICF. *Disability and Rehabilitation*, Nov 2007; 29 (22): 1742-1750.
- <sup>35</sup> Field M.J., Jette A. M. (Ed.). *Definition and Monitoring of Disability*. In: "The future of disability in America". Committee on Disability in America. Board of Health Sciences Policy. National Academy Press. Washington DC 2007: pp 35-64.
- <sup>36</sup> Bickenbach J. E. et al. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine* 1999, 48: pp 1173-1187.
- <sup>37</sup> Gerety M. B. Health Status and Physical Capacity. In: *Comprehensive geriatric assesment*. Osterweil D., Brummel-Smith K., Smith J. (Ed.). McGraw Hill. New York 2000: pp 41-67.
- <sup>38</sup> Baker J, Mixner D, Harris S. *The State of Disability in America: An Evaluation of the disability experience by the Life Without Limits Project*. United Cerebral Palsy. Washington, DC: 2007.
- <sup>39</sup> Masala C, Petretto D. R. From disablement to enablement: Conceptual models of disability in the 20th century. *Disability and Rehabilitation* 2008; 30(17): 1233 – 1244
- <sup>40</sup> Wilkie R, Peat G, Thomas E, Croft P. Factors associated with participation restriction in community-dwelling adults aged 50 years and over. *Qual Life Res*. 2007 Sep; 16(7):1147-56.
- <sup>41</sup> Jette, A.M., Haley, S.M., & Kooyoomijan, J.T. (2003). Are the ICF activity and participation dimensions distinct? *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35, 145-149.
- <sup>42</sup> Participation Team Working Report. *Conceptualizing and Measuring Participation*. Canada: 2005

- <sup>43</sup> Costa R. Qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes pós-avc. Dissertação apresentada para obtenção do Grau de Mestre. Manuscrito não publicado. Instituto Superior Miguel Torga. 2001
- <sup>44</sup> WHOQOL. Assessment Group. Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998; 46: 1569–85.
- <sup>45</sup> Barbotte E, Guillemin F, Chau N. Prevalence of impairments, disabilities, handicaps, and quality of life in general population: a review of recent literature. *Bulletin of the World Health Organization* 2001; 79(11):1047–1055.
- <sup>46</sup> Field MJ et al (Ed.). *Based on a Workshop of the Committee on Disability in America: A New Look*. Board of Health Sciences Policy. National Academy Press. Washington DC, 2006: pp 50-66
- <sup>47</sup> P. Moons et al. Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches *International Journal of Nursing Studies* 43 (2006) 891–901.
- <sup>48</sup> Ekstroöm, H. et al., Restriction in social participation and lower life satisfaction among fractured in pain, *Archiv. Gerontol. Geriatr.*, 2007.
- <sup>49</sup> Dorothy E, et al. The Impact of Mild Stroke on Meaningful Activity and Life Satisfaction *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, Vol. 15, No. 4 (July-August), 2006: pp 151-157.
- <sup>50</sup> Johanne Desrosiers J, et al. Participation after stroke compared to normal aging. *J Rehabil Med* 2005; 37: 353–357.
- <sup>51</sup> Hergenroder, H., Blank, R. Subjective well-being and satisfaction with life in adults with spastic cerebral palsy: a pilot study of a randomized sample. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2009, 51: 389–386.
- <sup>52</sup> Rosebaum, P. et al. Quality of life and health related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2007, 49: 516–521
- <sup>53</sup> Donkervoort, M. et al. Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 2007, 29 (6): 453-456.
- <sup>54</sup> Livingston MH. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Developmental Medicine & Child Neurology* 2007, 49: 225–231
- <sup>55</sup> Colver, A. Quality of life and participation. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2009, 51: 656–659.
- <sup>56</sup> Baladin S, Berg N, Waller A. Assessing the loneliness of older people with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, April 2006; 28 (8): 469 – 479.
- <sup>57</sup> Resnik L, Plow M. Measuring participation as defined by the International Classification of Functioning, Disability and Health: an evaluation of existing measures. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation* 2009; 90:856-66

