

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina

INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA

Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa



**Desafios nutricionais na paralisia cerebral pediátrica: promover o registo no
Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos**

Carolina Machado Moreira Pinto

Orientadora

Professora Doutora Ana Catarina de Assunção Almeida Moreira

Coorientadora

Dr.^a Rute Teixeira Borrego

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de

Mestre em Nutrição Clínica

2021

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina

INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA

Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa



Desafios nutricionais na paralisia cerebral pediátrica: promover o registo no Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos

Carolina Machado Moreira Pinto

Orientadora

Professora Doutora Ana Catarina de Assunção Almeida Moreira

Coorientadora

Dr.^a Rute Teixeira Borrego

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de

Mestre em Nutrição Clínica

2021

“A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 21 de dezembro de 2021.”

Resumo

Introdução: Os notificadores voluntários do Programa de Vigilância Nacional para a paralisia cerebral aos 5 anos (PVNPC5A) registam as crianças com paralisia cerebral (PC) através de um formulário de notificação. Constatou-se a omissão dos dados de peso, estatura aos 5 anos e da escala que avalia as competências da alimentação (CDA) em mais de metade dos formulários e, nesta última, mais de ¼ foram avaliadas como graves. O propósito deste trabalho foi analisar os dados mais recentes do PVNPC5A e identificar os principais impedimentos no preenchimento do peso, estatura e da escala CDA. Foram igualmente criadas estratégias com vista a reduzir esta omissão, orientando para a padronização do método de avaliação destas crianças e consciencializando para os seus problemas nutricionais mais comuns. **Método:** Analisaram-se alguns dados do PVNPC5A para identificar a existência de relações estatísticas com a avaliação somatométrica e de competências alimentares. Criou-se um questionário online para apurar motivações e impedimentos dos notificadores durante o preenchimento do formulário. Colaborou-se com alunos da unidade curricular de Comunicação no Interesse Público na criação de estratégias que reduzam a omissão. **Resultados:** Da análise dos dados do PVNPC5A, 2007 crianças foram notificadas até 2011. Em 18,1% a escala CDA estava omissa, assim como o peso e estatura em 52,9% e 61,3%, respetivamente. Responderam ao questionário 13 notificadores (65%). Os principais impedimentos para a notificação foram a ausência de registo no processo clínico, falta de tempo e colaboração com outros profissionais, falta de recursos e comprometimento motor da criança. Mais de 50% dos notificadores referiu desconhecer métodos alternativos de avaliação somatométrica. Sugeriu-se criar um manual de procedimentos, uma formação online, infografias e aplicação móvel para aumentar o número de registos. **Conclusão:** As crianças com PC têm problemas nutricionais e de crescimento prevalentes e deve ser prioridade avaliar o seu estado nutricional. Foram identificados fatores para impedimento dos registos. A redução de dados omissos permitirá conhecer a realidade nacional e criar estratégias de intervenção que melhorem a qualidade de vida destas crianças.

Palavras-chave: paralisia cerebral pediátrica; PVNPC5A; vigilância epidemiológica; avaliação somatométrica; desafios nutricionais

Abstract

Introduction: Volunteer notifiers of the National Surveillance Program for Cerebral Palsy at 5 Years (PVNPC5A) register children with cerebral palsy (CP) using a notification form. The omission of data on weight, height at 5 years of age and the scale that assesses eating skills (CDA) was observed in more than half of the forms and, in the latter, more than ¼ were evaluated as severe. The purpose of this work was to analyze the most recent data from the PVNPC5A and identify the main impediments in filling in the weight, height and CDA scale. Strategies were also created to reduce this omission, guiding the standardization of the assessment method for these children, and raising awareness of their most common nutritional problems. **Methods:** Some data from the PVNPC5A were analyzed to identify the existence of statistical relationships with the somatometric assessment and feeding skills. An online questionnaire was created to investigate the notifiers' motivations and impediments when filling out the form. Collaborated with students of the Communication in the Public Interest curricular unit in the creation of strategies to reduce omission. **Results:** From the analysis of PNVPC5A data, 2007 children were notified up to 2011. In 18.1% for CDA scale was missing, similar or weight and height in 52.9% and 61.3%, respectively. 13 notifiers responded to the questionnaire (65%). The main impediments to reporting were the absence of registration in the clinical trial, lack of time and collaboration with other professionals, lack of resources and compromised child's motor. More than 50% of the notifiers reported not knowing alternative methods of somatometric assessment. It was suggested to create a procedure manual, online training, infographics, and a mobile application to increase the number of records. **Conclusion:** Children with CP have prevalent nutritional and growth problems and should be a priority to assess their nutritional status. Factors for impeding registration were identified. The reduction of missing data will allow us to know the national reality and create intervention strategies that improve the quality of life of these children.

Key words: pediatric cerebral palsy; PVNPC5A; epidemiological surveillance; somatometric assessment; nutritional challenges

Agradecimentos

À Prof^a Doutora Ana Catarina Moreira, pelo desafio que me propôs de agarrar este projeto e por todo o impacto que teve ao longo do meu percurso académico e profissional desde a licenciatura, estágio de acesso à Ordem dos Nutricionistas e agora, mestrado. Por me exigir sempre a excelência e por me fazer querer ser melhor em todas as tarefas. À Dr.^a Rute Borrego pelo acompanhamento e sabedoria igualmente ao longo de todo o meu percurso académico e pelo apoio na realização deste projeto.

Aos restantes elementos do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral, em especial ao Dr. Daniel Virella e Dr.^a Teresa Folha, cuja ajuda foi imprescindível na realização deste projeto.

A todos os notificadores que, ao longo de todo o tempo de existência do PVNPC5A, têm notificado e acompanhado as crianças com paralisia cerebral em Portugal e os seus cuidadores. Agradeço também a sua disponibilidade que tornou este projeto possível.

À Prof.^a Mafalda Eiró-Gomes e aos seus alunos que contribuíram para uma parte essencial deste projeto, por terem mostrado interesse, empenho e excelência.

À Prof.^a Elisabete Carolino pela sua prontidão em ajudar-me, mais uma vez, no tratamento dos dados estatísticos e por ter feito parte de todas as fases da minha formação académica.

À Dr.^a Mónica Pitta Grós Dias que me deu a flexibilidade para conciliar os estudos com o estágio e por me apoiar em todos os desafios. Por nesse período ter sido, e continuar a ser, uma amiga, por me ter dado confiança e autonomia e por me incentivar enquanto nutricionista e ser humano.

Aos meus pais e irmã, por sempre me terem dado asas e ninho. Aos meus avós que sempre me acompanharam com orgulho. Aos Mateus por também terem permitido que este marco na minha vida se tornasse possível.

Aos meus amigos, em especial à Mariana, Miguel, Rita, Luís, Margarida, Raposo, Inês, Mafalda, Carrapeta e Bola. À Mónica, por ter vivido esta aventura comigo! À Pinga por ter sido, não só amiga, como ilustradora e companheira de estudo.

Aos meus colegas de mestrado, pela caminhada conjunta.

Índice

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| Índice | viii |
| Índice de Figuras | x |
| Índice de Tabelas | xi |
| Lista de abreviaturas | xii |
| 1. Introdução | 1 |
| 2. Fundamentação teórica | 3 |
| 2.1 Paralisia cerebral | 3 |
| 2.1.1 Definição e etiologia | 3 |
| 2.1.2 Classificação | 4 |
| 2.2 Complicações associadas à paralisia cerebral | 9 |
| 2.2.1. Crescimento e desenvolvimento das crianças com paralisia cerebral | 9 |
| 2.2.2 Problemas alimentares e nutricionais | 14 |
| 2.3 Intervenção do nutricionista na paralisia cerebral pediátrica | 22 |
| 2.3.1 Avaliação do estado nutricional | 22 |
| 2.3.2 Intervenção do nutricionista nas complicações nutricionais associadas à paralisia cerebral | 35 |
| 3. Objetivos | 47 |
| 4. Métodos | 47 |
| 4.1 Desenho do estudo | 47 |
| 4.2 População | 47 |
| 4.3 Plano de trabalho | 48 |
| 4.3.1 Conhecer a realidade da notificação em Portugal – análise dos dados do PNVPC5A e informação dos notificadores | 48 |
| 4.3.2. Propostas para reduzir a omissão no formulário de notificação | 51 |
| 5. Resultados | 54 |

| | | |
|-------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 5.1 | Análise dos dados do PVNPC5A..... | 54 |
| 5.2 | Desafios em avaliar os parâmetros somatométricos e competências da alimentação sentidas pelos notificadores | 66 |
| 5.2.1 | Versão final do questionário aplicado aos notificadores..... | 66 |
| 5.2.2 | Caracterização da amostra..... | 66 |
| 5.2.3 | Colaboração no preenchimento do formulário de notificação | 67 |
| 5.2.4 | Frequência e importância do preenchimento dos campos: escala CDA, peso e estatura aos 5 anos..... | 68 |
| 5.2.5 | Recolha de informação para preenchimento dos campos: escala CDA, peso e estatura aos 5 anos..... | 68 |
| 5.2.6 | Impedimentos ao preenchimento e sugestões para redução da omissão..... | 69 |
| 5.3 | Manual de procedimentos e formação para os notificadores..... | 73 |
| 5.4 | Estratégias de comunicação para redução da omissão no formulário de notificação | 73 |
| 5.4.1 | Propostas apresentadas pelos alunos da licenciatura em Relações Públicas e Comunicação Empresarial..... | 73 |
| 5.4.2 | Proposta de aplicação prática | 74 |
| 6. | Discussão | 76 |
| 6.1 | Análise dos dados do PVNPC5A..... | 76 |
| 6.2 | Experiência dos notificadores na notificação das crianças com PC: desafios encontrados e propostas para reduzir omissão..... | 79 |
| 7. | Conclusão | 82 |
| 8. | Bibliografia..... | 83 |
| 9. | Apêndices | 100 |
| | Apêndice 1 – Questionário aplicado aos notificadores voluntários..... | 100 |
| | Apêndice 2 - Apresentação realizada aos alunos da turma de Relações Públicas e Comunicação Empresarial | 104 |
| | Apêndice 3 – Manual de procedimentos..... | 105 |
| | Apêndice 4 – Ilustrações originais do Manual de Procedimentos | 106 |

| | |
|----------------------------------------------------------------------|-----|
| Apêndice 5 – Proposta de formação online para os notificadores | 108 |
| 10. Anexos | 109 |
| Anexo 1 – Formulário de notificação do PVNPC5A | 109 |

Índice de Figuras

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1 - Classificação e subclassificação da PC - Adaptado de Cans et.al (2000)..... | 5 |
| Figura 2 - Desenho esquemático da metodologia de trabalho | 48 |
| Figura 3 - Distribuição do número de crianças falecidas pelos níveis da escala CDA .. | 56 |
| Figura 4 - Distribuição do percentil de peso aos 5 anos pelos níveis da escala CDA.... | 57 |
| Figura 5 - Distribuição dos tipos de PC pelos níveis da escala CDA..... | 57 |
| Figura 6 - Distribuição dos níveis da escala GMFCS pelos níveis da escala CDA | 58 |
| Figura 7 - Distribuição da classificação da comunicação-expressão pelos níveis da escala CDA..... | 58 |
| Figura 8 - Distribuição dos níveis da escala CCB pelos níveis da escala CDA | 59 |
| Figura 9 - Distribuição dos níveis de défice cognitivo pelos níveis da escala CDA..... | 59 |
| Figura 10 - Distribuição dos níveis da escala de inclusão escolar pelos níveis de escala CDA..... | 60 |
| Figura 11 - Distribuição dos fenótipos de PC pelos percentis de peso aos 5 anos..... | 61 |
| Figura 12 – Distribuição dos níveis de GMFCS pelos percentis de peso aos 5 anos..... | 61 |
| Figura 13 - Distribuição dos níveis de défice cognitivo pelos percentis de peso aos 5 anos..... | 62 |
| Figura 14 - Distribuição dos níveis da escala de inclusão escolar em idade pré-escolar pelos percentis de peso aos 5 anos..... | 63 |
| Figura 15 – Distribuição dos níveis de CDA pelos percentis de estatura aos 5 anos..... | 63 |
| Figura 16 - Distribuição dos tipos de PC pelos percentis de estatura aos 5 anos..... | 64 |
| Figura 17 - Distribuição dos níveis da escala GMFCS pelos percentis de estatura aos 5 anos..... | 65 |
| Figura 18 – Distribuição dos níveis de défice cognitivo pelos percentis de estatura aos 5 anos..... | 65 |
| Figura 19 - Profissionais procurados para colaborar no preenchimento do formulário de notificação | 67 |

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 20 - Frequência de preenchimento dos campos ‘escala CDA’, ‘peso aos 5 anos’ e ‘estatura aos 5 anos’ | 68 |
| Figura 21 - Método de recolha de informação para preenchimento do formulário..... | 69 |
| Figura 22 - Impedimentos ao preenchimento da escala CDA..... | 70 |
| Figura 23 - Impedimentos ao preenchimento do peso..... | 71 |
| Figura 24 - Impedimentos ao preenchimento da estatura..... | 72 |

Índice de Tabelas

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabela 1 - Classificação do desempenho na alimentação (escala CDA)..... | 8 |
| Tabela 2 - Classificação de Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS). Traduzido e adaptado de Sellers, Mandy, Pennington, Hankins & Morris 2013 | 8 |
| Tabela 3 - Recomendações para o consumo hídrico segundo a EFSA (2016)..... | 34 |
| Tabela 4 - Níveis do diagrama IDDSI ¹²⁷ | 38 |
| Tabela 5 - DRI para consumo de fibra ⁶⁸ | 42 |
| Tabela 6 – Ano de nascimento das crianças notificadas | 54 |
| Tabela 7 – Prevalência do tipo de PC das crianças notificadas..... | 54 |
| Tabela 8 – Prevalência do percentil de peso das crianças aos 5 anos (critérios OMS).. | 55 |
| Tabela 9 – Prevalência do percentil de estatura aos 5 anos (critérios OMS) | 55 |
| Tabela 10 – Prevalência da avaliação das competências alimentares das crianças notificadas (Escala CDA) | 56 |
| Tabela 11 - Profissão dos notificadores..... | 66 |
| Tabela 12 - Região de notificação | 67 |

Lista de abreviaturas

- AAP - *American Academy Of Pediatrics*
- BIA - Bioimpedância Elétrica
- CDA - Classificação Do Desempenho Na Alimentação
- CFCS - *Communication Function Classification System*
- DDS - *Dysfagia Disorder Survey*
- DEXA - Absorciometria Radiológica De Dupla Energia
- DMO - Densidade Mineral Óssea
- DRI - *Dietary Reference Intake*
- EDACS - *Eating And Drinking Ability Classification System*
- EFSA - *European Food Safety Authority*
- ESPGHAN - *The European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition*
- EUA - Estados Unidos Da América
- GMFCS - *Gross Motor Function Classification System*
- HC - Hormona De Crescimento
- IDDSI - Iniciativa Internacional De Padronização De Dietas Para A Disfagia
- IGF - Fator De Crescimento Semelhante À Insulina
- IMC - Índice De Massa Corporal
- INSA - Instituto Nacional De Saúde Doutor Ricardo Jorge
- IOM - *Institute Of Medicine*
- MACS - *Manual Ability Classification System*
- MIG - Massa Isenta Em Gordura
- NICE - *National Institute For Health And Care Excellence*
- PMB - Perímetro Muscular Braquial
- PC - Paralisia Cerebral
- PCSE - Prega Cutânea Subscapular
- PCT - Prega Cutânea Tricipital
- PEG - Gastrostomia Percutânea Endoscópica
- PEJ - Jejunostomia Percutânea Endoscópica
- PVNPC5A - Programa De Vigilância Nacional Para A Paralisia Cerebral Aos 5 Anos
- RGE - Refluxo Gastroesofágico
- SCPE - *Surveillance Of Cerebral Palsy In Europe*

SGA - Subjective Global Assessment

SOMA - Schedule For Oral Motor Assessment

TAC - Totalidade Da Água Corporal

VSS - The Viking Speech Scale

WHO - World Health Organization

1. Introdução

Na população pediátrica com paralisia cerebral (PC), os défices nutricionais e de crescimento são comuns e têm grande impacto na sua saúde e qualidade de vida, bem como na dos seus cuidadores. Pelo facto da sua esperança média de vida continuar a aumentar, a prevalência das dificuldades alimentares também tende a aumentar. De acordo com um estudo norte americano, 58% das crianças com PC mais severa tinham problemas alimentares, 23% dos quais eram graves. Estas dificuldades constituem a principal causa de malnutrição nesta população¹. Desse modo, identificar situações de maior défice é de extrema importância para que se possam criar intervenções direcionadas a melhorar o seu estado nutricional².

Em 1998, foi constituído um grupo liderado por Christine Cans com o objetivo de reunir esforços de vários países europeus para harmonizar os dados referentes às crianças com PC. Este grupo designa-se ‘*Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*’ (SCPE) e tem permitido uma vigilância epidemiológica que disponibiliza indicadores importantes de cuidados de saúde maternos e perinatais. As recomendações e *guidelines* desta entidade, nomeadamente definições, têm sido amplamente utilizadas pelos profissionais de saúde e investigadores de todo o mundo^{3,4}. A situação epidemiológica em Portugal está disponível de acordo com as melhores práticas internacionais desde que, em 2006, se criou o Programa de Vigilância Nacional para a Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade (PVNPC5A). Esta foi a primeira iniciativa europeia de registo de PC com dimensão nacional, associado ao SCPE, ao *Joint Research Centre da Comissão Europeia* e integrando a Plataforma Europeia de Registos de Doenças Raras, desde 2007 e 2016 respetivamente. A partir de 2018, o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA) integrou o consórcio que suporta o PVNPC5A, contribuindo para a vertente científica do mesmo e fazendo a articulação com outros programas em vigor de vigilância e registo. O Programa conta, atualmente, com a colaboração de 70 notificadores que, através de um formulário de notificação (Anexo 1), mantém a base populacional do registo nacional⁵⁻⁷.

O PVNPC5A divulgou, até à data, quatro relatórios. O mais recente designa-se ‘*Paralisia Cerebral em Portugal no Século XXI – Crianças nascidas entre 2001 e 2010*’ disponibilizado em 2018 com indicadores regionais.

De acordo com o relatório do PVNPC5A publicado em 2018, e ainda sem registos mais recentes, estavam registadas 1787 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2010. Dessas, 1719 residiam em Portugal o que corresponde a 1,65 ‰ do total da população com 5 anos residente em Portugal nesse período. Neste relatório sobressaiu a dificuldade em avaliar o estado nutricional destas crianças, o que potencia um apoio nutricional deficiente. Constatou-se a omissão dos dados somatométricos (peso e estatura) em mais de metade das crianças e cerca de um terço das que tinham registo apresentava défice ponderal e/ou baixa estatura. No relatório do PVNPC5A correspondente às crianças nascidas entre 2001 e 2007, publicado em 2017 verificou-se que 29,2% das crianças apresentava défice ponderal e 37,6% apresentava baixa estatura. O quadro de desnutrição poderá ser ainda mais grave se for considerado o grande número de crianças com formas espásticas graves e a presença frequente de escolioses e contraturas, uma vez que a dificuldade de medição nestes casos é maior. Além dos casos de desnutrição, a ausência dos registos poderá também ocultar os casos de excesso de peso ou obesidade (malnutrição por excesso). Ainda dentro dos indicadores relacionados com o estado nutricional e com a alimentação, as dificuldades alimentares foram classificadas como sendo graves em mais de um quarto das crianças⁷.

A omissão dos dados somatométricos no formulário de notificação, assim como a avaliação das competências alimentares, pode justificar-se pelos grandes desafios inerentes à avaliação das crianças com PC. A dificuldade em permanecer de pé e de forma estável, a presença de escolioses e contraturas, entre outros problemas, pode impossibilitar que os métodos de avaliação utilizados na população em geral sejam aplicados⁸. Apesar de existirem métodos alternativos e específicos de avaliação para a PC, estes poderão ser desconhecidos pelos notificadores. Por outro lado, mesmo estes implicam que alguns recursos estejam disponíveis no local onde cada notificador recolhe informação para preencher o formulário (por exemplo, a existência de balança adaptada). Além destes motivos, outros poderão existir, mas que até à data são desconhecidos no contexto na notificação em Portugal. É igualmente importante que os profissionais de saúde que lidam diretamente com as crianças com PC saibam promover uma alimentação equilibrada e que permita à criança desenvolver-se, dentro do possível, de forma saudável e sem sintomas que lhe causem sofrimento. O conhecimento destas estratégias por todos profissionais de saúde que contactem com esta situação clínica, poderá fazer a diferença na qualidade de vida das crianças e dos cuidadores.

2. Fundamentação teórica

2.1 Paralisia cerebral

2.1.1 Definição e etiologia

A definição da PC tem sido alvo de debate ao longo dos anos. Desde 1861, ano em que William Little descreveu pela primeira vez o termo, até 2007, não existia nenhuma definição consensual^{9,10}. Em 2007, a PC foi descrita como um “grupo de distúrbios permanentes no desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitações de atividade, atribuídos a perturbações não-progressivas que ocorrem durante o desenvolvimento fetal e no cérebro durante a infância”. É a deficiência motora mais comum na infância, persistindo na adolescência e idade adulta. De acordo com registos de base populacional australianos e europeus, a prevalência da PC varia entre 1,5 a 2,5 por cada 1000 nados vivos, sendo que, mais recentemente, em estudos realizados nos EUA, Taiwan e no Egipto, a prevalência atinge valores de 3 por cada 1000 nados vivos^{10,11}. A nível mundial, os avanços nos cuidados obstétricos e perinatais e o aparecimento de unidades de cuidados intensivos neonatais não foram acompanhados pela diminuição da incidência de crianças com PC. Pelo contrário, o número de crianças com PC por cada 1000 nascimentos aumentou no grupo das crianças com baixo peso à nascença por consequência de maiores condições de sobrevivência para este grupo¹². Esta patologia condiciona um esforço familiar e social relevantes e um gasto avultado de recursos. Os problemas motores são normalmente acompanhados por distúrbios de sensação, perceção, cognição, de comunicação e de comportamento, por epilepsia, e por problemas musculoesqueléticos secundários¹³. O debate pela melhor terminologia continua até aos dias de hoje com a proposta de “distúrbio do espectro da paralisia cerebral” como sendo mais preciso⁹.

A PC tem múltiplas etiologias que podem afetar diferentes regiões cerebrais, contribuindo para um espectro alargado de manifestações clínicas¹⁴. Aproximadamente 92% dos casos desenvolvem-se no período perinatal¹⁵. A prevalência da PC é maior em crianças que apresentam um peso à nascença entre 1000g e 1499g e menor quando nascem com peso superior a 2500g¹¹. Analisando a prevalência de PC de acordo com idade gestacional das crianças, esta é maior em crianças que nascem antes das 28 semanas e menor quando nascem depois das 36 semanas¹¹. Além da prematuridade, existem outras causas como

infecção perinatal, restrição de crescimento intrauterino, uso de antibióticos anterior à ruptura das membranas, acidose ou asfixia e múltiplas gestações. Menos de 10% dos casos se devem a hipoxia intraparto. Em apenas 8% dos casos crianças adquirem PC de idades mais avançadas, normalmente derivado de acidentes ou infecções cerebrais. Apesar de se conseguir identificar alguns dos fatores de risco, 80% dos casos tem causa desconhecida, considerando-se por isso idiopático¹⁵.

2.1.2 Classificação

Qualquer classificação de doença, nomeadamente para a PC, deve ser válida, quantitativa, objetiva e que sirva de apoio à gestão da doença¹⁶. Classificar a PC é ainda um desafio, por ser uma condição com manifestações clínicas muito heterogéneas. No entanto, assume-se que classificar quanto aos aspetos funcionais poderá ser mais benéfico na medida em que permite guiar a gestão da doença. Existem alguns fatores que influenciam a capacidade de classificar a PC de uma criança, nomeadamente a idade, qualidade dos registos clínicos (história clínica) e a extensão dos exames de diagnóstico realizados. Isto significa que uma mesma criança pode ser classificada de forma diferente conforme o momento em que é feita a classificação, a pessoa que a efetua e os recursos para diagnóstico que dispõe. Por outro lado, as crianças com PC diferem entre si nas seguintes características: tipo/natureza do problema motor; distribuição do comprometimento motor; etiologia da PC; presença/número de comorbilidades; anormalidades estruturais no cérebro reveladas por neuroimagem; grau de severidade do comprometimento motor e necessidades terapêuticas individuais¹⁶.

Em 1956, Minear e a entidade “*Nomenclature and Classification Committee of the American Academy for Cerebral Palsy Classification*” criaram um sistema de classificação baseado nas 7 características acima mencionadas¹⁷. As classificações criadas posteriormente são uma combinação ou uma expansão dessa, tal como a classificação Sueca, de Edimburgo e do SCPE¹⁶.

2.1.2.1 Classificação da PC segundo o SCPE

O SCPE classifica a PC em 4 grupos: espástica (bilateral ou unilateral), disquinésia (distonia ou coreoatetósica), ataxia e não classificável¹⁸. Esta divisão reúne o que seriam as classificações fisiológica e topográfica originais de Minear¹⁶. Esta entidade também

introduziu dois novos termos para substituir os originais criados por Minear que seriam quadriplegia, diplegia e hemiplegia. Estes novos termos são bilateral e unilateral e que são usados para descrever se estão dois ou apenas um dos lados do corpo envolvidos, respetivamente. A classificação do SCPE é considerada o método tradicional mais adequado para descrever as crianças com PC e encontra-se descrita na figura 1.^{3,16,18.}

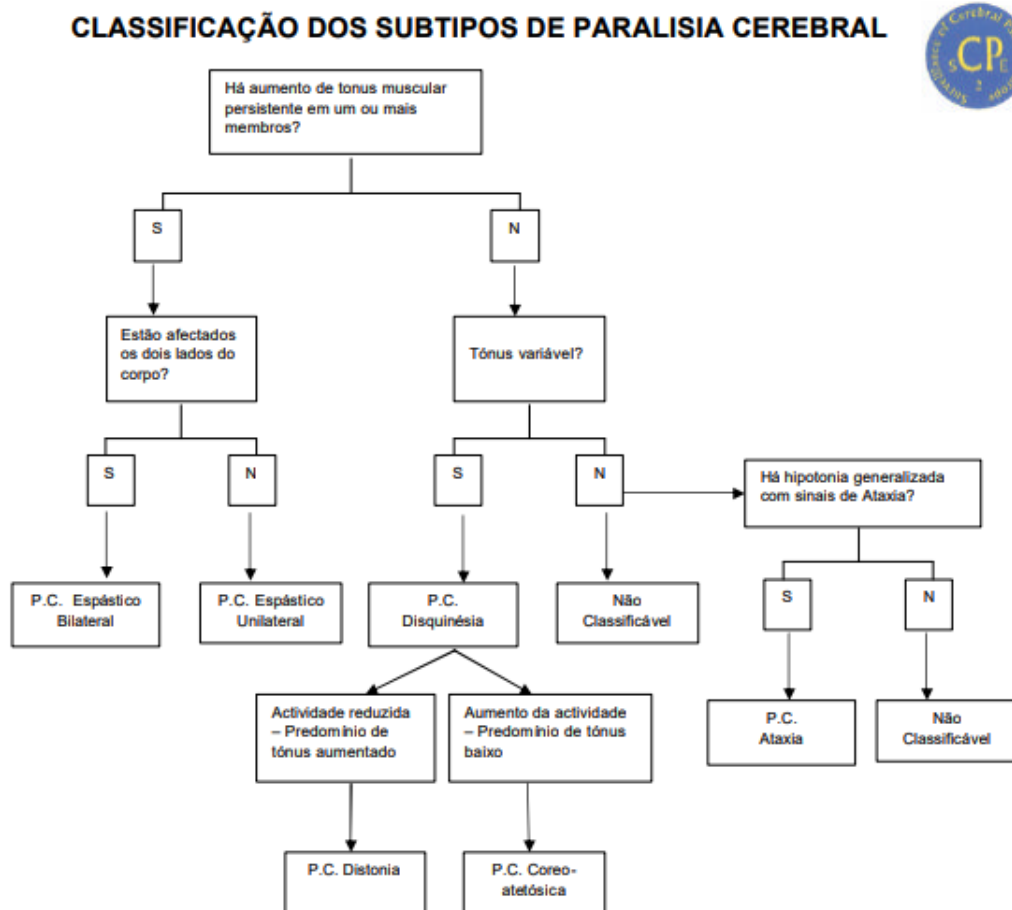


Figura 1 - Classificação e subclassificação da PC - Adaptado de Cans et.al (2000)

Paralisia cerebral tipo espástico

Existem pelo menos duas das seguintes características:

- Padrões anormais da postura e/ou movimento
- Aumento do tónus (não necessariamente constante)
- Reflexos patológicos (aumento dos reflexos osteotendinosos e/ou sinais piramidais)

1. PC Espástico Bilateral - Se os membros dos dois lados do corpo estão afetados
2. PC Espástico Unilateral - Se os membros de um lado do corpo estão afetados

Paralisia cerebral tipo disquinesia

Caracterizada por:

- Padrões anormais de postura e/ou movimento
- Movimentos involuntários, descontrolados, recorrentes e ocasionalmente estereotipados

1. PC distonia

Caracterizada por:

- Hipoquinesia (redução da atividade: ‘membros rígidos’)
- Hipertonia (tónus geralmente aumentado/variações de tónus)

2. PC coreoatetósica

Caracterizada por:

- Hiperquinesia (aumento da atividade motora: ‘movimentos desorganizados’)
- Hipotonia (tónus geralmente diminuído/variações do tónus)

Paralisia cerebral ataxia

Caracterizada por:

- Padrões anormais da postura e/ou movimento
- Incoordenação motora. Movimentos realizados com fora, ritmo e precisão anormais

35% das crianças com PC apresenta diplegia espástica, sendo o fenótipo mais comum. A maioria destas crianças revela uma função cognitiva normal e um bom prognóstico de atividade ambulatoria independente. O mesmo se verifica em crianças com PC do tipo espástico, mas com hemiplegia. Este tipo ocorre em 25% dos casos. A quadriplegia espástica representa 20% das crianças com PC e, pelo contrário, associa-se a maiores limitações funcionais, défice cognitivo, epilepsia, défices visuais e outras condições associadas. Normalmente, são muito dependentes de terceiros. São 15% os casos de PC que reúnem os tipos que fazem parte do fenótipo clínico de disquinesia (distonia e coreoatetósica). As crianças deste fenótipo possuem taxas de incidência altas de complicações associadas como problemas cognitivos, problemas de sono, défices visuais e auditivos e comportamentais¹⁹.

2.1.2.2 Escalas de classificação funcional utilizadas no PVNPC5A

Problemas relacionados com a mobilidade, habilidade manual e comunicação são comuns nas crianças com PC e afetam a forma como realizam as atividades quotidianas²⁰. Para além disso, avaliar as dificuldades alimentares também é importante, uma vez que as crianças com PC apresentam uma prevalência muito elevada das mesmas²¹. Atualmente, utilizam-se escalas funcionais para prever as necessidades atuais e futuras da criança que não estavam incluídas na classificação do SCPE. Estas escalas são simples de aplicar, tanto por profissionais de saúde, como por cuidadores e as mais comuns são a *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)*²², *Manual Ability Classification System (MACS)*²³, *Communication Function Classification System (CFCS)*²⁴ e, ainda, a *Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)*²²⁻²⁵. Em cada uma delas, a criança é classificada em um de cinco níveis ordenados pelo grau crescente de gravidade. Estas classificações funcionais são análogas e, quando usadas em conjunto, permitem completar a descrição do que são as atividades funcionais diárias da criança com PC¹⁶.

O PVNPC5A, no seu formulário de notificação destas crianças, utiliza algumas escalas de classificação diferentes das acima mencionadas para avaliar a comunicação e o desempenho na alimentação^{23,26}. Para avaliar a capacidade de comunicação da criança é utilizada a escala *The Viking Speech Scale (VSS)*. A VSS avalia a extensão com que as dificuldades de comunicação estão associadas a distúrbios motores do discurso e contempla apenas 4 níveis²⁷.

A avaliação funcional da alimentação é feita com recurso à escala de Classificação do Desempenho na Alimentação (CDA), uma escala validada por investigadores portugueses e que é anterior à escala EDACS que só foi desenvolvida em 2013 para complementar as restantes escalas funcionais acima mencionadas²⁸⁻³⁰. Ambas as escalas apresentam 5 níveis de classificação ordenadas por severidade. A escala de CDA tem a particularidade de se debruçar na autonomia da criança tendo em consideração as suas competências e dificuldades. Nesta, as suas funcionalidades são avaliadas seja qual for a origem das suas limitações (motricidade fina das mãos, dificuldades na mastigação e deglutição)²⁸.

Tabela 1 - Classificação do desempenho na alimentação (escala CDA)

| | |
|------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Nível I | Mastiga e engole sem problemas. Come só sem ajuda. |
| Nível II | Algumas dificuldades na mastigação e deglutição (maior lentidão). Come só sem adaptações. Necessita de pequena ajuda ocasional e supervisão. |
| Nível III | Dificuldades na mastigação e deglutição persistentes com engasgamento ocasional. Necessidade de adaptações, mas com autonomia na alimentação, necessitando apenas de supervisão. |
| Nível IV | Dificuldades acentuadas na mastigação e deglutição com impulso da língua e reflexo de morder. Necessita de ser alimentado. Engasgamento ocasional. Tempo de alimentação <1 hora. |
| Nível V | Totalmente dependente na alimentação. Engasgamento frequente. Tempo de alimentação >1 hora. Gastrostomia ou sonda nasogástrica. |

Tabela 2 - Classificação de *Eating and Drinking Ability Classification System* (EDACS). Traduzido e adaptado de Sellers, Mandy, Pennington, Hankins & Morris 2013

| | |
|------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Nível I | Come e bebe com segurança e eficiência. |
| Nível II | Come e bebe com segurança, mas com algumas limitações na eficiência. |
| Nível III | Come e bebe com algumas limitações de segurança; pode haver limitações na eficiência. |
| Nível IV | Come e bebe com severas limitações de segurança. |
| Nível V | Incapaz de comer e beber com segurança, alimentação por sonda poderá ser considerada para providenciar a nutrição |

Nota: O termo “segurança” refere-se às texturas dos alimentos líquidos e sólidos que a criança com PC consegue tolerar ao nível da mastigação e deglutição sem risco para a saúde, nomeadamente engasgar-se, aspirar para a via aérea, tossir e sofrer alterações na sua respiração. O termo “eficiência” refere-se à perda de alimentos pela boca, assim como a rapidez dos movimentos oromotores.

2.2 Complicações associadas à paralisia cerebral

2.2.1. Crescimento e desenvolvimento das crianças com paralisia cerebral

2.2.1.1 Características

O crescimento é um marcador fundamental de saúde e bem-estar de todas as crianças³¹. Um padrão de crescimento inadequado logo em idades muito precoces sugere que a criança poderá apresentar desnutrição crônica, em que a massa corporal vai sendo perdida gradualmente e a curva de crescimento linear não corresponde ao que seria esperado. Por consequência, o crescimento craniano também é afetado³².

Tipicamente, a criança com PC cresce e desenvolve-se de forma diferente dos pares, principalmente quando as limitações funcionais são moderadas ou graves e à medida que tem mais idade^{31,33-36}. Por norma as crianças com PC são também mais leves e também mais baixas do que as crianças sem comprometimento neurológico^{8,36,37}. A lesão cerebral não explica totalmente a falha de crescimento e desenvolvimento e, por isso, existem outros fatores envolvidos, nomeadamente o quadro de malnutrição que é comum^{32,37}. Todas as crianças com PC, independentemente da severidade, estão em risco de malnutrição. Em crianças com maior comprometimento motor existe maior prevalência de desnutrição, enquanto nas mais autónomas o risco de excesso de peso e obesidade é maior e crescente^{38,39}. A avaliação da composição corporal é um indicador objetivo das reservas corporais da criança e aquelas com PC apresentam algumas alterações face aos pares⁴⁰. Devido à falta de mobilidade, principalmente quando a severidade do comprometimento motor é maior, a quantidade de massa isenta em gordura tende a ser menor. A quantidade de massa gorda também é tendencialmente mais baixa embora se questione se estará apropriada para o peso destas crianças, também ele mais baixo³⁷. Por estes motivos, a espessura da prega cutânea tricípital (PCT) e o perímetro muscular do braço (PMB) revelam-se menores⁸. Um estudo longitudinal de Koji Ohata e col. verificou que, quando crianças com PC mais severa aumentaram o seu peso e altura ao longo do tempo, a espessura do músculo medido ao nível do quadricípite femoral não teve um aumento muito acentuado, colocando-se em hipótese que o aumento de peso ao longo do tempo ocorre por aumento de tecido adiposo³⁷.

2.2.1.2 Causas do atraso de crescimento e desenvolvimento

A etiologia das limitações de crescimento incluem fatores endócrinos, fatores relacionados com a própria lesão cerebral e fatores nutricionais^{31,33}.

Os fatores endócrinos afetam o crescimento e o estado nutricional por vários mecanismos. O hipotálamo desempenha um papel na homeostase energética e também na saciedade. Desse modo, uma disrupção no processamento de sinais aferentes e eferentes irá ter um impacto negativo. Para além disso, o défice de hormona de crescimento (HC) também afeta o crescimento da criança com PC e, nesta população, há uma tendência para os níveis serem mais baixos, assim como de proteína de crescimento semelhante à insulina (IGF) tipo 1 e IGF tipo 3. Um estudo piloto com 12 crianças com PC e com estado nutricional adequado e submetidas a uma terapia com HC durante 18 meses revelaram uma melhoria do crescimento linear em comparação com grupo controlo⁴¹. Noutro estudo, o mesmo tratamento permitiu alcançar uma altura adequada à idade⁴². O eixo IGF-HC também tem um papel importante no metabolismo ósseo destas crianças, onde o grupo de tratamento mostrou melhorias ao nível da densidade mineral óssea³². Os aspetos hormonais são também imprescindíveis ao desenvolvimento da puberdade. Crianças com PC moderada ou severa tendem em experienciar a adrenarca mais precocemente, mas uma fase puberal mais tardia. A fase puberal mais tardia limita a altura final e atrasa o aparecimento da menarca em raparigas com PC. Uma maturação sexual mais avançada reflete-se também numa maior quantidade de massa gorda em raparigas e menor nos rapazes^{33,43}.

Os fatores neurotróficos que impactuam o crescimento relacionam-se diretamente com a condição subjacente ou, de forma indireta, por existir falta de mobilidade e dificuldade em suportar o peso. Crianças com PC com hemiplegia têm menor massa gorda, menor idade óssea e menor desenvolvimento no lado afetado, mesmo apresentando um estado nutricional adequado e estatura adequada à idade⁴³. Para além disso, com a idade, os valores de *Z-score* de estatura diminuem independentemente dos valores de *Z-score* do peso⁸. Isto permite confirmar a influência da própria lesão cerebral³².

A severidade do comprometimento motor e a presença específica de disfunções oromotoras são impactantes no crescimento e desenvolvimento diferenciado das crianças com PC^{8,32}. Um estudo de coorte de Huysentruyt e col. verificou que todos os parâmetros

antropométricos avaliados desciam com o aumentar dos níveis da escala GMFCS e na presença de disfagia^{34,44}. Esta associação entre os níveis superiores das escalas funcionais e a presença de malnutrição poderá resultar do facto dos problemas oromotores se irem tornando mais graves/limitantes à medida que a severidade da PC também aumenta⁴⁵. Um estudo longitudinal que avaliou 175 crianças em idade pré-escolar com PC concluiu que as que apresentavam GMFCS no nível I apresentavam *Z-score* da estatura e uma velocidade de crescimento semelhante às crianças da mesma idade sem PC e que, já no nível II, apesar de serem ligeiramente mais baixas, a velocidade de crescimento se mantinha semelhante. Quando a severidade motora aumenta, a partir do nível III da escala GMFCS, as crianças revelaram ser mais baixas do que as do nível I e com uma velocidade de crescimento também menor. A velocidade de crescimento mais baixa faz com que exista uma maior discrepância na altura entre as crianças com e sem PC à medida que a idade avança³¹.

A idade gestacional e o peso à nascença também parecem ser fatores de risco para o atraso de crescimento e desenvolvimento⁴⁶. As crianças com PC geralmente nascem pequenas para a idade gestacional e isso influencia o crescimento pós-natal³⁴. No estudo de Oftedal e col. a prematuridade mostrou ser um fator relevante para a baixa estatura aos 18 meses independentemente do nível de GMFCS, mas não para a velocidade de crescimento³¹. Outro estudo prospetivo de base populacional mostrou resultados semelhantes³⁴. O atraso de crescimento cefálico foi fortemente associado à severidade motora, em adição com os problemas alimentares e prematuridade³⁴.

De acordo com estudo norte americano, 58% das crianças com PC moderada e severa apresentam problemas alimentares, dos quais 23% eram graves. Os problemas alimentares desempenham um papel preponderante no desenvolvimento de um quadro de malnutrição, quadro esse documentado em 29-48% das crianças⁴⁷⁻⁵⁰. Uma parte relevante do crescimento e composição corporal anormal face aos pares deriva diretamente de um estado nutricional debilitado, independente da existência de outros fatores como idade, género, severidade da doença, estado puberal e altura dos pais⁵¹.

Os fatores nutricionais que afetam o desenvolvimento destas crianças são:

Ingestão inadequada

É o fator mais impactante no estado nutricional na criança com PC, visto que fica impossibilitada de assegurar as suas necessidades metabólicas. A principal causa deste

fator é a disfunção oromotora que dificulta ou impede a mastigação e deglutição dos alimentos e, geralmente, são as crianças com PC mais severa que experienciam estas dificuldades em maior grau^{32,33,44,52}. Para além disso, os cuidadores tendem a sobrestimar o consumo alimentar da criança, levando a que a quantidade necessária não seja corretamente fornecida⁸.

Maiores perdas energéticas

As crianças com PC apresentam, frequentemente, refluxo gastroesofágico (RGE) onde ocorrem as maiores perdas energéticas, pois resulta em emese e regurgitação⁸. O RGE existe devido a problemas de motilidade no trato gastrointestinal, problemas de posicionamento e postura, maior pressão intra-abdominal secundária a obstipação crónica, espasticidade ou deformidades musculoesqueléticas^{33,44}. Para além disso, algumas crianças poderão ter maiores dificuldades motoras no controlo das mãos e da boca, acabando por desperdiçar parte da refeição⁸.

Gasto energético mais baixo

Apesar de não se verificar em todas as crianças com PC, nomeadamente as que conseguem manter uma mobilidade próxima dos seus pares da mesma idade, as crianças com PC apresentam gastos energéticos mais baixos. Isto deve-se essencialmente à baixa atividade física. Anteriormente, pensava-se que talvez a ineficiência muscular, a espasticidade e a discinesia pudessem ter impacto no gasto energético da criança, mas atualmente a evidência aponta noutro sentido³³.

Fatores sensoriais e comportamentais

Alguns destes fatores são a restrição de algumas texturas e sabores; fadiga antes e durante a refeição; refeições prolongadas que causam stress à criança e cuidadores; comportamentos negativos durante a refeição; distúrbios que afetam a sensação de fome e saciedade; incapacidade para comunicar as necessidades alimentares; complicações secundárias como RGE e obstipação; cáries e outros problemas dentários^{33,46}.

A terapêutica farmacológica também pode ter impacto no estado nutricional. Pode modificar a absorção, metabolismo e/ou excreção de nutrientes específicos; provocar distúrbios gastrointestinais e/ou anorexia levando a um decréscimo no aporte de nutrientes; aumentar o apetite e contribuir para situações de excesso de peso ou obesidade; e interagir com outros nutrientes antes que ocorra a sua digestão. Muito frequentemente

as crianças com PC necessitam de medicamentos anti-RGE, antiespasmódicos e anticonvulsivantes em que se verificam estes efeitos secundários⁵³.

2.2.1.3 Consequências da malnutrição

A malnutrição nas crianças com PC é um problema muito sério com impacto em inúmeras vertentes. Tem sido associada ao aumento da utilização dos cuidados de saúde, a uma participação mais limitada em atividades sociais e do quotidiano, atraso no crescimento e desenvolvimento, redução da saúde óssea e até uma diminuição da função motora⁴⁶.

O crescimento cerebral é outro ponto afetado com reflexo no atraso do desenvolvimento cognitivo e na severidade do comprometimento neurológico⁸. Neste campo, tem-se verificado que aumentar o aporte calórico e proteico em fases precoces de modo a adequar às necessidades contribui para aumentar capacidade exploratória e de aprendizagem face aos fatores ambientais à sua volta^{33,34}.

A função imune é outro ponto profundamente afetado deixando a criança mais vulnerável. A falta de força muscular ao nível dos músculos respiratórios irá condicionar o reflexo da tosse e consequentemente aumentar a suscetibilidade a infeções respiratórias. Com uma capacidade de cicatrização deficiente, a recuperação de cirurgias também se torna mais desafiante e prolonga o tempo de internamento. Todas estas consequências verificam-se, não só em crianças com défice de massa magra, como de massa gorda^{33,43,54}.

Tanto adultos como crianças com PC podem desenvolver complicações metabólicas que acarretam um maior risco de doença cardiovascular consequência da falta de atividade física e excesso de gordura localizada na região abdominal. O excesso de peso e a obesidade central relacionam-se diretamente com uma pior capacidade cardiorrespiratória, maior risco de dislipidemia e pressão arterial elevada. Além disso, a medicação com antiepiléticos também se relaciona com obesidade, dislipidemia e hiperinsulinemia. Apesar de excesso de peso e obesidade não estarem bem definidos na população das crianças com PC, um estudo publicado em 2020 verificou que o IMC acima do percentil 75 (encontrado em 10,8% das crianças da amostra) se associou positivamente a insulinoresistência e hiperinsulinemia e que a severidade da PC e presença de deficiência em vitamina D se relacionava com hipertrigliceridemia³⁹.

Por fim, o estado nutricional é um bom indicador de prognóstico de sobrevivência nas crianças com PC uma vez que, em todos os níveis de severidade da doença, se verifica que crianças malnutridas têm um maior risco de mortalidade^{33,40}. Para além disso, uma intervenção nutricional adequada promove o aumento de peso e melhora o crescimento linear, globalmente melhorando a qualidade da família e da própria. Monitorizar o estado nutricional é imprescindível⁵¹.

2.2.2 Problemas alimentares e nutricionais

Além de limitações motoras para sentar, levantar, andar, manipular objetos e falar, as crianças com PC podem apresentar distúrbios que afetam a função oral, a tolerância gastrointestinal e outras questões implicadas no ato de se alimentar²⁹. A preparação das refeições, a colocação e transporte da refeição desde o prato/copo até à boca, a interação criança-cuidador (pressão para comer, práticas de alimentação restritiva) e os comportamentos da criança (capacidade de se auto alimentar, por exemplo) são algumas dessas práticas⁵⁵. A prevalência das dificuldades alimentares e nutricionais é difícil de avaliar e depende muito das definições e métodos adotados⁴⁰. Estima-se que variem entre 30% e 99% e estão, tal como o crescimento, associadas positivamente à severidade do comprometimento motor^{52,55-57}. A principal consequência das dificuldades alimentares é a malnutrição e os consequentes problemas de crescimento e desenvolvimento⁵⁸.