- <sup>58</sup> Noreau L., Fougeyrollas P. Measure of Life Habits: User's manual. International Network on the Disability Creation Process. Québec 2002.
- <sup>59</sup> McDowell I, Newell C. Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires. (2nd ed.) New York: 1996, 198-203
- <sup>60</sup> Martín, I. Psicossociologia da doença de Machado-Joseph: Estudos sobre os doentes e seus cuidadores. Dissertação apresentada para a obtenção do grau de Doutor. Manuscrito não publicado. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2002
- <sup>61</sup> Wallace, K. A.; Wheeler, A. J. Reliability Generalization of the Life Satisfaction Index. Educational and Psychological Measurement, 2002: v62 n4 p674-84.
- <sup>62</sup> Berg, A. I. Life Satisfaction in Late Life: Markers and Predictors of Level and Change Among 80+ years old. Doctoral dissertation at University of Gothenburg. Sweden, 2008
- <sup>63</sup> Harris et al. The Myth and Reality of Aging in America. National Council on Aging. Washington D.C., 1975.
- <sup>64</sup> Albrecht, L., Devlieger, P. J. The disability paradox: high quality of life against all odds. Social Science & Medicine 48 1999, 48: 977-988.
- <sup>65</sup> Noreau, L., Fougeyrollas, P. L'évaluation des situations de handicap : La Mesure des habitudes de vie appliquée aux personnes ayant une lésion de la moelle épinière. 10 (2) : 81-97; 1996.
- <sup>66</sup> Gorter JW et al. Classification of Cerebral Palsy. Developmental Medicine & Child Neurology 2004, 46: 461-467
- <sup>67</sup> Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Gross Motor Function Classification System - Expanded and Revised. CanChild: Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, 2007.
- <sup>68</sup> Papavasiliou, A. Reliability of Greek version Gross Motor Function Classification System. Brain & Development 29 (2007) 79-82
- <sup>69</sup> Klijn P. Validation of the Dutch Cystic Fibrosis Questionnaire in Adolescents and Adults. [em linha] [Citado em 15 de Setembro de 2009]. Disponível em URL: <http://igitur-archive.library.uu.nl/dissertations/2003-0725-123132/c5.pdf>
- <sup>70</sup> Morris, C. & Bartlett, D. (2004). Gross Motor Function Classification System: Impact and utility. Developmental Medicine and Child Neurology, 46(1), 60-5.
- <sup>71</sup> Fauconnier, J. et al. Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy : cross sectional European study. BMJ 2009; 338:b1458
- <sup>72</sup> Whiteneck G et al . Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil. 2004 Nov, 85 (11): 1793-1803

## 7. Anexos



---

## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial

(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

### Designação do Estudo:

Determinantes de satisfação com a vida e participação em pessoas adultas com Paralisia Cerebral

\_\_\_\_\_, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da minha situação clínica e da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído (a). Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos e os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada e que os dados obtidos serão utilizados apenas no âmbito desta investigação.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pelo investigador.

Data: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ -

Assinatura: \_\_\_\_\_

O Investigador Responsável:

## Consentimento informado

### Questionário

<b>Questão</b>	<b>Resposta correcta</b>
É obrigatório participar no estudo “Determinantes de satisfação com a vida e participação em pessoas adultas com Paralisia Cerebral”?	Não
Pode abandonar o estudo a qualquer momento, sem ser penalizado por isso?	Sim
A sua participação é anónima?	Sim
As respostas individuais que fornecer são confidenciais, e nunca serão divulgadas a outras pessoas?	Sim

### Escala de Satisfação com a Vida – Tradução e Adaptação da *Life Satisfaction Index* (Martín, 2002)

De seguida é apresentada uma lista de afirmações relativamente à vida em geral, sobre as quais as pessoas têm opiniões diferentes.