2.2.2.1 Disfunção oromotora – disfagia

O processo da deglutição é altamente complexo e envolve um conjunto de músculos da cavidade oral, laringe e esófago, sendo que mais de 30 nervos e músculos estão envolvidos nas atividades reflexas e voluntárias durante a mastigação e deglutição. Após colocação na cavidade oral, os alimentos devem ser mastigados até à formação de um bolo alimentar e transportados para a faringe à custa dos movimentos da língua. No caso dos fluidos, há necessidade de os conter e posicionar na cavidade oral e seguidamente propulsioná-los para trás em direção à faringe. Durante a fase inicial da deglutição, o encerramento dos lábios assegura que o bolo alimentar permanece na cavidade oral, enquanto os movimentos circulares da língua, em coordenação com os da mandíbula, processam os alimentos sólidos. Esta fase é essencialmente voluntária e envolve os lábios, os dentes, os músculos mastigatórios e a língua. De seguida, dá-se a estimulação no nervo

laringeal superior e inicia-se a fase reflexiva da deglutição⁵⁵. A disfagia orofaríngea é caracterizada por problemas que podem afetar qualquer uma das fases da deglutição mencionadas⁵⁹. Esses problemas incluem capacidade reduzida de cerrar os lábios, alterações no funcionamento da língua, reflexo de mordedura exagerado, atraso no início da fase de deglutição, motilidade faríngea reduzida e pobre controlo da baba²¹. A prevalência de disfagia em crianças com PC tem sido explorada em vários estudos e, apesar do método de diagnóstico não ser semelhante em todos eles, estima-se que seja entre 50% e 90%^{8,55,57,60}. Nas crianças cuja severidade do comprometimento motor e neurológico seja maior, o risco para apresentar disfagia é tendencialmente maior^{55,57}. A disfagia deriva de várias situações, nomeadamente disfunções oromotoras, anormalidades anatómicas (por exemplo, fenda palatina), maturação neurológica anormal, prejuízo sensorial oral e distúrbios da motilidade esofágica⁵⁷. Também reflete um distúrbio no sistema nervoso central no qual o tônus passivo é variável (hipertonia comum na PC espástica), o tônus ativo é normal ou discretamente diminuído e os reflexos primitivos podem ser fortes e persistentes²¹. A severidade da disfagia pode aumentar pela presença RGE⁶¹. Os cuidadores frequentemente reportam distúrbios no movimento de sucção, dificuldade em amamentar, problemas com a introdução dos alimentos sólidos, engasgamento e tosse associados à alimentação, mesmo ainda antes do diagnóstico da própria PC ser efetuado⁸. Existem algumas questões que podem ser colocadas aos cuidadores de forma a avaliar se a criança com PC poderá sofrer de disfagia²¹. Segundo JC Arvedson e col. essas questões são (1) Quanto tempo demora a alimentar a criança com PC?; (2) As refeições são stressantes para a criança e para os cuidadores?; (3) A criança está a aumentar de peso adequadamente? E (4) Existem sinais que possam indicar problemas respiratórios? Segundo os autores, existem sinais de alerta se a refeição durar mais de 30 minutos, se a refeição é stressante para criança e/ou cuidadores, se o peso da criança não aumenta há mais de 2 ou 3 meses e se existe um congestionamento das vias respiratórias durante a refeição²¹. Os profissionais de saúde não devem depender do alerta dos cuidadores para avaliar a existência de problemas alimentares e diagnosticar disfagia. Uma investigação próativa deste quadro é justificada⁵¹. A avaliação instrumental do processo de deglutição inclui métodos como a Videofluoroscopia da Deglutição (*Videofluoroscopic Swallow Study*), que permite a visualização dinâmica das várias fases (oral, faríngea e esofágica), e a Avaliação Endoscópica Fléxivel da Deglutição (*Flexible Endoscopic Evaluation of Swallowing*) que se centra na visualização da fase faríngea da

deglutição²¹. Existem vários métodos de diagnóstico, mas ainda nenhum que permita uma avaliação global. Até à data, existem métodos como o *Schedule for Oral Motor Assessment* (SOMA) e o *Dysphagia Disorder Survey* (DDS). O SOMA é especialmente usado para testar a existência de uma disfunção na fase oral e para crianças com PC de idades compreendidas entre os 10 e os 42 meses de idade. Por outro lado, o DDS é uma ferramenta que avalia os sinais clínicos dos vários problemas que podem surgir nas várias fases de deglutição e adequa-se a crianças entre os 3 e os 13 anos de idade⁵¹. A observação do momento da refeição é um método não invasivo para a criança e é fácil de realizar. A estratégia de tratamento a adotar dependerá da identificação das causas da disfagia⁵⁷. É provável que tanto deficiências motoras como sensoriais estejam presentes, embora nem sempre na mesma proporção. As crianças com distúrbios maioritariamente sensoriais poderão manter os alimentos debaixo da língua e evitar engolir. Se vomitarem, é provável que o façam apenas com algumas texturas e geralmente colocam objetos ou os próprios dedos na boca. Em contraste, crianças com distúrbios maioritariamente motores poderão ter dificuldade em manter e manipular os alimentos na cavidade oral e, por isso, estes tendem a cair para fora e é menos provável que texturas específicas estimulem o vômito²¹.

A disfagia relaciona-se com um baixo peso para a altura da criança com PC e também prejuízo ao nível do crescimento motor⁵⁷. Um estudo de coorte de 2019 verificou que as crianças com disfagia apresentavam valores antropométricos tendencialmente menores do que as crianças com PC, mas que não apresentavam disfagia⁴⁶. Para além disso, aumenta o risco de aspiração da qual resultam infeções do trato respiratório e doença pulmonar crónica⁵⁷. A aspiração derivada da disfagia apresenta-se frequentemente por tosse ou engasgamento associado à alimentação⁸. Distúrbios orais do foro sensitomotor resultam num controlo da baba reduzido. O ato de babar define-se como a perda involuntária de saliva pela cavidade oral para o exterior devido a uma incapacidade de fechar completamente os lábios. Este é um dos fatores que pode contribuir igualmente para a desidratação da criança com PC⁵⁵. Problemas com a ingestão de líquidos são bastante comuns e, geralmente, associam-se ao atraso no início da fase de deglutição. Pelo contrário, quando os problemas oromotores são mais relacionados com a motilidade da faringe, as crianças têm mais dificuldade em tolerar alimentos espessos, granulados ou em puré, porque tendem a deixar resíduos na faringe que podem invadir as vias respiratórias²¹. À medida que a severidade da disfagia aumenta, as crianças tendem a consumir uma proporção inferior de alimentos mastigáveis e toleram alimentos em

consistências mais fluidas⁵¹. O tempo prolongado em cada refeição derivado desta condição, torna-a também menos prazerosa para a criança e para os seus cuidadores⁵⁷.

2.2.2.2 Complicações gastrointestinais

2.2.2.2.1 Refluxo Gastroesofágico

O RGE afeta amplamente as crianças com PC. O RGE define-se como a passagem de conteúdo gástrico para o esófago e é um evento que pode acontecer frequentemente em todas as fases da infância de forma assintomática. A doença do RGE define-se por um RGE associado a sintomas de tal forma severos que justifique a intervenção médica ou então o aparecimento de complicações associadas (esofagite ou aspiração pulmonar)⁶². Sentir ardor na zona central do peito, regurgitação de alimentos ou fluídos, inflamação esofágica, tosse e broncoespasmos são alguns dos sinais mais característicos⁶³. As crianças, principalmente aquelas com maior défice cognitivo, poderão não conseguir expressar ou verbalizar os sintomas típicos do RGE. A irritabilidade, o choro, a recusa alimentar e arqueamento das costas poderão ser alguns sinais expressos em crianças mais novas⁶⁴.

Uma comissão do *Nacional Institute for Health and Care Excellence* (NICE) publicou em 2015 uma *guideline* para reconhecimento, diagnóstico e tratamento do RGE em crianças. Esta refere que o diagnóstico de RGE nas crianças com problemas neurológicos falha, muitas vezes, em reconhecer outras complicações distintas que podem coexistir com o RGE que, em combinação, são responsáveis por problemas alimentares complicados. Por exemplo, uma criança com PC bastante severa pode, além de depender de nutrição artificial por sonda, apresentar obstipação e vômitos frequentes, sofrer de escoliose e disfagia das quais resulta um risco de pneumonia por aspiração muito aumentado. Algo que também poderia unicamente ser uma consequência de RGE⁶². Além de haver maior risco de aspiração, o RGE também causa, muitas vezes, erosão dentária³³.

Os episódios de aspiração são acompanhados, muitas vezes, por regurgitação do conteúdo gástrico e emese, que resulta em perdas nutricionais nestas crianças. A esofagite, possivelmente concomitante, poderá levar à recusa alimentar e contribuir para mais carências nutricionais⁸. Num estudo com 40 crianças com PC verificou que 40% apresentava sintomas gastrointestinais de RGE⁶⁰. De facto, estas crianças reúnem uma

variedade de fatores que tornam o RGE mais prevalente, nomeadamente aqueles que contribuem para motilidade gastrointestinal alterada e pressão intra-abdominal⁶². Vários estudos confirmam as elevadas prevalências desta condição na PC pediátrica^{65,66}.

O tratamento do RGE envolve uma combinação de abordagens conservativas (ex: modificações do estilo de vida e alimentação), farmacológicas e, apesar de menos frequente, cirúrgicas⁶⁴. O RGE deve ser tratado com fármacos inibidores da bomba de prótons ou bloqueadores de H₂. Em alguns casos poder-se-á justificar o uso de procinéticos. Em crianças com um quadro muito severo e irresponsivo à terapia farmacológica e com elevado risco de pneumonia por aspiração, a intervenção cirúrgica pode ser necessária^{8,64}.

2.2.2.2.2 *Obstipação*

A prevalência estimada de obstipação em crianças com PC encontra-se entre 26% a 74%, dependendo da definição^{60,67,68}. Para estas crianças, não existe nenhuma definição globalmente aceite, porque alguns dos critérios usados para crianças sem comprometimento neurológico não se podem extrapolar para crianças com PC, nomeadamente a incontinência fecal pelo uso frequente de fralda⁶⁹. Propõe-se que se diagnostique com 2 ou mais sintomas dos seguintes: (1) Duas ou menos defecações por semana; (2) Dor abdominal associada ao peristaltismo intestinal; (3) Presença de uma grande massa fecal no exame abdominal de apalpação⁶⁹. Além dos sintomas acima mencionados, a *North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition* recomenda a realização de um exame digital retal pelo menos 1 vez⁷⁰.

Nestas crianças, crê-se que a obstipação resulta de fatores neurológicos e fatores relacionados com o estilo de vida^{68,69}. O sistema nervoso entérico coordena a motilidade intestinal e consiste numa rede integrada de neurónios cujas ações são modeladas por estímulos do sistema nervoso central. Assim, crianças com problemas neurológicos terão, muito provavelmente, problemas de motilidade intestinal que se refletem num trânsito intestinal prolongado, atraso no esvaziamento gástrico e obstipação crónica⁶⁹. Para além disso, todo o processo que envolve a defecação exige uma ampla coordenação muscular voluntária que pode estar comprometida nestas crianças com problemas de aprendizagem. Aliado à dismotilidade, a hipotonia, imobilidade e deformidades ósseas são fatores que vão exacerbar o quadro de obstipação e de incontinência^{69,71,72}. Alguma da medicação

prescrita a estas crianças também pode estar na causa desta condição. Exemplos disso são o diazepam; glicopirrolato, cloridrato de triexifenidil ou narcóticos^{69,71}. O quadro de obstipação também se associa a uma sensação de saciedade precoce e uma consequente diminuição da ingestão alimentar que é um dos fatores mais relevantes no quadro de desnutrição na PC, como já mencionado⁷².

A nível da ingestão nutricional, verifica-se que as crianças com obstipação apresentam um consumo de fibra e água significativamente baixo^{60,68}. Parte do motivo para o aporte insuficiente de fibra poderá ser o consumo mais frequente de alimentos de consistência mais macia e um consumo insuficiente de legumes e fruta^{60,73,74}. Um estudo de Veugelers e col., em que mais de metade da amostra apresentava obstipação, verificou que a prevalência era maior em crianças com PC mais severa e naquelas com medicação com efeitos secundários obstipantes, algo já encontrado noutros estudos^{68,75}. Os resultados não foram concordantes com um estudo mais recente de 2020, embora neste a polimedicação teve como consequência fezes mais rijas⁷⁴. Verificou-se igualmente que o consumo de fibra e de água foi maior em crianças com gastrostomia do que aquelas com alimentação por via oral. Apesar do aumento do consumo de fibra dietética ter impacto na frequência e consistência das fezes, não parece ser a solução para a obstipação nestas crianças⁷⁶.

2.2.2.3 Défices nutricionais

2.2.2.3.1 Macro e micronutrientes

Um consumo alimentar inadequado é um dos fatores mais preponderantes no estado nutricional e no crescimento das crianças com PC. Estas tendem a consumir um aporte calórico e de macro e micronutrientes reduzido face às necessidades^{48,77}. A nível de distribuição em macronutrientes, os estudos demonstram um maior consumo de calorias provenientes de lípidos e, muitas vezes, insuficiente em glícidos e proteína^{49,73,78,79}. No estudo de Caramico-Favero e col. o aporte energético, além de baixo, associou-se à presença de disfagia. Verificou-se também um consumo energético de 120% em 50% das crianças. Neste, o aporte de fibra dietética também foi explorado, relevando-se insuficiente em 57,5%⁶⁰. A quantidade necessária de cada macronutriente depende, não só das necessidades energéticas da criança com PC, como dos seus hábitos alimentares e, por isso, existem vários motivos para o balanço entre glícidos, proteína e lípidos não ser adequado.

Garantir o aporte de micronutrientes como vitaminas, minerais e elementos vestigiais também é muito importante. São elementos que participam em inúmeras vias metabólicas e a sua carência acarreta problemas ao nível da cognição, comportamento e interação, desenvolvimento e qualidade de vida⁴⁸. Por ingerirem uma dieta pouco diversificada, as crianças com PC possuem risco aumentado de desenvolver este tipo de carências⁸⁰. Além disso, o aporte energético insuficiente também é um fator responsável pelas deficiências encontradas em micronutrientes⁴⁹. Verifica-se que crianças com PC mais severa apresentam deficiências de micronutrientes mais marcadas e uma função imune mais debilitada^{77,81}. Ferro, zinco, fósforo, cálcio, magnésio, cobre, ácidos gordos essenciais e vitaminas do complexo B, A, C, D e E são deficitárias^{48,49,73,81-83}. As deficiências mais severas associaram-se significativamente à presença de quadriplegia⁸¹. Existem dados que indicam uma maior probabilidade de crianças com PC desenvolverem carência em vitamina D e fatores não nutricionais podem estar na sua origem, como a baixa exposição solar. A presença de anemia relaciona-se, não só com a baixa ingestão dietética, como de uma capacidade de absorção de ferro reduzida nestas crianças⁸¹. No estudo de Hillesund e col. investigou o estado em micronutrientes de 36 crianças com PC dos 1,5-17 anos de idade e concluiu que as carências se verificavam tanto nas crianças sem suplementação, como nas que a faziam. Nas que realizavam suplementação, apesar dos valores médios serem mais altos, ainda assim eram insuficientes⁸⁰. Também no estudo de Kalra e col. salienta-se que o consumo dietético das DRI de vitaminas e minerais pode não ser suficiente para fazer face às necessidades aumentadas destas crianças⁸³. Uma revisão salienta que a deficiência em ferro e quadros de anemia são uma complicações frequentes na PC⁷⁷. Para além disso, a deficiência em selénio também pode associar-se a nutrição artificial por sonda de longa duração, porque os produtos disponíveis não têm, muitas vezes, a dose adequada deste elemento. Esta carência tem como manifestações clínicas o escurecimento do cabelo, microcitemia, branqueamento das unhas e disfunção cardíaca. No caso das crianças também terem um diagnóstico de epilepsia, a carência de carnitina também é observável com maior prevalência devido à terapêutica com múltiplos antiepiléticos, comprometimento neurológico e baixo consumo de carne e produtos lácteos⁴⁸. Para avaliar a deficiência em micronutrientes, a avaliação serológica pode também ser necessária, apesar de poder ser desconfortável para a criança⁴⁰.

2.2.2.3.2 Desidratação e baixo controle da baba

A água é essencial em vários processos fisiológicos incluindo reações bioquímicas, metabolismo, transporte de substratos através das membranas celulares, regulação da temperatura corporal e função circulatória⁸⁴. O "turnover" que o organismo tem de água e eletrólitos muda constantemente devido às perdas pelos pulmões, pele e rins e aos ganhos pela ingestão de alimentos e fluídos. Existem vários métodos para avaliar o estado de hidratação, como a diluição de isótopos estáveis, espectroscopia de bioimpedância bioelétrica, alterações na massa corporal e parâmetros hematológicos e urinários⁸⁴. Tem-se vindo a estudar alguns parâmetros salivares como potenciais marcadores do estado de hidratação. A taxa de fluxo de saliva reduzida e o aumento da osmolaridade da mesma tem-se mostrado útil na identificação da desidratação, principalmente quando não se justificam grandes perdas de fluidos corporais por falta de atividade física, por exemplo. Estes dois parâmetros foram relacionados fortemente com a osmolaridade do plasma e também da urina, que já são aceites como índices de hidratação⁸⁴. As crianças com comprometimento neurológico são mais suscetíveis à desidratação⁸⁵. Avaliar o fluxo salivar pode ser uma forma não invasiva e útil de avaliar o estado de hidratação e prever possíveis problemas associados⁸⁴. Para além disso, as crianças com PC também têm um pobre controlo da saliva, tendendo a babar em vários graus de severidade⁸⁶. Alguns autores reportam uma prevalência de 10% a 58% do que diz respeito à perda de saliva excessiva e involuntária e é um fenómeno designado por sialorreia⁸⁷. Em crianças a partir dos 4 anos, a sialorreia já não é um comportamento expectável e, por isso, é mais prevalente em crianças com problemas neurológicos que incluem incoordenação neuromuscular da deglutição e deficiência intelectual⁸⁷. Nestas crianças, a existência de sialorreia não se deve à produção excessiva de saliva, mas sim devido a disfunções na fase oral da deglutição, dificuldade em cerrar os lábios, movimentos da língua excessivos e descoordenados, perceções sensoriais alteradas, postura da cabeça e pescoço incorreta e reduzida frequência de momentos de deglutição por quadros de disfagia⁸⁶. O ato de babar pode ser anterior ou posterior, sendo que o posterior aumenta o risco de aspiração⁸⁶. Além da desidratação, esta condição associada também apresenta outros efeitos adversos como risco de rejeição social, roupa constantemente húmida, odor desagradável, pele na zona da face lacerada e irritada, infeções bocais e aumento do risco de danificar dispositivos eletrónicos que sejam necessários estar perto da criança⁸⁶. O tratamento desta

condição necessita de uma equipa multidisciplinar e as várias intervenções que podem ser cirúrgicas, farmacológicas, com recurso a toxina botulínica, terapias orosensoriais, físicas e comportamentais⁸⁶. Existe evidencia que crianças que necessitem de consumir os líquidos espessados pelo facto de apresentarem disfagia possam não alcançar, mesmo dessa forma, a quantidade necessária de água para garantir um bom estado de hidratação. Por esse motivo, deve haver uma monitorização apertada⁸⁸. Alguns sintomas observáveis de desidratação que permitem uma intervenção precoce são vómitos, diarreia, febre, aporte oral reduzido, reduzido volume urinário, estado de letargia aumentado e, em situações mais graves, choque hipovolémico⁸⁹.

2.3 Intervenção do nutricionista na paralisia cerebral pediátrica

Uma proporção significativa de crianças com PC é desnutrida. O quadro de malnutrição foi outrora considerado como fazendo parte da doença e aceite como sendo uma consequência irremediável e inevitável. Este refletia-se em atrasos no crescimento linear, reduzida quantidade de massa magra e baixas reservas de gordura, como abordado no capítulo anterior. Nas últimas décadas, tem-se percebido que avaliar e melhorar os problemas alimentares destas crianças diminuiu as taxas de hospitalização, melhora a qualidade de vida e o estado nutricional das mesmas⁹⁰. O objetivo dos tratamentos e intervenções direcionados a crianças com PC não é a cura, mas sim a melhoria da funcionalidade e capacidade e manutenção da saúde em termos de locomoção, desenvolvimento cognitivo, interação social e independência. A intervenção multidisciplinar visa uma abordagem global e não direcionada a sintomas isolados⁹¹. Assim, restaurar o crescimento linear, estabilizar o peso, reduzir irritabilidade e espasticidade, melhorar a cicatrização e circulação periférica, reduzir a necessidade de hospitalização, aumentar a participação social e melhorar a qualidade de vida são objetivos a aspirar⁴⁸.

2.3.1 Avaliação do estado nutricional

Os profissionais de saúde devem começar por fazer uma revisão da história clínica da criança com PC e procurar obter informações relacionadas com o nível de atividade, presença de comorbilidades (gastrointestinais, problemas respiratórios, presença de contraturas, escolioses), utilização de medicação que possa afetar o estado nutricional e história alimentar⁵¹. A avaliação nutricional e a gestão da alimentação da criança com PC é difícil, uma vez que não existe um guia claro de quais os requisitos e marcadores do

estado nutricional que devem ser utilizados³⁵. É importante que os métodos utilizados sejam exequíveis, eficientes, pouco dispendiosos e não stressantes para a criança e cuidadores. As medições devem ser realizadas repetidamente para prevenir diagnósticos incorretos, assim como uma intervenção nutricional demasiado precoce que leve a criança a ganhar ou a perder mais peso do que necessário⁴⁰. A melhor forma de identificar a malnutrição nas crianças com PC ainda é matéria de debate. A ESPGHAN refere que existem diversos métodos para a avaliação do estado nutricional, incluindo a avaliação antropométrica, a avaliação da composição corporal, da densidade mineral óssea e análise de parâmetros laboratoriais⁸⁵.

Dentro da avaliação antropométrica, o peso e a altura são dois parâmetros importantes, ainda que não devam ser utilizados de forma isolada^{40,85}. A criança poderá apresentar baixo peso e não se encontrar realmente desnutrida. Nestes casos, este parâmetro fará uma chamada de atenção para uma avaliação mais detalhada³⁵. Utilizando apenas estes parâmetros antropométricos poder-se-á sobrestimar a presença de desnutrição e iniciar uma intervenção dietética que coloque a criança em risco de malnutrição por excesso (excesso de peso ou obesidade)⁹².

A utilização do peso e altura para o cálculo do índice de massa corporal (IMC) ou para utilização da relação peso-para-altura não permite uma avaliação sensível do estado nutricional, visto que as crianças com PC apresentam uma composição corporal e um perfil de crescimento alterado face aos seus pares. Estes dois métodos apresentam também limitações derivadas da amplificação do erro nas medições de peso e altura, nomeadamente quando são feitas estimativas, e presença de macro ou microcefalia^{33,36}. O estudo de Samson-Fang e Stevenson verificou que a relação peso para altura era má preditora do estado nutricional e que falhou em identificar deficiências severas de reservas adiposas em 45% das crianças contempladas no estudo. Os autores também referem que um baixo IMC ou peso-para-altura não indica necessariamente deficiência massa gorda, mas também deficiência de massa magra concomitantemente com massa gorda elevada. Neste estudo também se verificou que a PCT abaixo do centil 10 identificou a desnutrição em 96% das crianças, comprovando a importância de avaliar a composição corporal que quantifique a massa gorda e massa magra da criança com PC⁹³. Um estudo de 2020, que avaliou a presença de excesso de peso e obesidade de uma amostra de 65 crianças com PC concluiu que o IMC acima do percentil 75 em curvas de

referência (curvas de Brooks) se relacionou com maior insulinoresistência sugerindo que poderá ser um *cut-off* para considerar a existência de risco cardiometabólico³⁹.

Expressar os parâmetros de crescimento por *z-scores* permite comparações numéricas diretas e representa uma vantagem face a avaliação por trajetórias nas tabelas de percentil, especialmente quando a criança se encontra muito distante das trajetórias padrão. Na criança que estiver sempre abaixo do percentil 3, dificilmente se consegue verificar melhorias entre visitas clínicas porque, principalmente na PC, a criança continuará abaixo do percentil 3. Por outro lado, se a criança tiver o *z-score* de -3,19 na última visita e, numa nova visita, apresentar -2,98, podemos verificar uma melhoria neste parâmetro³³.

O SGA (*Subjective Global Assessment*), um questionário específico para avaliar o estado nutricional, no passado não foi considerado como uma boa ferramenta para se aplicar nesta população⁷¹. Mais recentemente, estudos validaram a utilização desta ferramenta na sua versão pediátrica para identificar a malnutrição nas crianças com PC e verificaram que era, inclusive, mais eficaz que os métodos antropométricos e de avaliação da composição corporal. Assim, esta ferramenta multidimensional poderá ser utilizada para categorizar a malnutrição nesta população⁹⁴. O grupo de trabalho da ESPGHAN sugere a combinação de medições e sinais que funcionam como “chamadas de atenção” para a identificação da desnutrição nestas crianças, ainda que ainda que não tenham sido validados⁴⁰. É necessário um dos seguintes sinais: sinais físicos de desnutrição (como úlceras de pressão e baixa circulação periférica); *Z-score* de peso para a idade <-2; espessura da PCT abaixo do décimo centil para idade e sexo; PB ou área muscular braquial abaixo do décimo percentil; peso estagnado e dificuldade em recuperar. Para avaliar os parâmetros propostos pela ESPGHAN é necessário um especialista treinado e equipamento disponível para o efeito⁸⁵.

Em 2019, Kristie Bell e col. desenvolveram uma ferramenta para rastrear as dificuldades alimentares e a desnutrição nas crianças com PC que apresentou alta sensibilidade e alta especificidade para os dois objetivos²⁹. As quatro perguntas colocadas no questionário são simples e podem ser preenchidas de forma autónoma pelos cuidadores, pela criança com PC e pelos profissionais de saúde. As perguntas propostas na versão final do questionário são: “Pensa que a criança tem baixo peso?”; “A criança tem problemas em aumentar de peso?”; “Classifique, de uma escala de 0-10, de que forma pensa que a criança tem problemas em comer comparado(a) com outras crianças da sua idade?”;

“Classifique, de uma escala de 0-10, de que forma pensa que a criança tem problemas em beber comparado(a) com outras crianças da sua idade”. Conforme a resposta a cada pergunta é atribuído uma pontuação que indica se é necessário fazer uma avaliação mais aprofundada dos problemas alimentares/deglutição e do estado nutricional²⁹. Outro estudo de 2019 propõe a avaliação contínua da perda de peso, das perdas nutricionais aumentadas, do aumento das necessidades nutricionais, da baixa ingestão alimentar e comorbilidades associadas de alto risco como critérios base para identificar crianças com risco de malnutrição⁴⁶.

Em suma, nenhum método é perfeito para avaliar o crescimento e o estado nutricional de forma isolada, especialmente nas crianças com problemas neurológicos. Nestas, qualquer medição se torna, de certa forma, mais desafiante³⁵.

2.3.1.1 Avaliação antropométrica nas crianças com paralisia cerebral

2.3.1.1.1 Peso

A avaliação do peso pode ser difícil de realizar e existem vários métodos para o efeito. Deve utilizar-se o mesmo método de forma recorrente para que os resultados possam ser comparáveis longitudinalmente³². Sempre que possível, a avaliação do peso deve ser realizada com recurso a uma balança digital⁹⁵. Existem várias balanças que podem ser mais adequadas para crianças com PC, nomeadamente as balanças para cadeiras de rodas, as que possibilitam pesagem na posição de sentado ou as com guindaste em que a criança é pesada em suspenso⁸⁵. Caso não existam estes recursos e a criança esteja impossibilitada de ficar de pé, a pesagem poderá ser realizada com a criança ao colo do cuidador, e posteriormente, ser subtraído o peso do cuidador⁸. Para realizar a avaliação do peso, a criança deve estar com o mínimo de roupa possível⁸.

2.3.1.1.2 Estatura

A avaliação antropométrica da estatura da criança com PC é muito importante para avaliar o crescimento, desenvolvimento e estado nutricional. Para além disso, também é um parâmetro utilizado para calcular a área corporal necessária à prescrição da dosagem de certos medicamentos⁹⁶. Em crianças que se conseguem manter de pé ou em decúbito dorsal, a estatura pode ser medida com recurso a um estadiómetro ou uma craveira aplicando o método utilizado em crianças sem comprometimento neurológico. Pela

presença de contraturas articulares, espasticidade ou escoliose, nem sempre é possível fazê-lo da forma convencional e medições alternativas serão necessárias⁹². Os métodos alternativos recorrem à medição de outros segmentos corporais, nomeadamente a altura do joelho, o comprimento da tíbia e o comprimento da ulna que são, posteriormente, colocados em equações para estimativa da estatura da criança⁹⁵. Chumlea e col., em 1994, desenvolveram equações utilizando a medição da altura do joelho para estimar a estatura de populações com distúrbios de mobilidade e consoante a idade (6 anos aos 18 anos e dos 18 anos aos 60 anos) e etnia (caucasiana e negra)⁹⁷. Na tentativa de adaptar à população das crianças com PC, Stevenson desenvolveu novas equações utilizando os vários segmentos corporais mencionados⁹⁸. No seu artigo, refere passo a passo como realizar as medições e como aplicar posteriormente as equações. No entanto, mesmo estas equações apresentam limitações no sentido de não considerarem o nível de severidade motora e foram excluídos os indivíduos com escoliose ou contraturas, significando que as crianças contempladas no estudo eram mais novas e com PC menos severa⁹⁶. Outra equação que pode ser utilizada é a equação de Gauld, desenvolvida com uma amostra ampla de crianças australianas saudáveis e validada num pequeno grupo com distrofia muscular de Duchenne. Para a utilização desta equação, apesar de se poder utilizar os outros segmentos corporais já mencionados, o comprimento da ulna é o segmento corporal mais adequado e, em caso de hemiplegia, medido no lado menos afetado do corpo⁹⁹. Um estudo que avaliou a eficácia das três equações acima mencionadas na estimativa da estatura em comparação com o método convencional concluiu que, em crianças com PC, a altura do joelho utilizando a equação de Stevenson ou de Gauld é o método com menos erro associado em crianças com menos de 12 anos. Caso o nível de GMFCS seja entre IV-V, a equação de Gauld apresenta menos viés⁹⁶. Adicionalmente, uma revisão de 2020 confirma que a utilização dos segmentos corporais e das equações acima mencionadas são mais fiáveis em crianças com PC de menor grau de severidade e que, em crianças com PC mais severa, onde o método de Kihara e col. pode ser mais indicado¹⁰⁰. Estes autores utilizaram equações criadas pela medição direta dos vários segmentos corporais contínuos até perfazer a altura total com a justificação que as crianças com PC apresentam segmentos corporais menores que os pares. Para aplicar estas equações japonesas é necessário medir o comprimento da tíbia¹⁰¹. A ESPGHAN recomenda que a medição da altura do joelho, ou o comprimento da tíbia, seja realizada rotineiramente quando o método convencional não pode ser aplicado⁸⁵.

2.3.1.2 Avaliação da composição corporal das crianças com paralisia cerebral

A composição corporal pode ser avaliada por métodos diretos e indiretos. Exemplos de métodos diretos serão a técnica de diluição do deutério e absorciometria radiológica de dupla energia; e os métodos indiretos são as medições antropométricas e bioimpedância elétrica (BIA). O método da absorciometria radiológica de dupla energia tem a vantagem de avaliar alterações da composição corporal típicas das crianças com PC, tais como o aumento da totalidade de água corporal, diminuição da massa isenta em gordura e diminuição da densidade mineral óssea sendo, por isso, um método de referência. Devido à presença de escolioses, contraturas articulares e problemas de posicionamento, existem ainda assim alguns desafios nesta população⁹⁵. Os métodos diretos são substancialmente mais dispendiosos e restringem-se à investigação ao invés de serem aplicados rotineiramente na prática clínica. Por outro lado, os métodos indiretos permitem realizar esta avaliação de forma mais prática⁴⁰.

2.3.1.2.1 Massa gorda

A avaliação por meio de pregas cutâneas é um método fidedigno e reproduzível na avaliação da gordura subcutânea, particularmente a PCT e a prega cutânea subscapular (PCSE). Os valores medidos podem ser aplicados em várias equações para cálculo da massa gorda total, nomeadamente na equação de Slaughter em crianças sem comprometimento neurológico^{38,95,102}. Nas crianças com PC, a PCT geralmente subestima a quantidade de massa gorda, visto que a distribuição corporal da gordura está alterada. Na sua maioria, as reservas adiposas localizam-se maioritariamente na zona abdominal e as pregas cutâneas fazem uma avaliação somente da gordura periférica⁹⁵. Para contornar esta limitação, Gurka e col. desenvolveram uma equação com coeficientes de correção para o sexo, etnia, tamanho, estado pubertário e nível de GMFCS. Esta pode ser uma forma de prever o total de gordura corporal que a criança apresenta, especialmente se tiver alguma mobilidade^{33,103}. Esta equação apresenta algumas limitações derivadas do estudo apresentar uma amostra homogênea e sem outras comorbilidades associadas à PC, podendo não ser adequada para crianças com um comprometimento neurológico mais severo¹⁰⁴. Embora para a população brasileira, Neves e col. desenvolveram uma equação em que os parâmetros antropométricos foram

medidos em ambos os lados do corpo das crianças com PC. Neste estudo, concluíram que é uma equação com potencial para ser aplicada em diferentes grupos de crianças com esta condição¹⁰⁵.

Num estudo de 2011, Riecken valida a BIA para avaliação da composição corporal e desaconselha a medição de pregas cutâneas em crianças com comprometimento neurológico severo. Os autores referem que os resultados foram inesperados, uma vez que este método é influenciado por inúmeros fatores como a simetria da posição corporal, estado de hidratação, consumo de alimentos e bebidas, temperatura do espaço e temperatura corporal, tónus muscular e atividade física recente¹⁰⁴. A vantagem, segundo os autores, da utilização da BIA é avaliar a composição corporal com mais precisão independentemente da distribuição corporal de gordura. Além disso, é um método que contempla a gordura intrabdominal ao contrário do que acontece com as pregas cutâneas. De forma a adaptar-se à população com PC, os autores avaliaram a totalidade de água corporal aplicando uma equação na BIA que, ao invés da estatura, contemplava a medição do comprimento da tíbia. A ESPGHAN recomenda que a aferição da massa gorda deva contemplar a medição da espessura das pregas cutâneas como um componente da avaliação de rotina nestas crianças⁸⁵. Apesar das equações subestimarem sistematicamente a massa gorda nas crianças com PC, a medição da PCT e da PCSE é relativamente fácil de aplicar na prática clínica e realizar posteriormente o cálculo com a equação de Gurka. Também expectável que os *z-scores* destas pregas sejam menores que os das restantes crianças sem PC³⁸.

2.3.1.2.2 Massa magra

O organismo quando está perante uma restrição nutricional recorre às reservas na forma de musculo esquelético, proteína visceral e gordura. Tal como se assume que a PCT reflete as reservas energéticas na forma de gordura, o tamanho do musculo do braço reflete as reservas na forma de proteína muscular¹⁰⁶. O PMB, quando aliado à medição da PCT, avalia a massa muscular. Este parâmetro é relativamente independente do GMFCS na avaliação da composição corporal e um estudo com 78 crianças com PC demonstrou que o PMB é mais eficaz do que o peso e altura para identificar a malnutrição^{54,92}.

2.3.1.2.3 Interpretação

A avaliação do estado nutricional, como já mencionado acima, permite identificar as situações de malnutrição. Tabelas de crescimento específicas para a população das crianças com PC têm vindo a ser desenvolvidas ao longo do tempo a fim de verificar de que forma o seu crescimento acompanha o que seria esperado de acordo com a sua função motor. Estas tabelas são descritivas e, apesar de não refletirem o crescimento desejado/ideal para esta população, podem ser usadas para identificar algumas dificuldades nutricionais e metabólicas³¹. As tabelas de referência mais conhecidas criadas para a população com PC são as tabelas de Brooks e col. que disponibilizam os percentis de peso para a idade e género dos 2 aos 20 anos¹⁰⁷. Um estudo português de 2013 verificou que estas curvas seriam indicadas para determinar a melhor intervenção e acompanhamento no crescimento e evolução das crianças e adolescentes com PC por contemplarem os diferentes níveis de gravidade motora e a forma de alimentação¹⁰⁸. No entanto, estas tabelas apresentam alguns problemas que acrescentam viés: (1) as equações que utilizam a avaliação por segmentos incluem erros; (2) as crianças utilizadas para a criação das tabelas podiam estar malnutridas; (3) composição corporal alterada que limita a utilização das tabelas peso para idade e altura para a idade na interpretação das reservas adiposas⁴⁰. A ESPGHAN desaconselha a utilização destas tabelas específicas para a população e sugere que se utilizem as tabelas/gráficos padrão⁸⁵.

Para classificar a percentagem de massa gorda avaliada por um dos métodos disponíveis pode recorrer-se às categorias sugeridas por Lohman criadas com uma grande amostra de crianças saudáveis: massa gorda baixa ($\leq 10\%$ para homens e $\leq 15\%$ em mulheres), massa gorda adequada (10-25% para homens e 16-30% em mulheres) e excesso de massa gorda ($>25\%$ para homens e $>30\%$ em mulheres). O mesmo autor refere que $>30\%$ de MG em rapazes e $>35\%$ de MG em raparigas indica um provável diagnóstico de obesidade. No polo oposto, quando a percentagem de MG é $<7\%$ em rapazes e $<15\%$ em raparigas, provavelmente terão muito baixo peso¹⁰⁹. Também estão disponíveis as tabelas de Frisancho que disponibilizam os percentis para avaliar a PCT em milímetros, assim como os percentis para a circunferência do braço e circunferência muscular do braço para avaliar as reservas de massa muscular¹⁰⁶.

2.3.1.3 Exame físico

O exame físico deve procurar sinais de desnutrição calórico-proteica e deficiências específicas em micronutrientes⁴⁸. A pele, nomeadamente a sua coloração, presença de úlceras de pressão e erupções cutâneas, a distribuição de gordura subcutânea, a temperatura das extremidades, as unhas e o cabelo devem ser observados¹. A palidez pode indicar deficiência em ferro, assim como a distrofia do cabelo e das unhas que, além do ferro, também indica deficiência de zinco e cobre em casos mais severos. Avaliar a cavidade bucal também é importante, pois na presença de úlceras e sangramento da gengiva pode indicar deficiências em vitamina A e vitamina C. A presença de cáries nas crianças com PC revela a dificuldade em realizar a higiene oral e eventual RGE. A presença de úlceras de pressão e reduzida gordura subcutânea sugerem desnutrição calórica-proteica⁴⁸. O exame físico também pode identificar a causa das dificuldades alimentares e outros fatores evidentes que contribuam para o quadro de malnutrição. São eles a tonicidade muscular, estabilidade do tronco e controlo da cabeça, contraturas, espasmos e movimentos anormais que condicionem a capacidade de se alimentar¹¹⁰.

2.3.1.4 Avaliação laboratorial

Idealmente a avaliação serológica deve ser realizada a cada 12 meses, particularmente em crianças que necessitam de nutrição entérica permanentemente. Deve avaliar-se: hemograma, eletrólitos (sódio, potássio, cloro), ureia e creatinina, proteínas totais, albumina, elementos vestigiais (cobre, selénio e zinco) vitaminas lipossolúveis (A, D, E e K), vitamina B12, folato e minerais (cálcio, magnésio, fosfato, ferro e ferritina). Nas crianças com PC a albumina e pré-albumina costumam estar normais, uma vez que a falta de aumento de peso se deve essencialmente ao consumo baixo de calorias. Os restantes valores podem derivar de causas nutricionais ou não-nutricionais^{67,111}.

2.3.1.5 Avaliação da ingestão alimentar

A avaliação da ingestão alimentar é importante para conferir se as necessidades alimentares estão a ser satisfeitas. É essencial verificar a via de alimentação, a quantidade e a qualidade da mesma, assim como a consistência e texturas toleradas^{92,110}. A ingestão pode ser limitada pela coordenação oral motora disfuncional, presença de RGE, atraso no

esvaziamento gástrico, dismotilidade intestinal e obstipação. Estas condições podem-se manifestar por sintomas como vômito, dor e desconforto associado com a ingestão e, em casos raros, com distonia³⁵. É importante também avaliar a medicação que a criança faz, porque a polimedicação pode ter efeitos gastrointestinais adversos e condicionar a ingestão alimentar⁹². O método mais fidedigno para avaliar a ingestão alimentar da criança é calcular a média dos aportes nutricionais num diário alimentar de 7 dias recolhido por um nutricionista experiente ou assistir presencialmente, ou em vídeo, ao momento da refeição. Por não ser um método exequível na prática clínica, a maioria da literatura científica que estuda crianças com PC utiliza o diário alimentar de 3 dias ou o método do Recall24h^{1,48,110}. Não obstante, estes métodos apresentam limitações. Os diários alimentares podem não relatar corretamente a frequência e a quantidade de alimentos consumidos pela criança⁴⁸. Os cuidadores tendem a sobrestimar a quantidade consumida, ignorando os alimentos que foram vomitados/cuspídos, e subestimar a duração necessária para completar cada refeição¹. Por outro lado, os rótulos e a tabela de composição dos alimentos que são utilizados para calcular os aportes nutricionais não apresentam, muitas vezes, os valores da maioria dos micronutrientes para se proceder à sua quantificação⁴⁸. Uma vez que os problemas alimentares são mais impactantes em crianças com PC de maior severidade, a avaliação da ingestão alimentar deve ser minuciosa e a avaliação das capacidades motoras orais e presença de disfagia deve ser realizada por outros profissionais, como o terapeuta da fala. Dever-se-á estar mais alerta para esta necessidade quando as refeições têm uma duração superior a 30 minutos e quando se verificam alguns sintomas respiratórios como tosse e engasgamento¹¹⁰.

2.3.1.6 Cálculo das necessidades nutricionais

Para avaliar a adequação nutricional e antes de iniciar qualquer intervenção nutricional, as necessidades nutricionais devem ser estabelecidas¹¹¹. Estimar as necessidades das crianças com PC pode ser muito difícil pela variabilidade que existe nesta população ao nível de atividade física, tónus muscular, composição corporal e presença de comorbilidades⁹².

2.3.1.6.1 *Necessidades energéticas*

A evidência mostra que crianças e adolescentes com PC apresentam menores necessidades energéticas do que os pares e que as diferenças se acentuam à medida que a severidade do comprometimento físico aumenta. Estas diferenças entre grupos devem-se parcialmente a uma menor taxa metabólica basal (relacionada com o facto de possuírem menos massa muscular e desenvolverem adaptações à malnutrição crónica), e em grande escala devido aos baixos níveis de atividade física¹¹¹. Alguns estudos têm revelado que crianças com PC utilizadoras de cadeira de rodas necessitam apenas de 60-70% das calorias que as crianças sem comprometimento neurológico necessitam^{112,113}. Caso a criança participe em atividades físicas, incluindo atividades intensas de reabilitação motora, as suas necessidades energéticas aumentam¹¹¹. As equações usadas para estimar as necessidades nutricionais nas crianças saudáveis não podem ser aplicadas em crianças com PC com total confiança. Estas equações tendem a sobrestimar as necessidades reais das crianças com PC¹¹⁴. Para garantir que as recomendações são individualizadas, precisas e ótimas para cada criança com PC, o gasto energético em repouso deverá ser medido recorrendo ao método da calorimetria indireta¹¹⁴. Um estudo de Azcue e col. determinou que multiplicar o gasto energético de repouso por um fator de 1.1, oferece uma visão do que será o consumo energético adequado aquela criança com PC¹¹⁵. No entanto, este método raramente está disponível na prática clínica e podem-se utilizar outros métodos de cálculo⁸. O método de Krick, proposto em 2008, mostrou-se útil no cálculo das necessidades energéticas de crianças com PC severa e contempla fatores como o fator de atividade, de tónus muscular e de crescimento. Os autores referem que o método pode ser usado como ponto de partida, mas que apresenta limitações em crianças com problemas de movimentação mais subtis¹¹⁶. Para além disso, o seu objetivo não foi inicialmente calcular o gasto energético, mas sim verificar o efeito da dieta prescrita para alta hospitalar das crianças com PC¹⁰⁴. O método baseado na altura é uma outra alternativa que determina o número de calorias por cada centímetro de altura que a criança apresente e tendo em conta o seu grau de disfunção motora¹¹⁷. Em 2011, Rieken e col. desenvolveram equações preditivas de avaliação de composição corporal e gasto energético com base na totalidade de água corporal (TAC), calculada a partir da equação aplicada na BIA e com base na equação de Schofield. A equação que utiliza a TAC é mais próxima da biologia destas crianças, porque a massa isenta em gordura (MIG) é

responsável por 45-88% do gasto energético de repouso. Como já mencionado, a MIG é reduzida em crianças com comprometimento neurológico e, por isso, a equação de Schofield (desenvolvida para crianças sem comprometimento neurológico e com adequada quantidade de MIG e DMO) não tem tanta aplicabilidade¹⁰⁴. As equações mencionadas tendem a subestimar as necessidades energéticas das crianças sem mobilidade em 22%⁸⁵. Segundo a ESPGHAN, o melhor indicador das necessidades energéticas é a quantidade de MIG. Em crianças com quadriplegia propõe a multiplicação do gasto energético em repouso por 1.1, tal como proposto no estudo de Azcue e acrescenta que, em crianças com atividade normal, o valor de gasto energético em repouso deve ser multiplicado por 1.5 até 1.6 para estimar as necessidades energéticas⁸⁵. Da sobrestimação das necessidades energéticas pode resultar excesso de peso ou obesidade que se observa entre 10% a 15% das crianças¹¹⁸. A acumulação de gordura surge porque se passa de um balanço energético negativo para um balanço energético positivo, principalmente em situações em que se recorre à nutrição entérica.

Qualquer que seja a fórmula a utilizar deve servir como ponto de partida e a eficácia da intervenção nutricional deve ser ajustada para assegurar um crescimento adequado^{32,85}.

2.3.1.6.2 Necessidades proteicas

Um consumo adequado de proteína é essencial para construção e reparação de tecidos, para assegurar o crescimento e desenvolvimento de crianças e adolescentes e promover o aumento de massa muscular¹¹¹. As recomendações para crianças com PC relativamente ao consumo de proteína não diferem das demais⁸⁵. Para crianças severamente desnutridas com PC, um consumo adicional de proteína pode ser necessário para promover o seu crescimento. Pensa-se que um consumo de 2,0g/kg/dia é suficiente nestas circunstâncias¹¹¹. A ESPGHAN refere que pode ser necessário ir até 2,4g/kg/dia⁸⁵. Pode ser mais desafiante fornecer quantidade suficiente de proteína quando as necessidades energéticas são baixas. Nesses casos, uma fórmula hiperproteica ou suplementos proteicos podem ser usados⁸⁵.

Uma vez que o atraso no esvaziamento gástrico tem impacto no volume de alimentos tolerado e no conseqüente aporte nutricional, a composição da fórmula artificial pode ser alterada a fim de favorecer a tolerância nas crianças alimentadas por sonda. Um estudo de Brun e equipa concluiu que uma fórmula constituída por 40% caseína e 60% de

proteínas do soro do leite contribuía para o aumento do esvaziamento gástrico em comparação com uma fórmula com 100% caseína como fonte proteica. Outros estudos comprovaram que proteína do soro de leite (*whey*) melhora o tempo de esvaziamento gástrico em crianças com PC¹¹⁹.

2.3.1.6.3 Aporte hídrico

Um consumo de água suficiente é necessário para garantir um adequado estado de hidratação e prevenir complicações relacionadas¹²⁰. A água pode ser consumida de diferentes fontes incluindo água engarrafada ou canalizada, bebidas aromatizadas, entre outros. As necessidades hídricas variam individualmente e de acordo com as condições ambientais. As recomendações existentes são definidas de acordo com os hábitos de consumo observados em grupos populacionais específicos de várias idades, combinados com a osmolaridade urinária desejada e volume de água ingerido por unidade de energia consumida¹²¹. Apesar das *guidelines* disponibilizadas em 2004 pela *World Health Organization* (WHO), vários países europeus possuem recomendações específicas para o consumo de água adaptado à sua população¹²². Todas apresentam como elemento comum a importância do balanço hídrico diário entre o volumes de água consumido e as perdas corporais¹²¹. Segundo a *European Food Safety Authority* (EFSA)¹²¹, as recomendações para o consumo hídrico, independentemente da fonte, resumem-se na tabela abaixo:

Tabela 3 - Recomendações para o consumo hídrico segundo a EFSA (2016)

| Idade | | Ingestão total de água recomendada por dia |
|------------|-----------|--------------------------------------------|
| 0-6 meses | | 680ml /dia (através de leite) |
| 6-12 meses | | 800-1000ml/dia |
| 1-2 anos | | 1100-1200ml/dia |
| 2-3 anos | | 1300ml/dia (78ml/kg/dia) |
| 4-8 anos | | 1600ml/dia |
| 9-13 anos | Rapazes | 2100ml/dia |
| | Raparigas | 1900ml/dia |
| > 14 anos | Rapazes | 2500ml/dia |
| | Raparigas | 2000ml/dia |

2.3.2 Intervenção do nutricionista nas complicações nutricionais associadas à paralisia cerebral

Os problemas gastrointestinais nas crianças com PC são crônicos e altamente prevalentes, verificando-se em 80-90%. Danos ao nível do sistema nervoso central podem resultar em disfunções do trato gastrointestinal e manifestarem-se por disfunção oromotora, ruminação, RGE com ou sem aspiração, atraso no esvaziamento gástrico e obstipação. Estes contribuem certamente para problemas alimentares nestas crianças⁹⁰.

2.3.2.1 Na disfagia

Identificar o quadro de disfagia é importante para mitigar alguns riscos para a saúde e otimizar as intervenções nutricionais e de hidratação. O tratamento da disfagia, não só visa a melhoria da função oromotora, como a redução das comorbidades secundárias⁵⁷. Habitualmente compreende um leque de estratégias que contemplam: utilização de utensílios adaptados; alteração da textura dos alimentos; treino sensorial e motor oral; tratamento do RGE e otimização da postura durante as refeições⁵⁷. Na tomada de decisão é importante ter em conta que as capacidades da criança dependem de dia para dia e ao longo de cada dia. Alguns fatores responsáveis por essas variações quase instantâneas são a fadiga, letargia e crises epiléticas/convulsões que a criança tenha experienciado recentemente²¹. É importante que a intervenção inclua as recomendações dadas por um nutricionista qualificado relativamente à nutrição e hidratação, padrão de crescimento da criança, alergia ou intolerância alimentar e outros fatores de impacto²¹. Existe pouca evidência acerca de intervenções alimentares específicas com benefício comprovado nas crianças com PC, pois nuns estudos são avaliados benefícios ao nível da segurança da criança, noutros é avaliado o impacto nas intervenções alimentares no peso e altura da criança¹²³.