Por favor leia cada uma destas afirmações, e se **está de acordo** com ela, marque uma cruz no espaço que diz “**Concordo**”. Se **não concorda** com a afirmação, marque uma cruz no espaço que diz “**Discordo**”. Se não tem certeza em relação a estas duas opções, marque uma cruz no espaço do **símbolo “?”**.”

Por favor, esteja seguro de cada vez que responde a uma questão da lista.

	?	Concordo	Discordo
À medida que vou envelhecendo, as coisas parecem melhor do que aquilo que eu tinha imaginado			
Tenho tido mais oportunidades na vida do que a maioria das pessoas que conheço			
Este é o período mais deprimente da minha vida			
Sou tão feliz como quando era mais novo/a			
A minha vida podia ser mais feliz do que é agora			
Estes são os melhores anos da minha vida			
A maior parte das coisas que faço são aborrecidas ou monótonas			
Espero que coisas interessantes e agradáveis me aconteçam no futuro			
As coisas que faço são tão interessantes para mim como sempre foram			
Sinto-me velho/a e de alguma forma cansado/a			
Olhando para a minha vida passada, sinto-me francamente satisfeito/a			
Não mudaria o meu passado mesmo que pudesse			
Comparativamente a outras pessoas da minha idade tenho um bom aspecto físico			
Tenho feito planos para coisas que estarei a fazer daqui a um mês ou um ano			
Quando eu penso sobre o meu passado concluo que não consegui a maior parte das coisas importantes que desejava			
Comparativamente com outras pessoas fico deprimido/a demasiadas vezes			
Tenho bastante daquilo que esperava da minha vida			
Apesar do que se diz, a maior parte das pessoas estão cada vez pior, não melhor			

- 
1. Data de Nascimento: \_\_\_\_\_ 2. Sexo: \_\_\_\_\_
3. Estado civil: \_\_\_\_\_ 4. Anos de Escolaridade: |\_\_||\_\_||\_\_|
5. Ocupação principal: \_\_\_\_\_
- Se a actividade principal for desporto, quantas horas / semana? \_\_\_\_\_
6. Concelho de Residência: \_\_\_\_\_
7. Com quem vive?
- Família |\_\_| Sozinho(a) |\_\_| Instituição |\_\_| Outra Situação: \_\_\_\_\_
8. Anos de Escolaridade dos pais: Mãe |\_\_||\_\_||\_\_| Pai |\_\_||\_\_||\_\_|
9. Tipo de Paralisia Cerebral
- Espástica Bilateral (Tetraparésia/Diplegia) |\_\_| Número de membros afectados (2,3,4) |\_\_|
  - Unilateral (Hemiparésia) |\_\_| Qual o lado afectado? Direito |\_\_| Esquerdo |\_\_|
  - Disquinésia |\_\_| De que tipo? Distónico |\_\_| Coreo-atetósico |\_\_| Desconhecido |\_\_|
  - Paralisia Cerebral Ataxia |\_\_|
10. Teste da Função Motora (Classificação 12-18 anos)
- Nível I |\_\_| Nível II |\_\_| Nível III |\_\_| Nível IV |\_\_| Nível V |\_\_|
11. Condições
- Associadas: \_\_\_\_\_
12. Comunicação
- Nível I |\_\_| Comunica sem problemas pela fala, com boa articulação verbal
  - Nível II |\_\_| Comunica com alguns problemas na articulação verbal. Fala lenta ou com disartria mas compreensível por estranhos.
  - Nível III |\_\_| Comunica com articulação verbal deficiente sendo a fala só compreensível por familiares mas não por estranhos
  - Nível IV |\_\_| Comunicação pela fala não perceptível. Uso de comunicação aumentativa – símbolos. Pode apontar os símbolos.
  - Nível V |\_\_| Comunicação só com o olhar, expressão facial ou sim/não
13. Toma medicação?:
- Não |\_\_| Sim |\_\_| Qual?: \_\_\_\_\_
14. Esteve presente em consultas médicas ou de profissionais de saúde no último ano?
- Não |\_\_| Sim |\_\_| Onde?: \_\_\_\_\_ Motivo?: \_\_\_\_\_