Numa revisão de 2011, concluiu-se que não existe evidência forte que abordagens sensitomotoras específicas melhorem as competências oromotoras e reduzam o risco de aspiração em crianças com PC de severidade maior. Os benefícios poderão ser mais facilmente observados quando a estratégia é desenhada individualmente e conforme a fase da deglutição mais afetada na criança, nomeadamente através de técnicas de posicionamento, utilização de dispositivos de apoio e alteração da textura dos alimentos¹²³.

Dentro das técnicas de posicionamento, poderá ser útil adotar algumas das seguintes práticas^{124,125}:

- Manter a criança estável para evitar que fique com mais espasmos e/ou movimentos descoordenados. A posição mais adequada e de equilíbrio é sentada;
- Quando a criança está sentada, é importante que o cuidador esteja ao seu nível para que a criança não necessite de olhar para cima;
- A cintura pélvica e os joelhos devem estar num ângulo reto e os membros inferiores ligeiramente afastados. Se necessário, colocar uma esponja entre as coxas;
- Evitar colocar a mão atrás da cabeça da criança para dar apoio, pois esta tende a empurrar a cabeça imediatamente para trás;
- Se for necessário, utilizar o antebraço para fazer uma ligeira pressão no peito da criança para que, com a mão, se controle a mandíbula. Dar o alimento à criança de forma que esta o veja;
- Se for necessário um controlo adicional da boca, para ajudar aos reflexos de sucção-deglutição, poderá utilizar-se uma técnica recorrendo aos três dedos – polegar, indicador e médio – e colocar o médio atrás do queixo com uma ligeira pressão para ajudar a controlar os movimentos da língua;
- Se a criança se alimentar apenas por colher para alimentos semi-sólidos, pode ser necessário pressionar ligeiramente a língua para reduzir o reflexo desta ser empurrada para diante, melhorando o uso espontâneo dos lábios e da língua;
 - A colher deve ser de metal ou silicone, e não deve ser muito funda;
 - Ao retirar a colher, não se deve raspar nos dentes ou lábio inferior;
 - A colher deve ser apresentada e colocada na linha média da língua;
 - Ao retirar a colher, verificar se a boca esta fechada, evitando que os alimentos sejam empurrados pela língua para fora;

É essencial que o trabalho seja multidisciplinar no sentido de melhorar o estado nutricional em crianças com dificuldades alimentares, nomeadamente entre a equipa médica, o nutricionista e o terapeuta da fala⁶⁷.

Crianças com disfagia necessitam frequentemente que a textura dos alimentos seja alterada⁶⁷. O princípio base para esta estratégia é a assunção que modificar as propriedades dos alimentos e dos líquidos torna a alimentação mais segura e a deglutição

mais fácil⁸⁸. Antes de alterar a textura dos alimentos e/ou espessar os líquidos, devem ser feitos os exames de diagnóstico⁸⁸. A espessura dos líquidos pode ser modificada para se assemelhar a um néctar, a mel ou a pudim. Para o efeito pode utilizar-se papas infantis, iogurte, polpa de maçã e agentes espessantes comerciais que se adicionam até obter a consistência desejada¹²⁰. Espessar os líquidos é uma estratégia não só para melhorar os sintomas do RGE, como para reduzir o risco de aspiração. Estes podem ser particularmente uteis em crianças com PC com pouco controlo da língua¹²⁰.

Às crianças que toleram apenas alimentos mais facilmente mastigáveis, inclusive na forma de puré, devem ser oferecidos alimentos de textura alterada, mas que sejam provenientes de todos os grupos alimentares para que o acesso a todos os nutrientes seja assegurado¹²⁰. Alguns exemplos são as frutas esmagadas ou cozidas e trituradas, batidos com iogurte ou leite, farinhas e papas de com cereais, leguminosas cozidas e esmagadas, peixe e carne triturado ou desfiado, legumes em puré, manteiga de frutos secos, entre outros¹²⁰.

Durante décadas, não existia uma terminologia estabelecida e utilizada universalmente para descrever a consistência recomendada para indivíduos com disfagia e um guião de preparação¹²⁶. Apesar de alguns países utilizarem as suas próprios sistemas de classificação, só recentemente é que surgiu uma iniciativa internacional que estabelece as várias terminologias para alimentos e líquidos de textura modificada para indivíduos de todas as idades, contextos e culturas⁸⁸. A Iniciativa Internacional de Padronização de Dietas para a Disfagia (IDDSI) surgiu de 3 anos de trabalho do Comitê Internacional de Padronização de Dietas para a disfagia que culminou num diagrama final com um continuum de 8 níveis (de zero a sete)¹²⁷. Inclui também um grupo com alimentos de transição, que apresenta uma textura sólida, mas que é alterada quando em contacto com líquido (por exemplo, saliva) ou quando é aquecido. O documento que integra o diagrama baseia as descrições dos vários níveis em métodos simples de medição que podem ser usados por qualquer pessoa para confirmar o nível em que cada alimento se insere¹²⁷. Adicionalmente, a iniciativa contempla um outro documento relativo aos métodos de teste, tanto para as bebidas e outros líquidos, como para os alimentos, para utilizar juntamente com o diagrama descritivo dos níveis¹²⁸.

Tabela 4 - Níveis do diagrama IDDSI¹²⁷

| | |
|---------|---------------------------------------|
| Nível 0 | Líquido ralo |
| Nível 1 | Muito levemente espessado |
| Nível 2 | Levemente espessado |
| Nível 3 | Liquidificado/Moderadamente Espessado |
| Nível 4 | Pastoso/Levemente espessado |
| Nível 5 | Moído/ Húmido |
| Nível 6 | Macio & Picado |
| Nível 7 | Normal |
| Outro | Alimentos de transição |

Uma das estratégias para tornar a alimentação da criança com PC mais segura é alterar o tamanho da porção ou bólus. Normalmente, porções mais pequenas são mais facilmente toleradas, mas existem situações em que acontece o oposto²¹. Estas crianças podem também necessitar de mais tempo para completar as tarefas relacionadas com o ato de se alimentar e a fadiga, assim como a perda de atenção pela atividade, podem ser fatores importantes a condicionar a segurança da criança²¹.

Em crianças sem capacidade para atingir as necessidades nutricionais em segurança pela via oral e com o trato gastrointestinal funcionando, a nutrição adequada pode ser providenciada por via da nutrição artificial ou nutrição entérica por sonda. A utilização desta via terá mais sucesso se for colocada em idades mais precoces e já foi demonstrado que aumenta, não só o peso e altura/estatura da criança, como também a esperança média de vida^{58,129}. Num estudo de 21 crianças com PC severa de idades compreendidas entre os 4 e os 18 anos verificou-se que a introdução da nutrição por gastrostomia aumentou significativamente a massa muscular e a massa gorda ao longo de mais de 20 meses de estudo¹³⁰. Noutro, o efeito da nutrição por gastrostomia, depois de 12 meses em 57 crianças de idades entre os 5 meses e os 17 anos, revelou ser responsável pelo aumento da gordura subcutânea com um aporte calórico essencialmente proveniente de fontes de gordura¹³¹. O regime de nutrição entérica deve ser ajustado às individualidades da criança, nomeadamente as suas necessidades nutricionais, a via de acesso possível, a capacidade parcial que mantém de se alimentar por via oral, a tolerância aos alimentos e rotinas familiares⁶⁷. A utilização de nutrição por sonda nasogástrica é uma via para um curto período de tempo. A longo prazo pode ser associada a desconforto nasal, sinusite, irritação da laringe e frequentes bloqueios e deslocações da própria sonda. A colocação

cirúrgica ou endoscópica de uma sonda a nível gástrico (gastrostomia) será a solução a longo prazo (>6 semanas) para fornecer a nutrição ao mesmo tempo que melhora os sintomas de RGE. Uma fundoaplicação em conjunto com a gastrostomia pode ser indicada se estes sintomas não melhorarem^{50,132}.

Em crianças dependentes de alimentação entérica por sonda, existem algumas estratégias que podem ajudar a melhorar a tolerância:

1. Alterar a densidade da fórmula – a fórmula *standard* possui 1kcal/ml e, dependendo do caso, pode ser necessário recorrer a fórmulas mais densas. Em crianças cujo sintoma predominante é o RGE e o volume tolerado é baixo, poder-se-á utilizar uma fórmula com densidade entre 1,2-1,5kcal/ml. Esta opção ajuda a reduzir a distensão gástrica e o desconforto após a refeição. Em crianças onde o atraso do esvaziamento gástrico é a etiologia do desconforto, fórmulas com menos gordura podem ser utilizadas³⁵.

2. Utilizar fórmulas parcialmente hidrolisadas – em crianças com problemas de digestão e absorção a fórmula polimérica pode ser mal tolerada e o ganho de peso é dificultado. As fórmulas com proteína parcialmente hidrolisada são uma alternativa viável¹³³.

3. Nutrição administrada em ritmo contínuo – A nutrição administrada de forma intermitente por bólus pode não ser bem tolerada e o ritmo contínuo permite a administração das mesmas calorias ao mesmo tempo que minimiza o RGE, o síndrome de dumping e o risco de aspiração¹³⁴.

4. Preparações para sonda caseiras – Apesar de controverso e raramente recomendado por profissionais de saúde, existe um interesse crescente nesta alternativa. De acordo com a maioria dos nutricionistas, as preparações caseiras acarretam uma inadequação nutricional, obstruções da sonda e maior risco de infeção, pelo que não apoiam esta decisão^{135,136}. No entanto, a expectativa de existirem estas complicações é maior do que realmente acontece na realidade. Existe evidencia sugerindo que preparações caseiras melhoram a tolerância alimentar, reduzindo os episódios de vômito, obstipação e distonia. Relacionam-se também com maior controlo por parte dos cuidadores na gestão da condição da criança e fortalece a relação com a criança, principalmente na interação não-verbal. O mecanismo de ação não é bem conhecido, mas sugere-se uma maior complexidade de nutrientes, menor osmolaridade e maior perceção parental de tolerância^{137,138}. Um estudo refere uma maior riqueza e diversidade da microbiota com a utilização das formulas caseiras que pode estar na base da redução dos sintomas e maior

tolerância, no entanto as crianças necessitavam de um volume superior de fórmula para satisfazer as necessidades nutricionais¹³⁹. Esta opção pode ser considerada se os requisitos necessários puderem ser cumpridos: criança estável do ponto de vista clínico; criança e cuidadores acompanhados por profissionais de saúde; a criança tolera nutrição por bólus; cuidadores possuem os recursos necessários para preparar e armazenar as preparações; a gastrostomia está em bom estado e o tubo de gastrostomia tem maior calibre para prevenir oclusão¹⁴⁰. A preparação da fórmula caseira deve ser adequada do ponto de vista nutricional, nomeadamente fornecer 12-15% de calorias proveniente de proteína, 30-35% de gordura e 55-60% provenientes de glícidos. As necessidades em micronutrientes podem ser corrigidas com suplementação¹⁴⁰. Os benefícios da nutrição artificial devem ser ponderados contra os seus riscos, principalmente em crianças severamente doentes. Estas intervenções poderão acentuar a dor e o seu sofrimento e, por isso, é uma opção que deve ser revista por uma equipa multidisciplinar. O cuidado deve ser personalizado e com o objetivo de maximizar a qualidade de vida da criança³⁵.

2.3.2.2 No refluxo gastroesofágico

Na doença do RGE é muitas vezes prescrita uma intervenção dietética, embora a suas especificações sejam variáveis. Inicialmente os alimentos eram analisados à luz do seu efeito na fisiopatologia do RGE e nos seus sintomas, e atualmente já se tem em conta o teor em macronutrientes do padrão alimentar e certos comportamentos associados à alimentação⁶³.

Uma revisão de 2019 analisou as várias abordagens à luz da evidência em que a maioria dos estudos inclui indivíduos saudáveis. Relativamente a alimentos ou bebidas específicas, as bebidas carbonatadas e alcoólicas associam-se positivamente ao agravamento dos sintomas de RGE. Relativamente ao consumo de café, quantidades inferiores a 4 cafés por dia não parecem provocar efeitos nefastos. Por outro lado, o chocolate, a menta e especiarias picantes, são produtos alimentícios com evidência comprovada no agravamento dos sintomas de RGE, seja pelo relaxamento do esfíncter esofágico inferior, seja pela irritação da mucosa esofágica. Relativamente ao conteúdo em macronutrientes, um padrão alimentar rico em gordura não se correlaciona com os sintomas de RGE, ainda que não haja estudos suficientes a distinguir o tipo de gordura a ser tido em conta. Quanto ao teor de hidratos de carbono, sabe-se que um maior teor de

açúcares simples piora o quadro, ao contrário do que acontece com o consumo de hidratos de carbono mais complexos e em alimentos com maior teor de fibra dietética⁶³. Assim, a redução do consumo de açúcar e o aumento do consumo de fibra dietética ou a suplementação da mesma são estratégias gerais para melhorar os sintomas de RGE. A goma guar, e outras fibras com propriedades mais solúveis, têm demonstrado efeitos ao nível da produção de ácido no estômago¹⁴¹. A nível comportamental, evitar refeições noturnas próximas da hora de deitar e reduzir as porções de cada refeição pode também auxiliar na melhoria dos sintomas⁶³.

2.3.2.3 Na obstipação

Os principais fatores dietéticos associados a obstipação são o consumo de água e fibra dietética¹⁴². Todavia, ajustar o aporte hídrico e de fibra nem sempre melhora o quadro de obstipação, e o aumento excessivo do consumo de fibra pode, inclusive, agravar. Por isso, é necessário recorrer muitas vezes a medicação laxativa que é altamente eficaz⁶⁸. A ESPGHAN questiona a eficácia do aumento do consumo de água na terapia da obstipação em crianças e, à luz da evidência atual, não o recomenda acima das DRI¹⁴³. A mesma também não recomenda a utilização de probióticos e prebióticos e que, como primeira linha de tratamento, se deverá recorrer a administração de agentes laxantes osmóticos como polietilenoglicol e lactulose⁶⁹. As *guidelines* do NICE apoiam a mesma abordagem¹⁴⁴. Um estudo de Veugelers e col. verificou que o aumento do consumo de água, fibra e toma de medicação laxante não impactou positivamente o quadro de obstipação⁶⁸. Outro estudo, que examinou o trânsito intestinal e crianças com PC com e sem obstipação, observou que o consumo de fibra e de água não estava significativamente relacionado com o prolongamento do trânsito intestinal e quadro de obstipação⁷². Num estudo com 22 crianças com PC e obstipação crónica observou-se que a suplementação com glucomanano aumentou a frequências das defecações, ainda que não tenha apresentado efeitos na motilidade intestinal¹⁴⁵. Apesar do aumento do consumo de fibra e água continuar a ser uma abordagem altamente promovida, não têm sido observados efeitos significativos na motilidade intestinal em crianças com obstipação crónica⁷². Num estudo que avaliou o efeito da educação e massagem intestinal e promovendo, em simultâneo, uma dieta mais rica em fibras (mais frutas e vegetais com efeito laxante e também o consumo de alguns óleos vegetais), verificou melhorias em 90% dos doentes, em que 70% experienciou alívio completo. Neste foi possível concluir que intervenções

conservadoras são eficazes e que a medicação laxante deve ser limitada aos casos em que as massagens não são suficientes, devido aos seus efeitos adversos¹⁴⁶.

Tendo em conta que a população de crianças com PC apresenta uma prevalência elevada de desidratação e baixo consumo de fibra, devem-se adotar estratégias que potenciem o seu consumo dentro das DRI, principalmente em crianças com PC polimedicadas e com necessidade de nutrição artificial por sonda^{69,74}. O aporte hídrico deve ser priorizado enquanto estratégia para evitar agravar o quadro de obstipação e, só depois, aumentar o consumo de fibra. Atingir as DRI de fibra pode ser complicado e, por isso, a suplementação em fibra pode ser útil⁶⁸. As recomendações para a ingestão de fibra dietética são extrapoladas de dados da população adulta e a quantidade adequada para a idade da criança não específica, nem o tipo, nem as propriedades da fibra. Tal informação seria útil para perceber os benefícios específicos para a saúde das DRI¹⁴⁷. Na tabela seguinte constam as recomendações para a ingestão de fibra em crianças e adolescentes americanos. Para além das DRI, existem outras *guidelines* para a determinação da quantidade diária recomendada de consumo de fibra na idade pediátrica, ambas sugeridas pela AAP (*American Academy of Pediatrics*). A primeira consiste em somar à idade da criança 5g de fibra e a segunda sugestão é multiplicar 0,5g de fibra por cada quilograma de peso corporal até um máximo de 35g por dia. O *Institute of Medicine* (IOM) sugere o consumo de 14g de fibra por cada 1000kcal consumidas ou entre 19-38g/dia conforme a idade.

Tabela 5 - DRI para consumo de fibra⁶⁸

| DRI de acordo com género e idade | Quantidade de fibra recomendada (g/dia) |
|----------------------------------|-----------------------------------------|
| 1-3 anos | 19 |
| 4-8 anos | 25 |
| Sexo masculino | |
| 9-13 anos | 31 |
| 14-18 anos | 38 |
| Sexo feminino | |
| 9-13 anos | 26 |
| 14-18 anos | 26 |

Note-se que a recomendação “idade+5g” é considerada uma boa forma para estipular a quantidade mínima de consumo de fibra em crianças acima dos 3 anos, além de ser uma

forma simples facilmente memorizável e compreendida. Além disso, não excede as recomendações dadas por outras entidades¹⁴⁷. Com a idade, 10g a 15g de fibra adicional pode ser necessário para continuar a verificar e efeitos positivos¹⁴⁸.

Uma das fontes alimentares mais importantes de fibra para crianças são os cereais integrais, como trigo, centeio e aveia integral. Apesar dos alimentos mais densos em fibra não serem aqueles mais facilmente aceitos por esta população, é importante identificar opções que aumentem o consumo destes alimentos pelas crianças¹⁴⁷. Além dos cereais integrais, o consumo de vegetais e ricos em fibra deve ser promovido de forma a obter, tanto fibra com propriedades solúveis, como insolúveis^{74,149,150}. A fibra solúvel é, normalmente, melhor tolerada¹⁵¹. Cummings publicou um estudo em que tabulou a eficácia de diferentes tipos de fibra no aumento do peso fecal, sendo que por ordem decrescente estão as seguintes fontes: farelo de trigo, frutas e vegetais, psyllium, celulose, aveia, milho e pectina¹⁴¹. Um estudo de 2020 também verificou que o consumo de frutos oleaginosos contribuiu para um maior número de evacuações, podendo também ser uma estratégia para aumentar o consumo de gorduras benéficas, vitaminas lipossolúveis e fibra⁷⁴. As estratégias para aumentar o consumo de fibra e de água são várias, tendo por base as fontes alimentares acima referidas. Existem alguns guias disponíveis com estratégias específicas que facilitam a aplicação prática das recomendações^{150,152,153}.

2.3.2.4 Nos défices nutricionais

Em qualquer criança, com PC ou não, um aporte nutricional insuficiente irá afetar negativamente inúmeros aspetos³³. Quanto mais cedo se otimizar a reabilitação nutricional, maiores serão os benefícios na saúde e no crescimento da criança³³. Apesar de não existirem normas bem definidas, o plano alimentar deve ser individualizado às necessidades e desafios específicos de cada uma, sendo possível verificar a adequação nutricional através da monitorização do crescimento e do estado nutricional⁹².

As estratégias para melhorar a ingestão dependem da etiologia que leva à redução da mesma. Algumas das informações que o profissional de saúde deve recolher são: quem está envolvido na alimentação da criança; que tipo de alimentos, texturas, viscosidades, quantidade e qualidade de alimentos são consumidos; qual é o *timing*, frequência e duração das refeições; onde se desenrolam as refeições e que distrações existem; como é a rotina, a técnica, o posicionamento da criança aplicados durante a refeição. Observar a

criança durante o momento da refeição também poderá ser útil ao profissional de saúde para fazer esta avaliação e compreender a dinâmica entre a criança e a sua família/cuidadores como algo igualmente importante na intervenção nutricional³³. É importante escolher o tipo, a quantidade e a via de alimentação e promover a via oral sempre que possível. Considerar a vertente psicológica da alimentação é imprescindível no sentido de colaborar com a família nas tomadas de decisão. O estado emocional da família influencia a perceção que têm relativamente a sintomas e tolerância da criança face à alimentação e pode aumentar a dependência pelos profissionais de saúde³⁵.

Em crianças com problemas oromotores ou que não toleram quantidades adequadas de alimentos, uma forma de prevenir ou tratar défices nutricionais é fortificando as refeições pela adição de alimentos ricos em gordura, glícidos ou proteína que enriqueça a refeição no nutriente em falta^{61,67}. A gordura apresenta uma elevada densidade energética, com 9kcal/g e a adição extra deste nutriente vai permitir aumentar a densidade energética da refeição sem forçosamente aumentar o volume da mesma. Além disso, é fácil de conseguir com produtos usados no quotidiano, como azeite, natas, manteiga, óleo vegetal, abacate, frutos oleaginosos, e pode ser adicionado, tanto durante a confeção dos alimentos, como já no empratamento⁶⁷. A adição de leite, leite em pó, gelado ou cremes de queijo também são alternativas para aumentar o conteúdo energético e proteico, ao mesmo tempo conferindo sabor¹¹¹. Apesar da dose diária recomendada de proteína ser semelhante às crianças sem comprometimento neurológico, é importante ter em atenção a qualidade da mesma e o *timing* como é oferecida ao longo do dia. Isto porque a distribuição equilibrada de proteína ao longo das várias refeições do dia pode ser importante para potenciar a síntese muscular pós-prandial¹⁵⁴. Uma refeição rica em proteína antes de dormir pode ser também uma estratégia, desde que não exacerbe os sintomas de RGE¹⁵⁴. Em crianças com gostos muito limitados ou chamados de ‘*picky eater*’, é importante 1- reduzir o consumo de alimentos nutricionalmente pobres; 2- evitar o consumo de sumos e outras bebidas açucaradas; 3- preparar mini-refeições em substituição de snacks e 4- preparar sobremesas que sejam nutricionalmente densas⁶¹.

Para aumentar o aporte de fibra as melhores fontes alimentares serão a fruta, os vegetais e os cereais integrais. Este nutriente é especialmente difícil de fornecer quando as crianças apresentam problemas oromotores e que necessitam que a dieta seja completamente líquida. Para estas, as estratégias a adotar poderão ser: (1) optar por cereais ricos em fibra, ajustando a textura conforme necessário; (2) aumentar o consumo de frutas e vegetais na

forma de batido ou em puré; (3) incluir farelo no pão, nas papas e nas sopas; (4) optar por fórmulas pediátricas ricas em fibra em crianças acima de 1 ano de idade e (5) utilizar suplementação em fibra se necessário⁶¹.

Adequar o aporte hídrico é também desafiante. Algumas estratégias para garantir que a criança consome a quantidade necessária ao longo do dia são: oferecer água com frequência (espessada ou não), oferecer alimentos que se tornem líquidos à temperatura ambiente como gelados ou sorvetes e gelatina; oferecer alimentos com elevada quantidade de água como iogurte, fruta e alguns vegetais⁶¹.

Para garantir as quantidades necessárias de vitaminas e minerais é primordial educar os cuidadores da importância de fornecer uma alimentação diversificada⁶¹. Em crianças que excluem determinado grupo de alimentos, as carências de vitaminas e minerais podem ser mais específicas. Por exemplo, crianças que não toleram carne, poderão apresentar uma deficiência específica em ferro e zinco. Nestas, as refeições poderão ser enriquecidas com outros alimentos que sejam ricos nestes minerais⁶¹. A suplementação em vitaminas e minerais pode ser necessária, mas a dose deve ser analisada cautelosamente para evitar o consumo excessivo potencialmente prejudicial⁶¹. Tendo em conta a elevada prevalência de hipovitaminose de vitamina D nesta população, um estudo com 21 crianças no grupo de intervenção testou elevadas doses de vitamina D (1000IU de vitamina D3 oral durante 5 dias por semana, durante 10 semanas) e concluiu que os níveis séricos desta vitamina aumentaram significativamente e sem observar efeitos nefastos como hipercalcemia¹⁵⁵.

Quando a alimentação pela via oral é considerada ótima, mas as modificações dietéticas não são suficientes para prevenir ou tratar deficiências nutricionais, a suplementação oral de produtos comerciais pode ser útil para aumentar o aporte energético, proteico e de micronutrientes da alimentação da criança com PC. Estes suplementos estão disponíveis em pó, na forma de bebida, em forma de pudim, tanto com sabor neutro ou outros sabores⁶⁷.

Se não houver melhoria no estado nutricional após um período com alterações dietéticas e suplementos nutricionais orais (aproximadamente 6 meses), ou se a alimentação pela via oral não é segura, como já referido num tópico acima, uma via alternativa deve ser ponderada e decidida em equipa multidisciplinar. As vias alternativas incluem sonda nasogástrica ou nasojejunal, gastrostomia percutânea endoscópica (PEG) ou jejunostomia percutânea endoscópica (PEJ). Uma destas, ao ser selecionada, pode ser utilizada para

apenas fornecimento de fluidos (hidratação), suplementação oral ou o total da nutrição. A sua utilização pode ser por períodos curtos de tempo, quando a criança está a passar, por exemplo, por uma situação crítica de doença em que não se consegue alimentar, ou de forma mais prolongada e definitiva⁶⁷. Num estudo com 57 crianças com CP, observou-se após 6 meses benefícios em múltiplas vertentes associadas à colocação de PEG. Os cuidadores destas crianças referiram redução da duração da refeição, maior facilidade em administrar a medicação e uma menor preocupação em assegurar o bom estado nutricional da criança. No global, observou-se uma melhor qualidade de vida dos cuidadores¹³¹.

2.3.2.5 Na doença óssea

As crianças com PC têm um risco aumentado para desenvolver doença óssea, nomeadamente osteopénia e osteomalacia. O risco aumenta com a imobilidade, dependência de nutrição artificial, uso de anticonvulsivos que alteram o metabolismo da vitamina D, deformidades corporais e baixa exposição solar^{15,35}. Avaliar esta condição nas crianças com PC é difícil devido à sua incapacidade para permanecerem quietas e às deformidades ósseas que possuem. Pensa-se que 80% a 90% das crianças com PC apresentem baixa DMO (densidade mineral óssea) e aumento do risco de fraturas, principalmente no fémur¹⁵. A prevalência de dor na anca deverá rondar os 47%⁹¹. O DEXA é o método de avaliação adequado quando existem fraturas de baixo impacto e antes de se realizarem intervenções ortopédicas, embora a interpretação à luz do crescimento linear e estado pubertário seja difícil³⁵. Apesar de não ser o *gold standart*, a ultrassonografia pode ser mais fácil de realizar nesta população⁸.

Nestas situações a suplementação em cálcio, fósforo e vitamina D é recomendada, porque a ingestão dietética é geralmente insuficiente para as necessidades. Ainda assim, devem-se fornecer alimentos ricos nestes nutrientes de forma preventiva para prevenção de fraturas¹⁵.

3. Objetivos

O presente trabalho tem os seguintes objetivos:

- Analisar os dados mais recentes do PVNPC5A e relacionar os indicadores de competências funcionais com indicadores do estado nutricional (peso e altura).
- Identificar as dificuldades/desafios em avaliar os parâmetros somatométricos e competências da alimentação sentidas pelos notificadores;
- Padronizar métodos de avaliação do estado nutricional em crianças com PC e métodos alternativos na impossibilidade de usar os métodos regulares/*standard* com base na evidencia científica mais atual;
- Desenvolver soluções para aumentar a consciencialização e facilitar o preenchimento dos dados somatométricos do formulário de notificação PVNPC5A, assim como a identificação das dificuldades alimentares.

4. Métodos

4.1 Desenho do estudo

O presente trabalho recorre a uma metodologia observacional descritiva transversal quantitativa através da análise dos dados do formulário de notificação das crianças com PC e da aplicação de um questionário aos notificadores voluntários do PVNPC5A. É também apresentada uma proposta de intervenção em resposta aos resultados obtidos do estudo observacional.

4.2 População

A população estudada compreendeu os 70 notificadores ativos do PVNPC5A.

4.3 Plano de trabalho

A figura 2 descreve todo o processo metodológico desenvolvido.

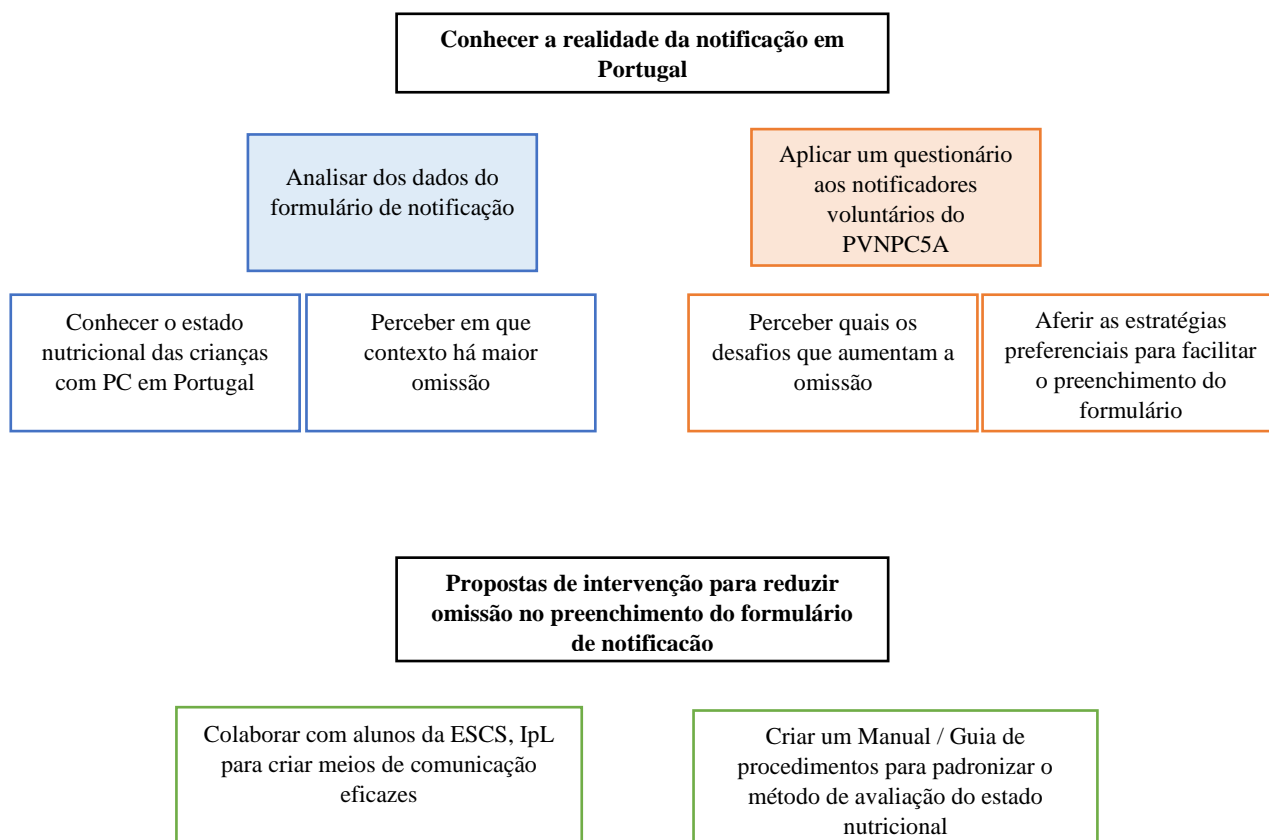


Figura 2 - Desenho esquemático da metodologia de trabalho

4.3.1 Conhecer a realidade da notificação em Portugal – análise dos dados do PNVPC5A e informação dos notificadores

Pretende-se promover o registo nos formulários de notificação para conhecer melhor o estado nutricional das crianças com PC em Portugal e aferir quais os desafios e impedimentos encontrados pelos notificadores voluntários no preenchimento dos campos com uma grande taxa de omissão deste formulário: os dados somatométricos (peso e estatura) e a escala de competências alimentares (escala CDA).

4.3.1.1 Instrumentos utilizados e procedimentos

4.3.1.1.1 Dados dos formulários de notificação disponíveis

O PVNPC5A analisa a cobertura nacional tendo em conta o número de nados vivos e a incidência expectável de crianças com PC (aproximadamente 1,5‰ nados vivos). Os resultados são publicados quando se obtém, pelo menos, 80% dos dados esperados. Analisaram-se os dados do formulário de notificação disponíveis ao momento (crianças nascidas até 2011) após a campanha de incentivo à notificação realizada em 2020 pelo PVNPC5A. Os dados foram recolhidos pelos notificadores voluntários nos seus contextos profissionais. A organização e tratamento estatístico foi realizado por um membro da equipa de investigação pertencente ao INSA. Os indicadores somatométricos (percentil de peso e estatura aos 5 anos) e competências da alimentação (escala CDA) foram relacionados com outros indicadores avaliados no formulário como: tipo de PC, escalas de avaliação funcional (escala GMFCS; escala de comunicação-expressão), nível de défice cognitivo, nível da escala de controlo da baba e nível de integração da criança no sistema de ensino. Aferiu-se em que situações os dados somatométricos e a escala CDA foram omissos no formulário.

4.3.1.1.2 Questionário aplicado aos notificadores voluntários

Os notificadores voluntários do PVNPC5A distribuem-se em várias áreas geográficas e profissionais. No preenchimento do formulário podem colaborar vários profissionais, sendo que o médico é habitualmente o notificador principal uma vez que realiza o diagnóstico da criança. Para o presente estudo, apenas os notificadores principais foram convidados a responder. Foi indicado por um membro responsável do PVNPC5A que apenas 20 dos 70 notificadores voluntários estariam efetivamente ativos na recolha de dados.

Criou-se um questionário semi-fechado, constituído por 31 perguntas divididas por 5 secções: “Caracterização do notificador”, “Método de preenchimento do formulário de notificação”, “Preenchimento da escala funcional CDA”, “Obtenção dos dados somatométricos” e “Estratégias para reduzir a omissão dos dados de peso e altura no formulário de notificação”.

As problemáticas que se procuraram responder com o questionário foram:

1. Quais as áreas profissionais dos notificadores que atribuem maior importância à avaliação dos dados somatométricos e das competências da alimentação?
2. A colaboração com outros profissionais, nomeadamente nutricionista, contribui para o maior preenchimento?
3. Quais os impedimentos para o preenchimento dos dados somatométricos e escala CDA?
4. Face aos impedimentos encontrados, quais as estratégias preferenciais para reduzir a omissão e facilitar o preenchimento?

A elaboração deste instrumento e a escolha das questões teve por base a informação bibliográfica relevante e pré-teste do questionário, assim como a experiência profissional na avaliação do estado nutricional em contexto de patologias neurológicas. Incidiu-se sobre factos e sobre opiniões, atitudes e motivações relacionadas com o processo de notificação. Para pré-teste, aplicou-se o questionário a profissionais de saúde de diferentes áreas, membros da equipa de investigação do projeto e criou-se uma versão online do mesmo recorrendo ao programa *Google Forms*. O questionário encontra-se no apêndice 1 e o *link* de acesso foi enviado por correio eletrónico para os notificadores. A recolha de dados foi ocasional.

4.3.1.2 Análise estatística

Para proceder à análise estatística recorreu-se ao software estatístico SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) V.24. Foi feita uma análise descritiva dos indicadores dos formulários de notificação mais recentes (crianças nascidas até 2011). Para a análise da relação entre os indicadores dos formulários (variáveis qualitativas) realizou-se o teste do Qui-Quadrado. Considerou-se nível de significância de 5% ($\alpha=0,05$).

Relativamente aos dados dos questionários aplicados aos notificadores, fez-se um estudo descritivo de caráter exploratório. Para a caracterização da amostra utilizou-se a análise de frequências (n, %) para os dados qualitativos. Para analisar a distribuição das respostas a uma questão com base nas respostas de outra, recorreu-se a tabelas de frequência de dupla entrada com informação simultânea das duas.

4.3.1.3 Aspectos éticos

Os dados que constam nos formulários de notificação das crianças com PC foram recolhidos apenas pelos notificadores voluntários do PVNPC5A sob sigilo profissional. A colaboração das crianças com PC e famílias foi voluntária. O tratamento estatístico inicial dos dados dos formulários foi realizado por um membro da equipa de investigação, limitando aos restantes o acesso aos dados.

O questionário aplicado aos notificadores foi enviado por correio eletrónico. O preenchimento do mesmo foi voluntário e a identidade dos notificadores não foi requisitada, apenas a zona geográfica do país onde realizam a notificação que não possibilita a sua identificação. Os notificadores que responderam ao questionário poderão ter acesso aos resultados se assim o desejarem.

4.3.2. Propostas para reduzir a omissão no formulário de notificação

4.3.2.1 Padronização dos métodos de avaliação do estado nutricional

Foi realizada uma pesquisa bibliográfica exaustiva nas plataformas PubMed e Cochrane durante o período compreendido entre janeiro de 2020 e setembro 2020. Incluíram-se estudos nos idiomas português, inglês e espanhol. As duas questões de investigação colocadas foram: “Como se caracteriza e quais os métodos de avaliação do estado nutricional das crianças com paralisia cerebral?” e “Quais os problemas alimentares e nutricionais das crianças com paralisia cerebral?”. Numa pesquisa inicial exploratória, selecionaram-se artigos de revisão e de análise sistemática, assim como manuais, guias ou orientações publicadas por entidades relevantes (por exemplo, a Direção-Geral da Saúde). Verificou-se quais os termos de pesquisa (MeSH terms) estavam associados aos mesmos artigos para uma pesquisa mais aprofundada nas bases de dados. Utilizaram-se os termos: “*cerebral palsy*”, “*Children with Disabilities*”; “*neurological disorders*”; “*nutritional status*”; “*body composition*”; “*body weight*”; “*Weights and Measures*”; “*child development*”; “*Physical examination*”; “*Growth disorders*”; “*antropometry/methods*”; “*assessment, nutritional*”; “*gastroesophageal reflux disease*”; “*constipation*”; Foi também realizada uma análise das referências bibliográficas dos artigos de revisão e dos manuais para esclarecimento mais detalhado

dos métodos e definições utilizadas. Foram excluídos os artigos repetidos e aqueles que, após leitura do resumo, não respondiam às questões de investigação.

Criou-se uma proposta inicial de índice para compilar a informação analisada. A linguagem foi simplificada de forma a ser entendida por profissionais que não sejam da área da saúde, como educadores e cuidadores de crianças com PC. Uma vez que a recolha de material fotográfico em contexto real não foi possível, criaram-se ilustrações originais que exemplificassem os métodos de avaliação do estado nutricional das crianças com PC, nomeadamente aqueles que são necessários ao preenchimento do formulário.

4.3.2.2 Comunicação eficaz dos conteúdos teóricos – parceria com alunos da UC Comunicação no Interesse Público

Com base na pesquisa bibliográfica realizada no ponto anterior, preparou-se uma apresentação com conteúdos teóricos em formato *Powerpoint* designada “Desafios nutricionais na paralisia cerebral pediátrica” (apêndice 2). Esta foi apresentada a uma turma da licenciatura de Relações Públicas e Comunicação Empresarial da Escola Superior de Comunicação do IPL numa aula presencial que integrou a unidade curricular de Comunicação no Interesse Público. O objetivo foi estabelecer uma parceria de trabalho que permitisse criar estratégias de comunicação eficazes do conteúdo teórico do manual de procedimentos. A apresentação deu a conhecer as bases teóricas para a execução dessas estratégias. Os conteúdos apresentados centraram-se nos seguintes tópicos:

- PC: designação, classificação e graus de severidade;
- PVNPC5A: o que é? Onde está integrado?;
- Parâmetros avaliados no formulário de notificação do PVNPC5A relacionados com o estado nutricional;
- Causas da malnutrição nas crianças com PC e dificuldades em avaliar corretamente o estado nutricional;
- Como pesar e medir a altura/estatura das crianças com PC;
- Dificuldades alimentares e nutricionais mais frequentes nas crianças com PC: designação, manifestações e intervenção nutricional com base em evidencia científica

Os alunos foram divididos em grupos de trabalho pela docente da unidade curricular de forma a permitir a criação de várias propostas. Numa segunda aula presencial, cada grupo de trabalho expôs as suas propostas de ferramentas e/ou atividades. As propostas apresentadas foram analisadas e selecionaram-se as mais adequadas para responder às necessidades do projeto. A inclusão ou exclusão das ideias dependeu das respostas dadas pelos notificadores ao questionário colocado.

5. Resultados

5.1 Análise dos dados do PVNPC5A

Quando analisamos o ano de nascimento das crianças (tabela 6) observa-se um decréscimo do número crianças notificadas aos 5 anos. Na primeira década do Programa de Vigilância em Portugal foram notificadas em média 184,5 crianças anualmente e no último ano de registos foram notificadas 71 crianças, perfazendo um total de 2007 crianças até há data da realização deste trabalho.

Tabela 6 – Ano de nascimento das crianças notificadas

| Ano de nascimento | N (%) |
|-------------------|----------------------|
| 2001 | 245 (12,8%) |
| 2002 | 193 (10,1%) |
| 2003 | 209 (10,9%) |
| 2004 | 169 (8,8%) |
| 2005 | 189 (9,9%) |
| 2006 | 180 (9,4%) |
| 2007 | 171 (8,9%) |
| 2008 | 192 (10,0%) |
| 2009 | 156 (8,1%) |
| 2010 | 141 (7,4%) |
| 2011 | 71 (3,7%) |
| Total | 2007 (100,0%) |

Quanto à prevalência dos vários fenótipos ou tipos de PC, apresentados na tabela 7, foi mais frequente o espástico, representando 77,3% do total, seguindo-se o tipo disquinético e ataxia. Foram 157 as crianças não se classificaram em nenhum dos fenótipos.

Tabela 7 – Prevalência do tipo de PC das crianças notificadas

| Tipo de PC | N (%) |
|-------------------|----------------------|
| Não classificável | 157 (7,8%) |
| Espástico | 1551 (77,3%) |
| Disquinético | 208 (10,4%) |
| Ataxia | 91 (4,5%) |
| Total | 2007 (100,0%) |

Relativamente aos dados de percentil de peso aos 5 anos (tabela 8), destaca-se uma omissão dos dados em 52,9% e 13,7% terá tido peso avaliado abaixo do percentil 3 segundo os critérios da OMS. Uma percentagem menor (5,6%) foi avaliada acima do percentil 85.

Tabela 8 – Prevalência do percentil de peso das crianças aos 5 anos (critérios OMS)

| Percentil de peso 5 anos | N (%) |
|---------------------------------|----------------------|
| <3 | 274 (13,7%) |
| 3 a 15 | 187 (9,3%) |
| 15 a 85 | 369 (18,4%) |
| 85 a 97 | 63 (3,1%) |
| >97 | 53 (2,6%) |
| Omisso | 1061 (52,9%) |
| Total | 2007 (100,0%) |

Na tabela 9 podemos observar que a omissão dos dados de estatura aos 5 anos foi cerca de 61,3% e 14,9% das crianças foram avaliadas abaixo do percentil 3 para este parâmetro. Apenas 2,2% das crianças apresentou estatura acima do percentil 85.

Tabela 9 – Prevalência do percentil de estatura aos 5 anos (critérios OMS)

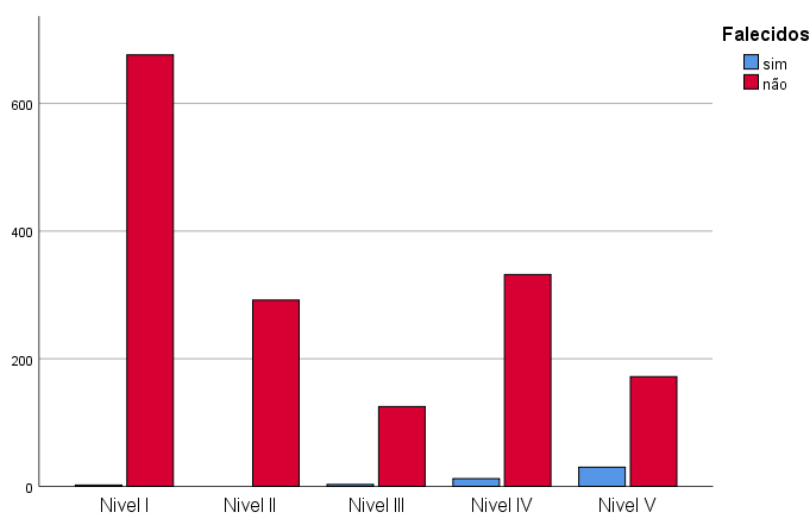
| Percentil de estatura 5 anos | N (%) |
|-------------------------------------|----------------------|
| <3 | 291 (14,9%) |
| 3 a 15 | 151 (7,5%) |
| 15 a 85 | 287 (14,2%) |
| 85 a 97 | 29 (1,4%) |
| >97 | 17 (0,8%) |
| Omisso | 1232 (61,3%) |
| Total | 2007 (100,0%) |

De acordo com a tabela 10, das 2007 crianças notificadas, 18% não tinha qualquer registo das suas competências alimentares. Aproximadamente um terço classificou-se no nível I da escala CDA, demonstrando que se alimentam com autonomia e sem problemas de mastigação ou deglutição. Nos níveis mais severos (III e IV) encontram-se 27,1% das crianças, sendo que 10% é totalmente dependente, engasga-se frequentemente com refeições com mais de 1 hora de duração ou alimentam-se por gastrostomia.

Tabela 10 – Prevalência da avaliação das competências alimentares das crianças notificadas (Escala CDA)

| Nível de CDA | N (%) |
|--------------|----------------------|
| Nível I | 678 (33,7%) |
| Nível II | 292 (14,5%) |
| Nível III | 128 (6,3%) |
| Nível IV | 344 (17,1%) |
| Nível V | 202 (10,0%) |
| Omissos | 363 (18,0%) |
| Total | 2007 (100,0%) |

Conforme a figura 3, observou-se maior número de óbitos no grupo das crianças avaliadas nos níveis de escala CDA mais severos ($p < 0,00$).



Legenda: Escala CDA – Escala de Classificação do Desempenho na Alimentação.

Figura 3 - Distribuição do número de crianças falecidas pelos níveis da escala CDA

Como se observa na figura 4, a omissão do peso ocorreu em todos os níveis de competências alimentares. No entanto, foi maior em níveis de CDA mais baixos, onde as competências alimentares são maiores. As crianças mais leves foram classificadas em níveis de CDA mais altos, ou seja, com maior probabilidade de engasgamento e necessidade de assistência ($p < 0,00$). Acima do percentil 97 só foram classificadas crianças nos níveis I e II da escala CDA.