	Sem dificuldade	Com dificuldade	Realizado por substituição	Não realizado	Não aplicável	Sem ajuda	Ajuda técnica	Adaptação	Ajuda humana	Muito insatisfeito	Insatisfeito	+/- satisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<b>Nutrição</b>														
Seleccionar adequadamente os alimentos para as refeições de acordo com o seu gosto e dieta (quantidade e qualidade)														
Preparar refeições (incluindo utilizar electrodomésticos)														
Comer refeições (incluindo utilizar pratos, utensílios e respeitar as regras de estar à mesa)														
Comer em restaurantes (serviço de mesa e fast-food)														
<b>Condição Corporal</b>														
Entrar e sair da cama														
Dormir (conforto, duração, continuidade)														
Participar em actividades físicas para manter ou melhorar a sua saúde ou condição física (marcha, exercício físico individual ou em grupo)														
Participar em actividades relaxantes, de descontração, ou de concentração mental para assegurar o bem-estar psicológico ou mental (yoga, meditação, desenvolvimento pessoal, xadrez, etc.)														
<b>Cuidados pessoais</b>														
Cuidar da higiene pessoal (lavar-se, pentear-se, tomar banho ou duche, etc.)														
Usar a casa de banho e a sanita de sua casa (e outros equipamentos para eliminação)														
Usar a casa de banho e a sanita para além daquelas que utiliza em sua casa (e outros equipamentos para eliminação)														
Vestir e despir a parte superior do corpo (roupa, acessórios, incluindo escolher a roupa)														
Vestir e despir a parte inferior do corpo (roupa, acessórios, incluindo escolher a roupa)														
Colocar, retirar e efectuar a manutenção das suas ajudas técnicas (ortóteses, próteses, lentes de contacto, óculos, etc.)														
Cuidar da sua saúde (primeiros socorros, medicação, seguir instruções de tratamento, etc.)														
Usar os serviços fornecidos por uma clínica médica, hospital ou centro de reabilitação														

<b>Comunicação</b>																			
Comunicar com outra pessoa em casa ou na comunidade (expressar necessidades, manter uma conversa, etc.)																			
Comunicar com um grupo de pessoas em casa ou na comunidade (expressar necessidades, manter uma conversa, etc.)																			
Comunicação escrita (escrever uma carta, uma mensagem, etc.)																			
Ler e compreender informações escritas (jornais, livros, cartas, sinalização, etc.)																			
*****nota: se utilizar óculos para ler, assinale "ajuda técnica"*****																			
Usar um telefone em casa ou no trabalho																			
Usar um telefone público ou telemóvel																			
Usar um computador																			
Usar um rádio, televisor ou sistema de som																			
<b>Habitação</b>																			
Escolher uma casa adequadas às suas necessidades (casa, apartamento, casa partilhada)																			
Efectuar a manutenção da casa (limpeza, lavandaria, pequenas reparações, etc.)																			
Efectuar a manutenção do exterior da casa (relvado, jardim, remover a neve, etc.)																			
Efectuar tarefas de grande envergadura na casa (limpeza de grandes superfícies, pinturas, grandes reparações, etc.)																			
Entrar e sair de casa																			
Deslocar-se dentro de casa																			
Usar a mobília e os equipamentos de casa (secretária, termóstato, sistema de aquecimento, etc.)																			
Deslocar-se no exterior da casa (pátio, jardim, etc.)																			
<b>Mobilidade</b>																			
Mover-se na rua ou no passeio (incluindo atravessar a rua)																			
Mover-se em superfícies escorregadias ou irregulares (neve, gelo, relva, gravilha, etc.)																			
Conduzir um veículo																			
Andar de bicicleta (para transporte, recreação, etc.)																			
Ser passageiro de um veículo (carro, autocarro, taxi, etc.)																			
*****nota: transportes adaptados são considerados <b>adaptação</b> *****																			