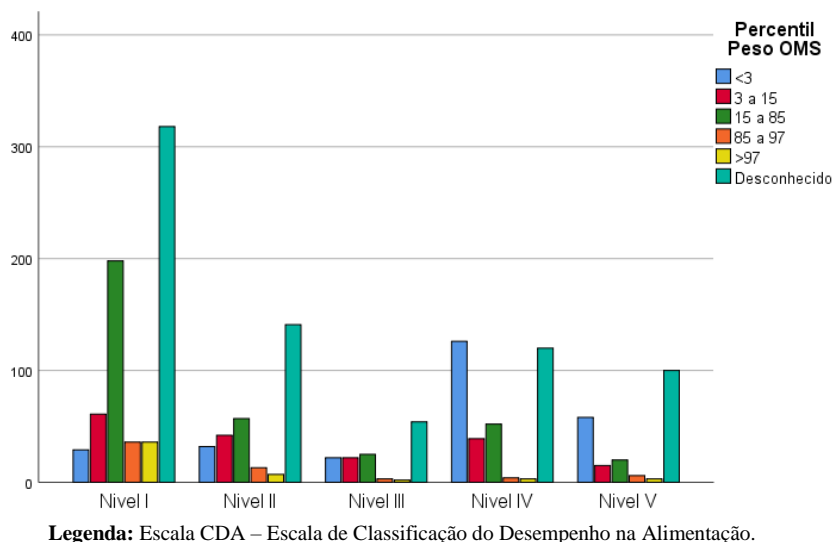
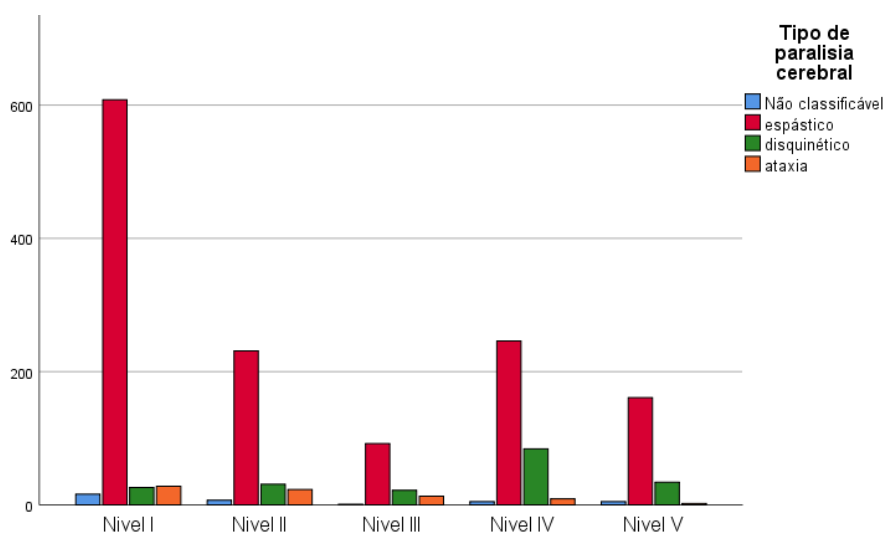


Figura 4 - Distribuição do percentil de peso aos 5 anos pelos níveis da escala CDA

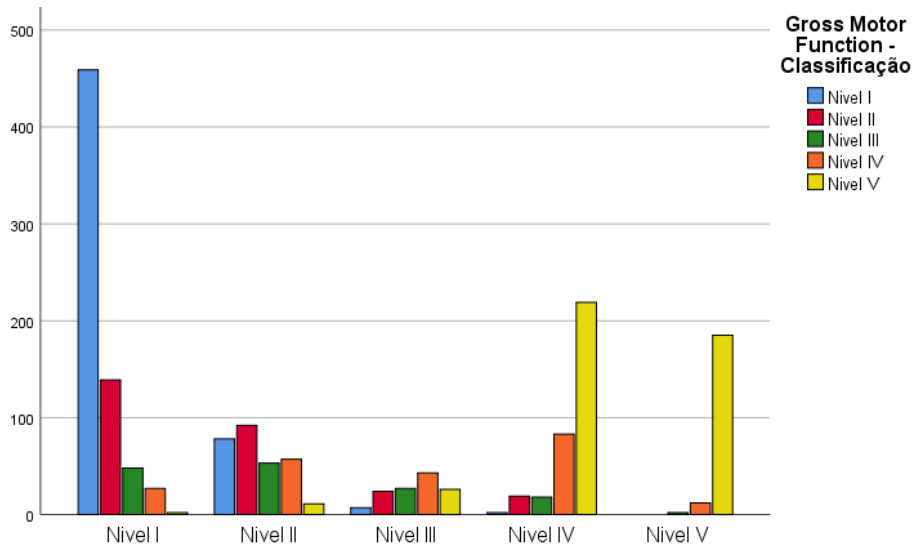
De acordo com a figura 5, verificou-se que no fenótipo disquinético as crianças se classificaram com competências alimentares menores, enquanto no tipo ataxia e espástico as crianças classificaram-se maioritariamente nos níveis de maior autonomia ($p < 0,00$). Dentro do tipo espástico, a maioria das crianças avaliadas apresenta-se no nível I, mais autónomo. No entanto, destaca-se que a junção do número de crianças com fenótipo espástico classificadas nos níveis III e IV foi o segundo acontecimento mais prevalente.



Legenda: Escala CDA – Escala de Classificação do Desempenho na Alimentação: PC – paralisia cerebral

Figura 5 - Distribuição dos tipos de PC pelos níveis da escala CDA

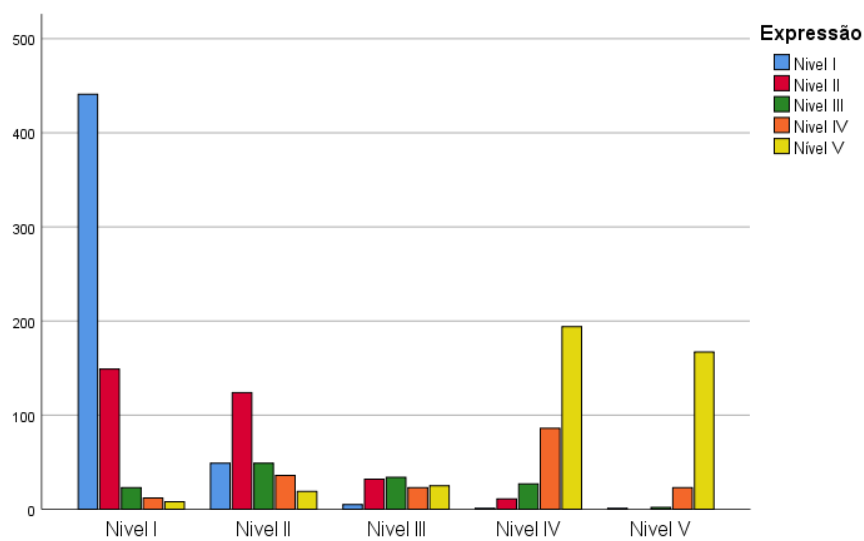
Observou-se que crianças com capacidades motoras mais preservadas avaliadas pela escala GMFCS se classificaram em menores níveis de escala CDA, onde existe mais autonomia alimentar ($p < 0,00$). Na figura 6 encontram-se distribuídos os níveis desta escala de severidade motora pela escala CDA.



Legenda: Escala CDA – Escala de Classificação do Desempenho na Alimentação; Escala GMFCS - *Gross Motor Function Classification System* traduzido para Portugal como Sistema de Classificação da Função Motora Global

Figura 6 - Distribuição dos níveis da escala GMFCS pelos níveis da escala CDA

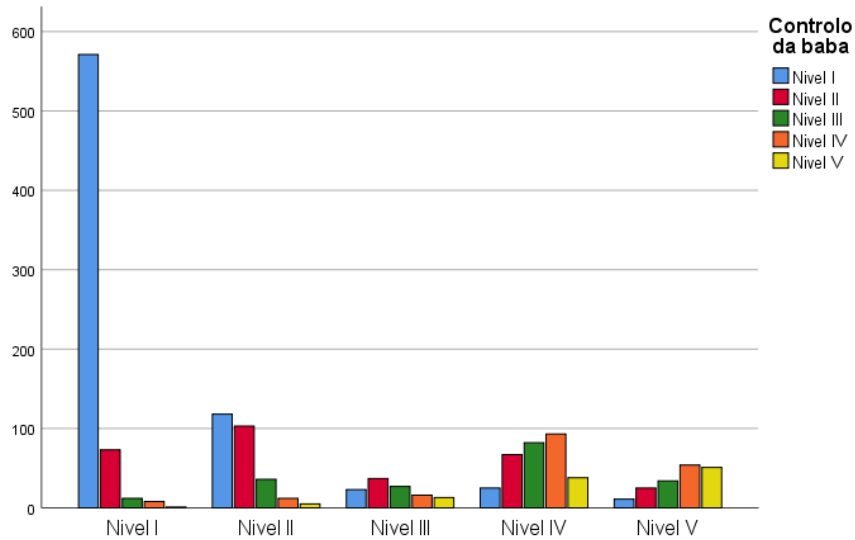
Considerando a figura 7 como a distribuição dos níveis de classificação da comunicação-expressão pelos níveis de escala CDA, observou-se que as crianças com fala mais preservada (níveis I e II) tiveram também maior autonomia alimentar ($p < 0,00$).



Legenda: Escala CDA – Escala de Classificação do Desempenho na Alimentação.

Figura 7 - Distribuição da classificação da comunicação-expressão pelos níveis da escala CDA

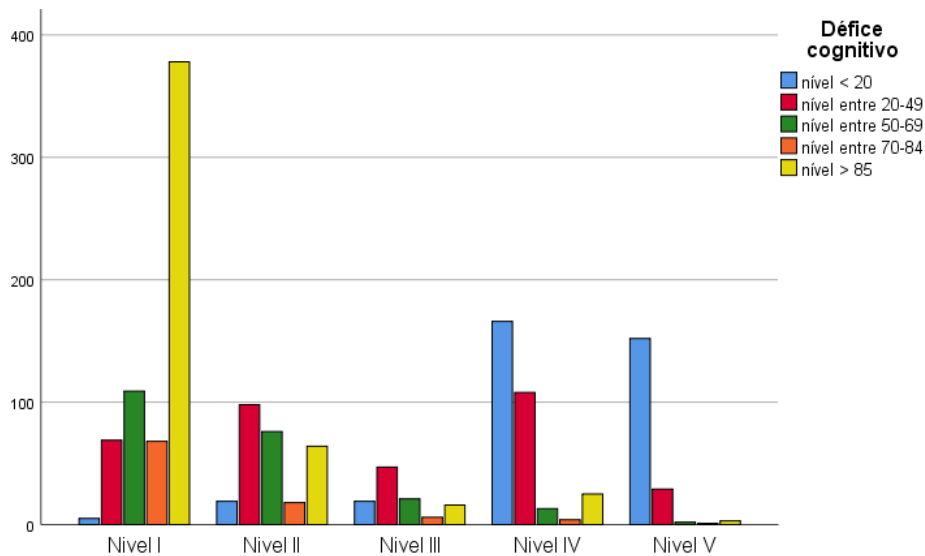
A distribuição de crianças classificadas quanto ao controlo da baba pelos vários níveis de CDA encontra-se na figura 8. Observou-se um maior número de crianças com pobre controlo da baba avaliadas nos níveis mais elevados da escala CDA ($p < 0,00$).



Legenda: Escala CDA – Escala de Classificação do Desempenho na Alimentação; Escala CCB – Escala de Classificação do Controlo da Baba

Figura 8 - Distribuição dos níveis da escala CCB pelos níveis da escala CDA

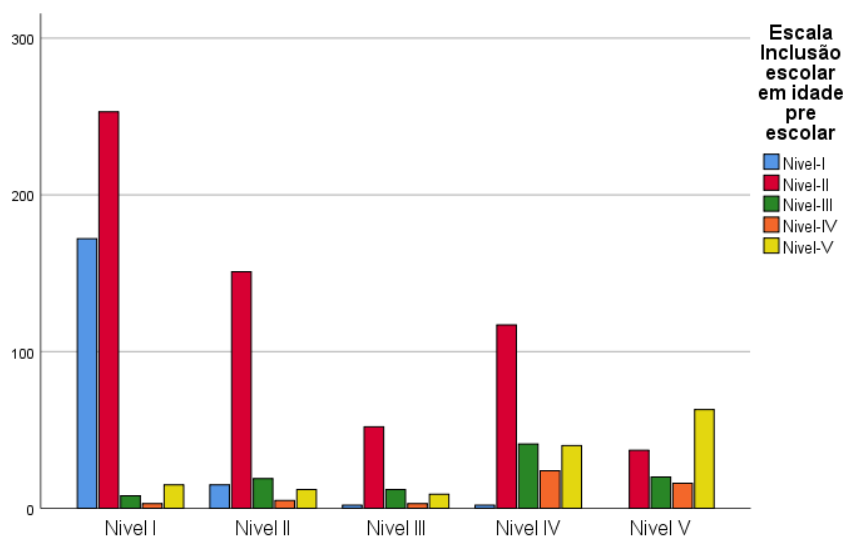
Considerando a figura 9, observou-se que crianças com maior défice cognitivo, medido pelo nível de Q.I, obtiveram também classificação em maiores níveis de CDA, indicado piores competências alimentares ($p < 0,00$).



Legenda: Escala CDA – Escala de Classificação do Desempenho na Alimentação.

Figura 9 - Distribuição dos níveis de défice cognitivo pelos níveis da escala CDA

As crianças com níveis mais elevados de escala CDA foram também aquelas que menos se integraram no sistema escolar ($p<0,00$). A figura 10 representa a distribuição da classificação por níveis da escala de inclusão escolar em idade pré-escolar pelos níveis de competências alimentares.



Legenda: Escala CDA – Escala de Classificação do Desempenho na Alimentação.

Figura 10 - Distribuição dos níveis da escala de inclusão escolar pelos níveis de escala CDA

Na figura 11 encontra-se representada a distribuição das crianças classificadas nos vários fenótipos de PC pelos diferentes percentis de peso aos 5 anos de acordo com os critérios da OMS. Observou-se que para qualquer fenótipo de PC, a omissão dos dados de peso foi elevada. No tipo espástico classificaram-se maioritariamente crianças com peso entre os percentis 15 e 85 e crianças nos percentis inferiores. No tipo disquinético, observou-se que as crianças se classificaram maioritariamente no percentil inferior a 3. Apesar do número reduzido de crianças do tipo ataxia, estas classificaram-se maioritariamente entre os percentis 15 e 85. A avaliação de peso nos percentis mais altos verificou-se, quase na totalidade, no tipo espástico ($p<0,00$).

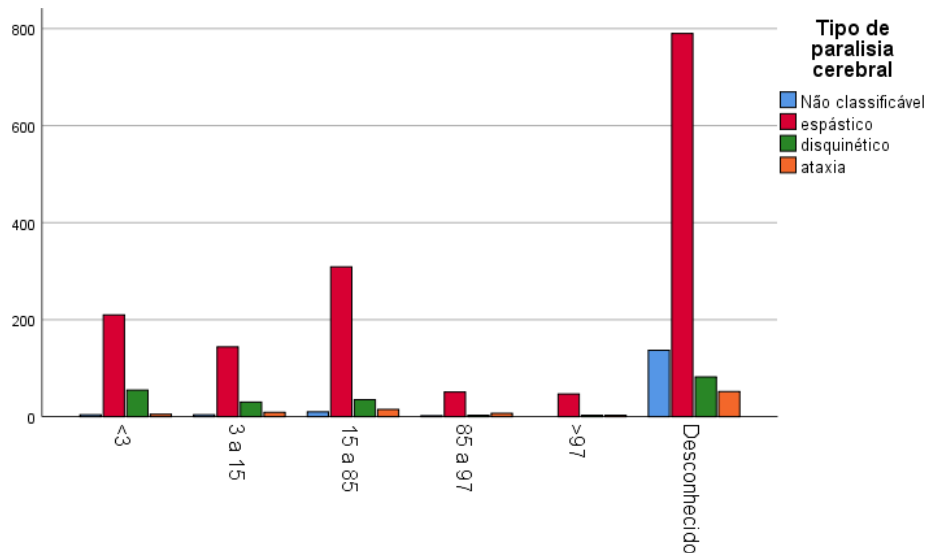
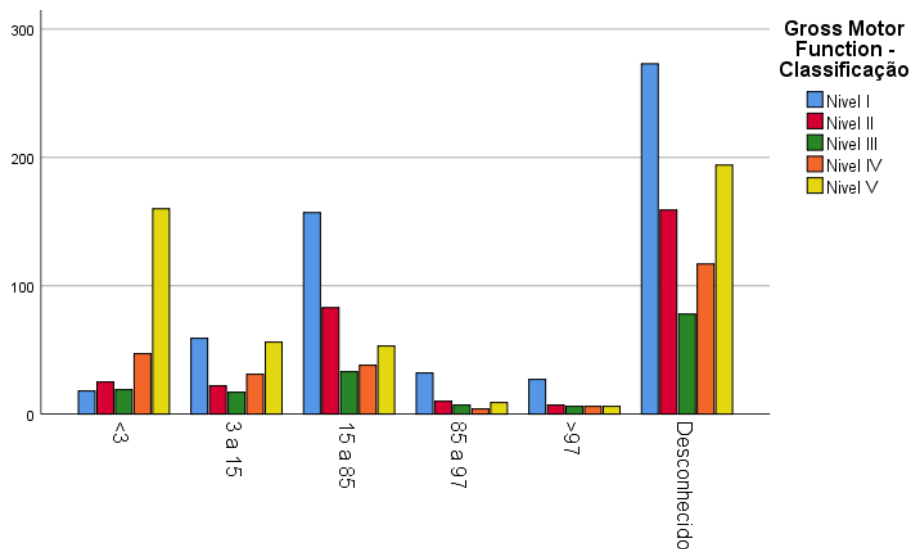


Figura 11 - Distribuição dos fenótipos de PC pelos percentis de peso aos 5 anos

Pela distribuição das crianças classificadas nos níveis de GMFCS pelos percentis de peso aos 5 anos (figura 12), verificou-se que nos níveis IV e V (mais severos) se verifica que as crianças apresentam peso mais baixo ($p < 0,00$). De salientar que a informação de peso omissa se verificou tanto nas crianças com maior comprometimento motor, como naquelas com menor, classificadas nos níveis I e II.



Legenda: Escala GMFCS - *Gross Motor Function Classification System*, traduzido para Portugal como Sistema de Classificação da Função Motora Global

Figura 12 – Distribuição dos níveis de GMFCS pelos percentis de peso aos 5 anos

Com déficit cognitivo mais elevado (níveis de Q.I inferiores) verificou-se que as crianças apresentavam também o peso em percentis mais baixos ($p < 0,00$). A maioria das crianças com Q.I acima do nível 85 não tinham registo de peso. No entanto, aquelas com informação de peso classificaram-se maioritariamente entre o percentil 15 e 85.

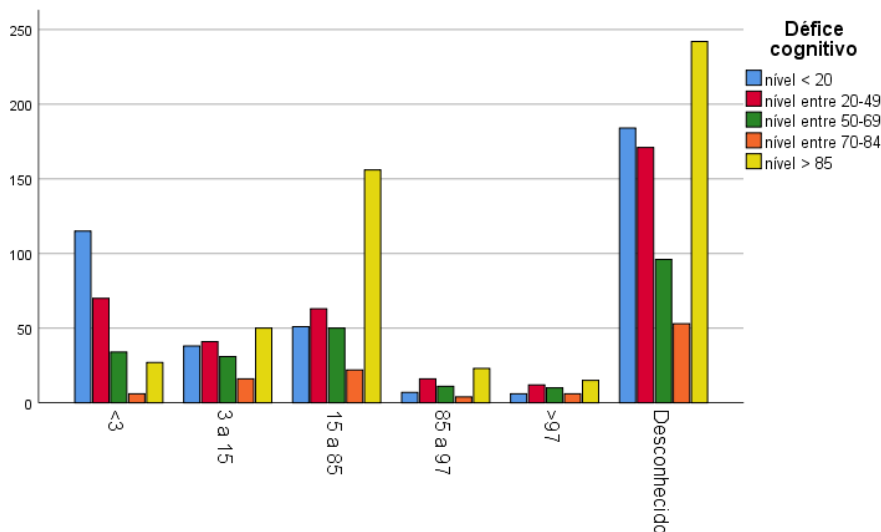


Figura 13 - Distribuição dos níveis de déficit cognitivo pelos percentis de peso aos 5 anos

A maioria das crianças notificadas estava inserida no sistema de ensino em idade pré-escolar nos níveis I ou II aquando do momento da notificação. Isto significa que frequentavam o ensino regular com pouco ou nenhum apoio técnico. A omissão de peso foi a ocorrência mais frequente em todos os níveis de inclusão escolar. Existindo registo de peso, observou-se que maioria das crianças sem inserção no sistema de ensino com permanência no domicílio ou instituição (nível V) foi classificada abaixo do percentil 3 ($p < 0,00$).

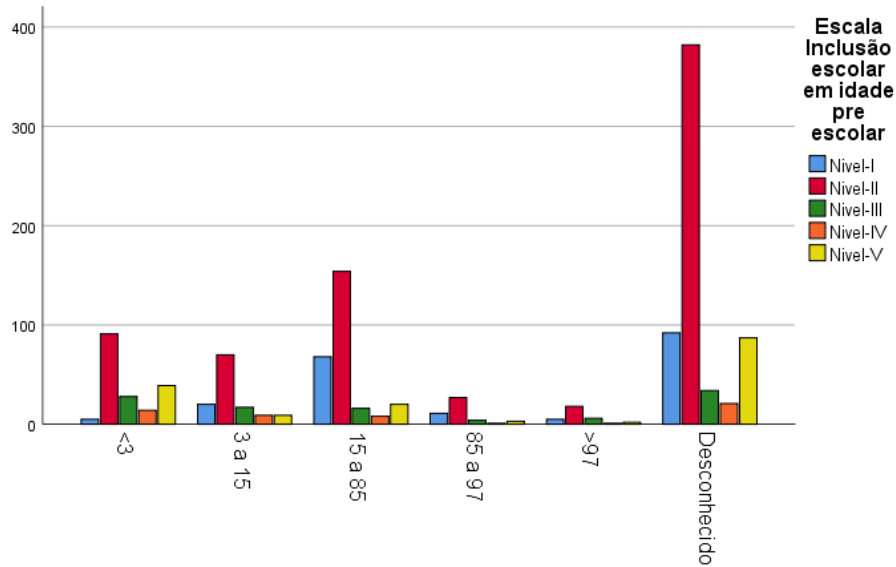
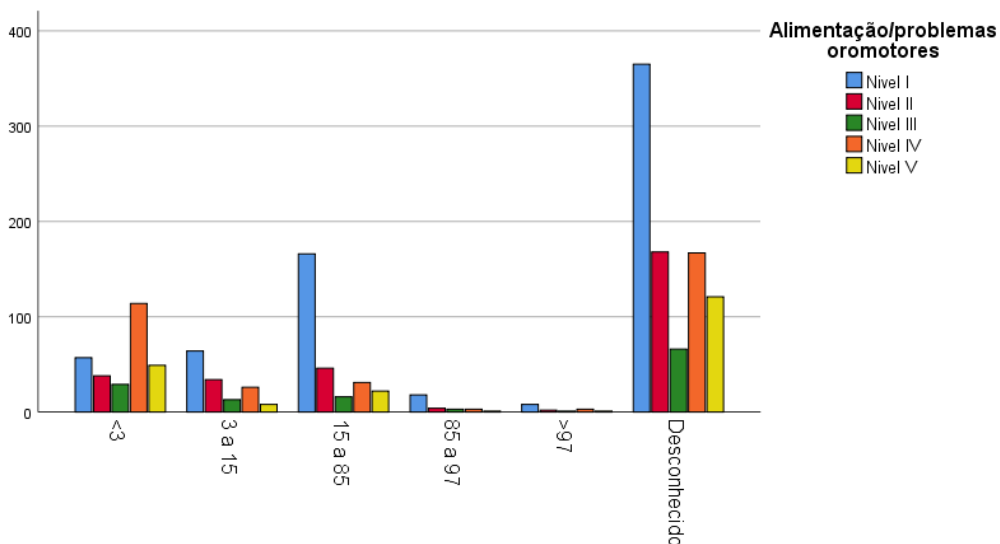


Figura 14 - Distribuição dos níveis da escala de inclusão escolar em idade pré-escolar pelos percentis de peso aos 5 anos

Como representado na figura 15, a omissão dos dados de estatura nos formulários de notificação foi prevalente em todos os níveis de classificação de competências alimentares. Observou-se que as crianças com classificações de estatura nos percentis mais baixos tinham também competências alimentares menores, classificando-se em níveis mais altos da escala CDA, significando que são crianças com dificuldades alimentares já acentuadas com impacto no crescimento ($p < 0,00$). Entre os percentis 15 e 85, a maioria das crianças classificou-se no nível I de CDA.



Legenda: Escala CDA – Escala de Classificação do Desempenho na Alimentação.

Figura 15 – Distribuição dos níveis de CDA pelos percentis de estatura aos 5 anos

Observando a distribuição de crianças classificadas nos vários tipos de PC pelos percentis de estatura aos 5 anos, verifica-se que a omissão da informação relativa à estatura foi prevalente em todos eles (Figura 16). Limitando a análise às crianças com dados de estatura, no tipo espástico as crianças distribuem-se tanto pelo percentil inferior a 3, como entre o percentil 15 e 85. No tipo disquinético a maioria classificou-se abaixo do percentil 3 ($p < 0,00$). No tipo ataxia observou-se que a maioria se classificou entre o percentil 15 e 85.