<b>Responsabilidades</b>																			
Reconhecer o valor do dinheiro e utilizar correctamente as diferentes notas e moedas																			
Utilizar cartões bancários e caixas Multibanco (ATM's)																			
Fazer compras (escolher mercadoria, método de pagamento, compras por telefone, etc.)																			
Planear o seu orçamento e respeitar as suas obrigações financeiras (despesas, poupanças, pagamento de contas, etc.)																			
Assumir as suas responsabilidades perante os outros e sociedade (respeitar os direitos e propriedade dos outros, votar, obedecer à lei e a regulamentos, etc.)																			
Assumir as suas responsabilidades pessoais ou familiares																			
Assegurar a educação dos seus filhos																			
Cuidar dos seus filhos (saúde, alimentação, vestuário, etc.)																			
<b>Relações interpessoais</b>																			
Manter uma relação afectiva com o seu parceiro																			
Manter uma relação afectiva com os seus filhos																			
Manter uma relação afectiva com os seus pais																			
Manter uma relação afectiva com outros membros da sua família (irmãos, irmãs, tios, etc.)																			
Manter amizades																			
Manter relações sociais com outras pessoas à sua volta (vizinhos, colegas de trabalho, companheiro de estudo, em actividades de lazer, etc.)																			
Ter uma relação sexual (saudável, apropriada, sexo seguro, etc.)																			
<b>Vida Comunitária</b>																			
Ir até aos edifícios públicos na sua comunidade (governamentais, financeiros, judiciais, postais, etc.)																			
Entrar e mover-se me edifícios públicos na sua comunidade (governamentais, financeiros, judiciais, postais, etc.)																			
Usar os serviços públicos na sua comunidade (governamentais, financeiros, judiciais, postais, etc.)																			
Ir até aos estabelecimentos comerciais na sua comunidade (supermercado, centro comercial, loja de conveniência, etc.)																			
Entrar e mover-se nos estabelecimentos comerciais na sua comunidade (supermercado, centro comercial, loja de conveniência, etc.)																			
Usar os negócios comerciais da sua vizinhança (supermercados, centro comercial, lavandarias, etc.)																			
Participar em grupos sociais ou comunitários (clubes sociais, grupos de caridade ou religiosos, etc.)																			
Participar em práticas espirituais ou religiosas																			

<b>Educação</b>																			
Participar em actividades educacionais ou de formação profissional de nível secundário (cursos, trabalho de casa, actividades extracurriculares, etc.)																			
Realizar actividades de formação profissional (escola comercial, universidade, etc.)																			
<b>Emprego</b>																			
Escolher um ofício ou profissão																			
Procurar emprego																			
Manter um emprego pago																			
****nota: Se actualmente não está a trabalhar, mas gostaria de o fazer, assinale "Não realizado"****																			
Participar em actividades não remuneradas (voluntariado)																			
Ir até ao local de ocupação principal (trabalho, escola, centro de voluntariado, etc.)																			
Entrar e mover-se no local de ocupação principal (trabalho, escola, centro de voluntariado, etc.)																			
Usar os serviços do local de ocupação principal (trabalho, escola), incluindo a cafetaria, serviços de pessoal ou de estudantes, etc.																			
Efectuar tarefas familiares ou domésticas como ocupação principal																			
<b>Recreação</b>																			
Participar em actividades desportivas ou recreativas (andar, desportos, jogos, etc.)																			
Participar em actividades artísticas, culturais, ou artesanais (música, dança, trabalhos em madeira, etc.)																			
Assistir a eventos desportivos (futebol, basquetebol, etc.)																			
Assistir a eventos artísticos ou culturais (concertos, filmes, teatro, etc.)																			
Participar em actividades turísticas (viajar, visitar locais históricos ou naturais, acampar, etc.)																			
Participa em actividades de exterior (caminhadas, acampar, etc.)																			
Usar os serviços recreativos da sua vizinhança (biblioteca, centro de lazer municipal, etc.)																			