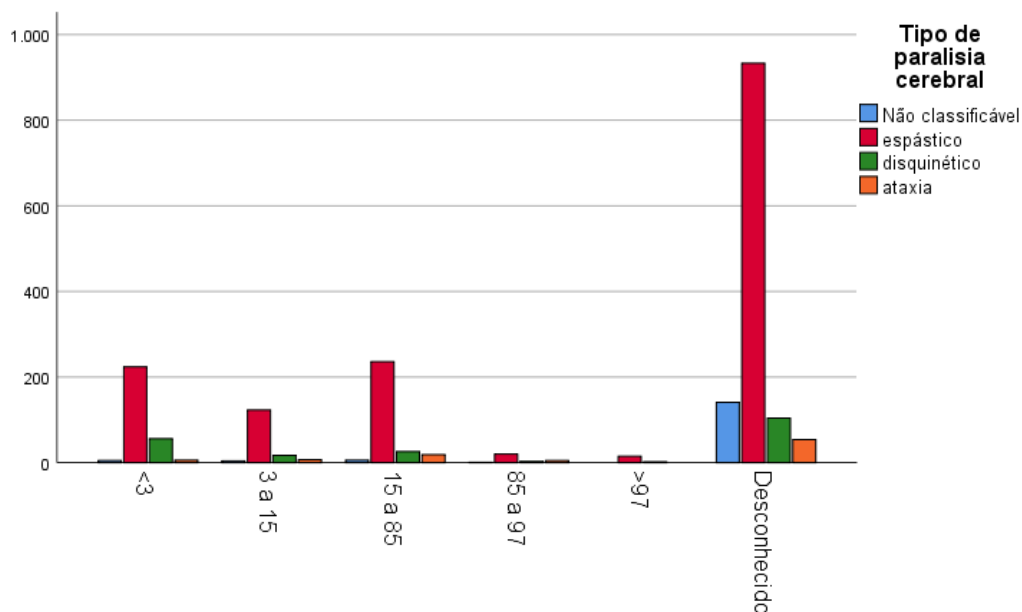
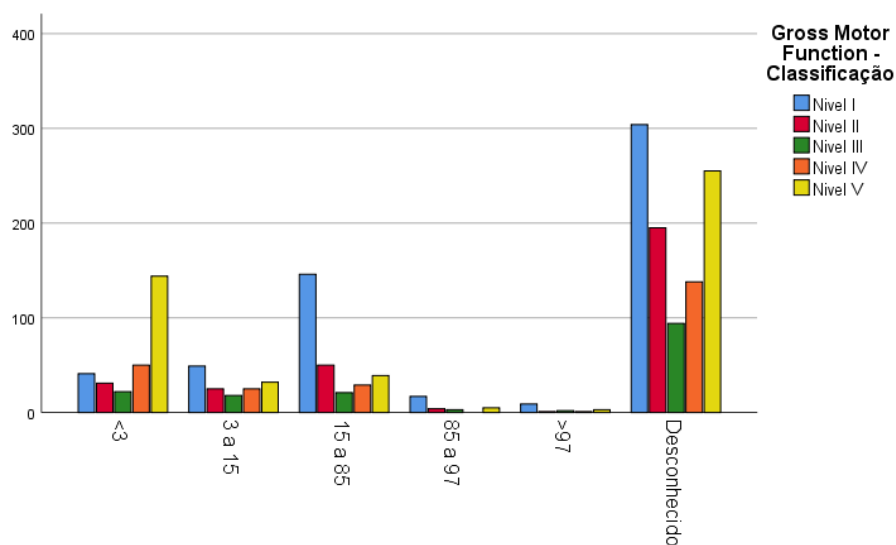


Figura 16 - Distribuição dos tipos de PC pelos percentis de estatura aos 5 anos

A distribuição dos níveis de comprometimento motor pelos vários percentis de estatura aos 5 anos (Figura 17) revelou que a omissão ocorreu em todos os níveis de severidade. Novamente, o comprometimento motor parece não ter sido o único fator impeditivo à avaliação somatométrica. Havendo dados de estatura, observou-se que as crianças mais limitadas fisicamente foram classificadas em percentis de peso mais baixos ($p < 0,00$).



Legenda: Escala GMFCS - *Gross Motor Function Classification System*, traduzido para Portugal como Sistema de Classificação da Função Motora Global

Figura 17 - Distribuição dos níveis da escala GMFCS pelos percentis de estatura aos 5 anos

Relativamente ao défice cognitivo, este foi maior em crianças mais baixas ($p < 0,00$). A maioria das crianças classificadas com um Q.I superior a 85 apresentou uma estatura classificada entre os percentis 15 e 85. A omissão, novamente, também ocorreu em crianças com diferentes graus de défice cognitivo, em maior percentagem quando o Q.I é superior a 85 e quando é inferior a 20.

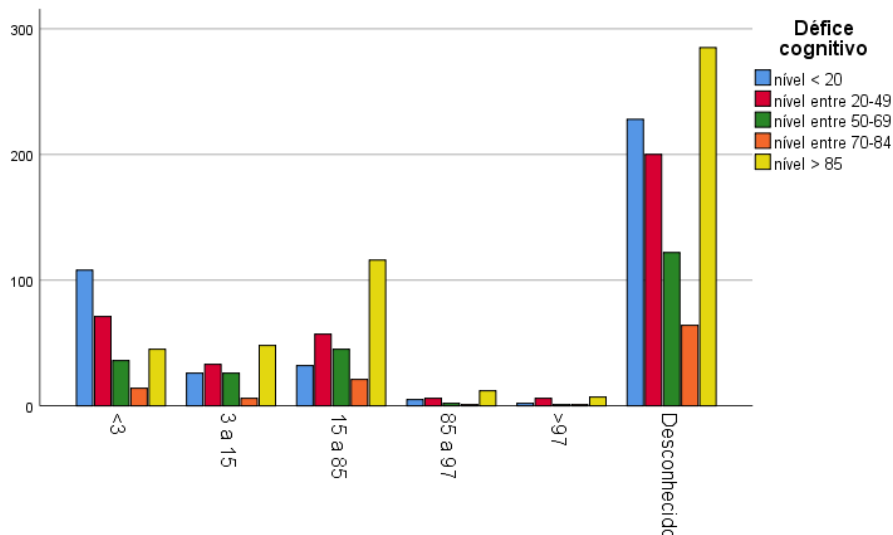


Figura 18 – Distribuição dos níveis de défice cognitivo pelos percentis de estatura aos 5 anos

5.2 Desafios em avaliar os parâmetros somatométricos e competências da alimentação sentidos pelos notificadores

5.2.1 Versão final do questionário aplicado aos notificadores

Foi criada uma versão inicial do questionário que se submeteu a pré-teste. Três membros da equipa de investigação do PVNPC5A preencheram o questionário e sugeriram alterações. Foram realizadas alterações ao modo de escrita e acrescentadas opções de resposta que contemplaram a versão final do questionário.

5.2.2 Caracterização da amostra

Estavam ativos 20 notificadores no momento da solicitação para responder ao questionário. O prazo de preenchimento, inicialmente definido na metodologia como 3 semanas, foi alargado devido à taxa de resposta inferior a 30%. Foi enviado um novo convite por endereço eletrónico para reforçar o pedido de preenchimento e alargando o período de resposta por mais duas semanas. Responderam ao questionário 13 notificadores, correspondendo a uma taxa de resposta de 65%. A profissão dos notificadores encontra-se representada na tabela 11 e a sua região de notificação na tabela 13. Relativamente à profissão, a maioria dos respondedores foram médicos, distribuídos em várias especialidades. Apenas 2 nutricionistas responderam (15,4%) e não se obtiveram respostas provenientes de terapeutas da fala e professores/educadores. A distribuição geográfica dos mesmos foi vasta (tabela 12). No entanto, a maioria notifica crianças com PC na área metropolitana de Lisboa, seguindo-se o Alto Alentejo.

Tabela 11 - Profissão dos notificadores

| Profissão | N (%) |
|---------------------------|--------------|
| <i>Fisiatra</i> | 4 (30,8%) |
| <i>Neuropediatra</i> | 1 (7,7%) |
| <i>Pediatra</i> | 3 (23,1%) |
| <i>Fisioterapeuta</i> | 2 (15,4%) |
| <i>Enfermeiro(a)</i> | 1 (7,7%) |
| <i>Nutricionista</i> | 2 (15,4%) |
| <i>Terapeuta da fala</i> | 0 (0,0%) |
| <i>Professor/Educador</i> | 0 (0,0%) |

Tabela 12 - Região de notificação

| Região | N (%) |
|------------------------------|--------------|
| Área metropolitana de Lisboa | 4 (30,8%) |
| Alto Alentejo | 2 (15,4%) |
| Região autónoma da Madeira | 1 (7,7%) |
| Baixo Alentejo | 1 (7,7%) |
| Alto Minho | 1 (7,7%) |
| Ave | 1 (7,7%) |
| Região autónoma dos Açores | 1 (7,7%) |
| Beira Baixa | 1 (7,7%) |
| Algarve | 1 (7,7%) |

5.2.3 Colaboração no preenchimento do formulário de notificação

Questionou-se em que medida os notificadores colaboravam com outros profissionais de saúde, especificamente no preenchimento dos campos ‘‘escala CDA’’, ‘‘peso aos 5 anos’’ e ‘‘estatura aos 5 anos’’. Foi referido por 10 (77%) notificadores que colaboraram ‘‘Sempre’’ (n=5) ou ‘‘muitas vezes’’ (n=5) e 7 notificadores fizeram-no em mais do que um campo. Os restantes notificadores (n=3) dividiram-se nas respostas ‘‘às vezes’’, ‘‘raramente’’ ou ‘‘nunca’’. Foi mencionado por 3 notificadores que colaboraram apenas com 1 profissional e 3 não responderam. Os restantes colaboraram com 2 a 4 profissionais diferentes. Na figura 19 estão indicados os profissionais mais requisitados para colaborar no preenchimento do questionário.

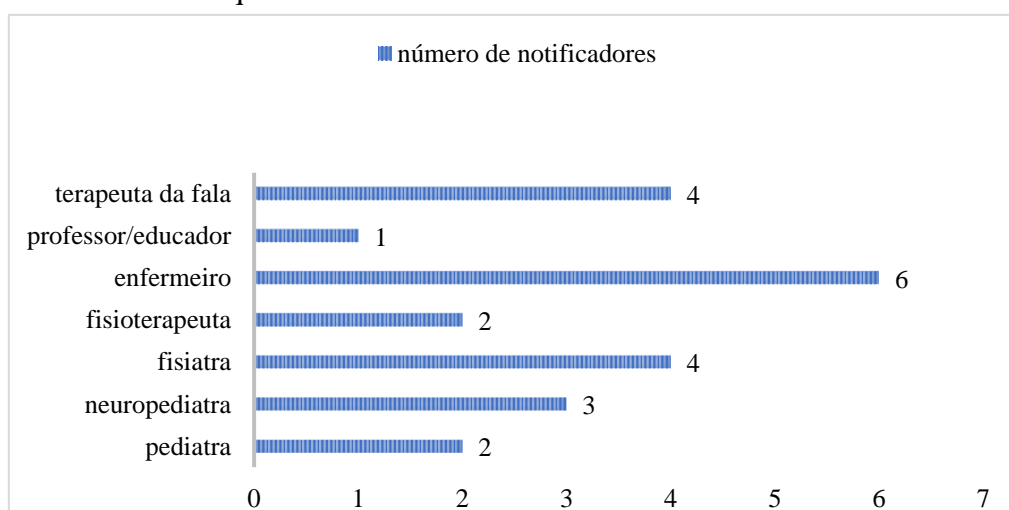
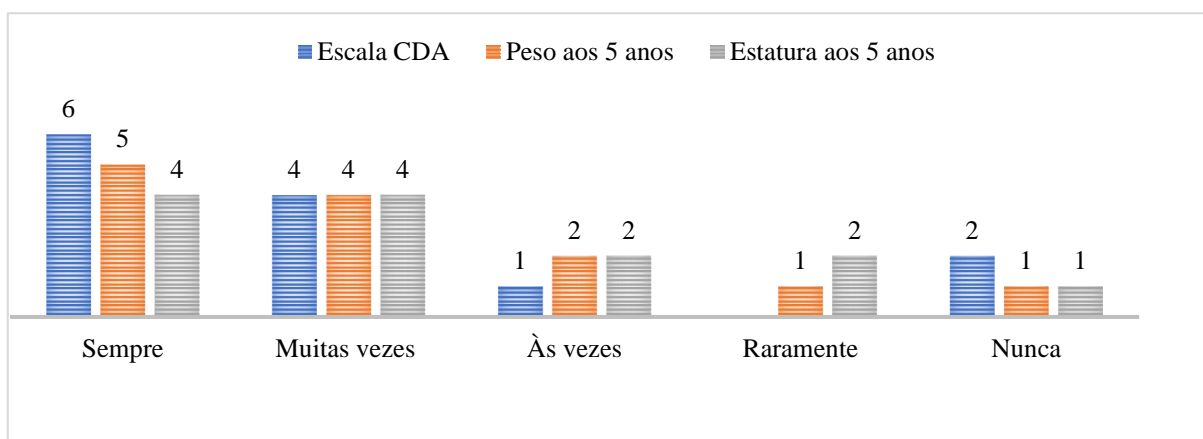


Figura 19 - Profissionais procurados para colaborar no preenchimento do formulário de notificação

Os profissionais de saúde mais requisitados pelo notificador principal foram enfermeiros, terapeutas da fala e fisiatras. Destaca-se que nenhum notificador referiu colaborar com nutricionista.

5.2.4 Frequência e importância do preenchimento dos campos: escala CDA, peso e estatura aos 5 anos

A frequência com que os notificadores preencheram os campos “escala CDA”, “peso aos 5 anos” e “estatura aos 5 anos” encontra-se na figura 20. A maioria dos notificadores mencionou preencher sempre, ou muitas vezes, estes campos. No entanto, destaca-se que a escala CDA nunca é preenchida por 2 notificadores e os campos de peso e estatura nunca são preenchidos por 1 notificador. Relativamente à importância dada ao preenchimento destes parâmetros, todos os notificadores consideraram importante ou muito importante.



Legenda: Escala CDA – Escala de Classificação do Desempenho na Alimentação.

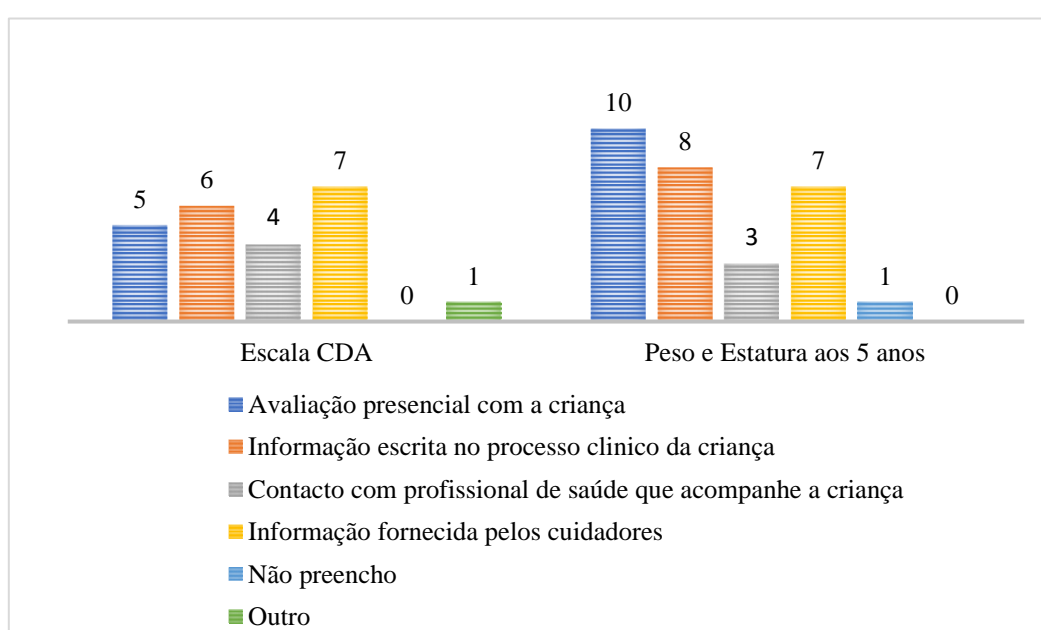
Figura 20 - Frequência de preenchimento dos campos “escala CDA”, “peso aos 5 anos” e “estatura aos 5 anos”

5.2.5 Recolha de informação para preenchimento dos campos: escala CDA, peso e estatura aos 5 anos

Os notificadores foram questionados relativamente ao método de recolha de informação para o preenchimento dos dados somatométricos e escala CDA. Estes estão mencionados na figura 21. Relativamente ao preenchimento da escala CDA, nenhum

notificador refere a opção ‘‘não preenche’’ e apenas 4 mencionaram recorrer a um método de recolha de informação isoladamente. Foi referido por 1 notificador que recorreu a um método alternativo às opções de resposta fornecidas, nomeadamente que ‘‘preenche em avaliação conjunta com o departamento de terapia da fala, fisioterapia e terapia ocupacional’’.

No preenchimento do peso e da estatura aos 5 anos, apenas 1 notificador refere que ‘‘não preenche’’, resultado que é concordante com uma questão colocada anteriormente. É utilizado apenas um método de recolha de informação por 5 notificadores. Os restantes utilizam mais do que um.



Legenda: Escala CDA – Escala de Classificação do Desempenho na Alimentação.

Figura 21 - Método de recolha de informação para preenchimento do formulário

5.2.6 Impedimentos ao preenchimento e sugestões para redução da omissão

Tendo em conta a taxa de omissão elevada expressa nos relatórios publicados pelo PVNPC5A e analisados neste trabalho, procurou-se perceber quais os impedimentos ao preenchimento que estão na origem desta omissão. Os notificadores também foram questionados quanto a possíveis formas para facilitar o processo de notificação.

Os impedimentos ao preenchimento da escala CDA foram a falta de registo no processo clínico desta informação, falta de tempo, falta de colaboração com outros profissionais de saúde e falta de consentimento da família da criança para a recolha desta informação

(figura 22). Foi referido por um dos notificadores que preenche sempre sem impedimentos. De destacar que os 2 notificadores nutricionistas referiram como impedimento a falta de registo no processo clínico.

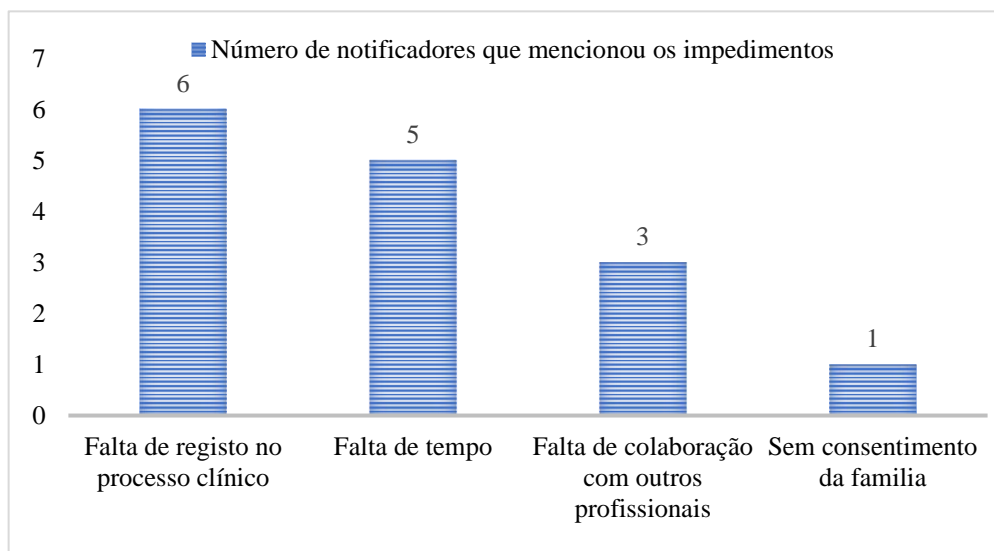


Figura 22 - Impedimentos ao preenchimento da escala CDA

Apenas 5 notificadores sugeriram estratégias para reduzir a omissão. São elas:

1. Obrigatoriedade no preenchimento da escala CDA;
2. Melhorar as condições de colaboração entre os profissionais de saúde;
3. Formação em como preencher corretamente a escala;
4. Melhorar os registos clínicos da criança com PC (mencionado por 2 notificadores).

Alguns impedimentos mencionados ao preenchimento do peso foram semelhantes aos da escala CDA e 1 notificador não respondeu. São eles: falta de registo no processo clínico, falta de balança no local de notificação, criança com elevado comprometimento motor, falta de tempo, falta de colaboração com outros profissionais de saúde e falta de solicitação desta informação por parte da equipa que acompanha a criança (figura 23).

Foi referido por 9 (69%) notificadores que possuíam balança no local de registos e 4 (30%) responderam não ter. Observou-se que a frequência de preenchimento foi maior quando existiu balança no local de notificação. Quanto ao conhecimento de métodos alternativos de pesagem, foi mencionado por 6 (46%) notificadores que conhece e 7 (53%) referiram que não. Ao questionar quais os métodos alternativos que conhecem, os

notificadores responderam em resposta aberta, sendo que as respostas se podem agrupar em 3 grupos: utilização de balanças adaptadas (n=2), pesar a criança com cuidador e subtrair o peso do cuidador (n=3) e equação recorrendo à avaliação de pregas cutâneas, perímetros corporais e idade (n=1). De salientar que, dentro do grupo profissional dos nutricionistas, houve desconhecimento quanto a métodos alternativos de pesagem. A frequência de preenchimento do peso foi maior nas situações em que os notificadores não conheciam métodos alternativos de pesagem.

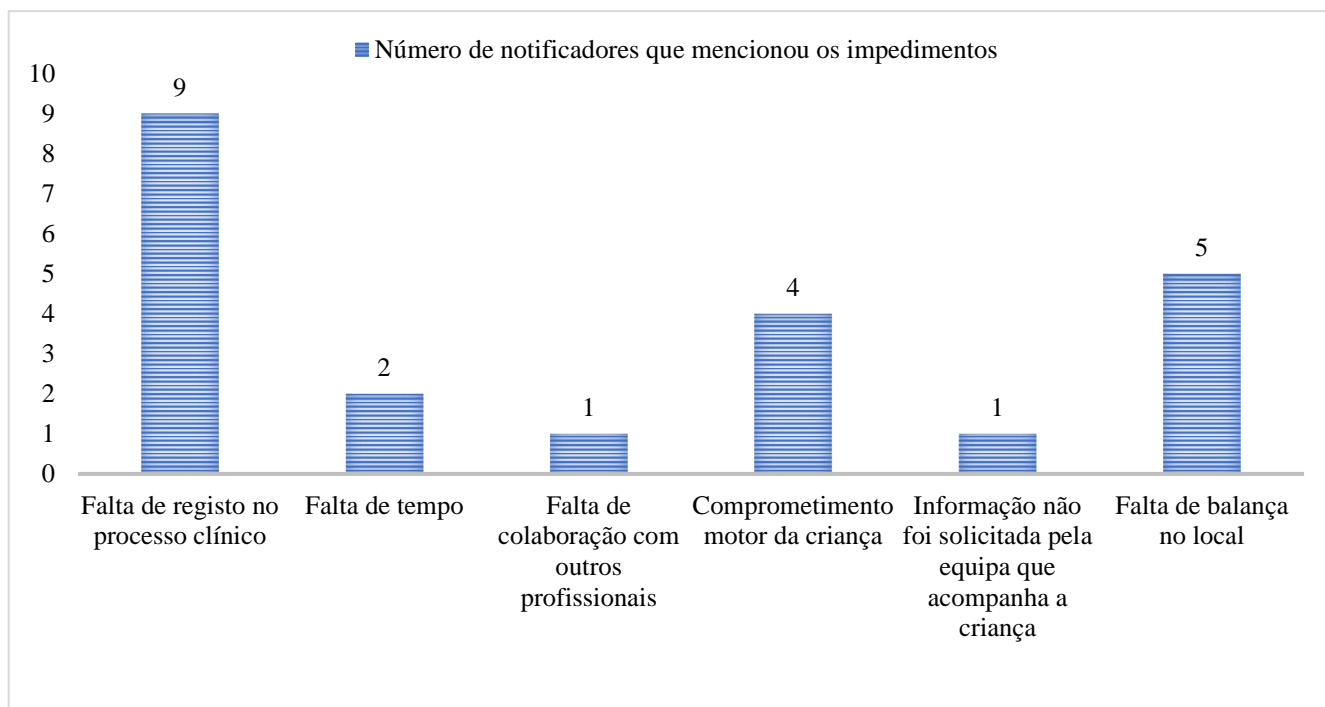


Figura 23 - Impedimentos ao preenchimento do peso

Quanto ao preenchimento da estatura, os impedimentos referidos pelos notificadores foram: falta de registo no processo clínico, falta de uma craveira/estadiómetro no local de notificação, criança com elevado comprometimento motor, falta de tempo, falta de colaboração com outros profissionais de saúde e falta de solicitação desta informação por parte da equipa que acompanha a criança (figura 24).

A falta de recursos (craveira/estadiómetro) foi o único impedimento referido pelos 2 fisioterapeutas e os pediatras apenas apontaram o comprometimento motor. Os restantes profissionais de saúde selecionaram mais do que um impedimento. Apenas 10 (76%) notificadores referiram a existência de uma craveira no seu local de registo, mas a totalidade (n=13) referiu ter fita métrica no mesmo. A frequência de preenchimento foi maior nos locais de notificação onde existiu uma craveira. A maioria dos notificadores

(69%) desconhece métodos alternativos de medição da estatura. Os 4 notificadores que referiram conhecê-los, mencionaram a medição de segmentos corporais (altura do joelho; comprimento do úmero) como alternativa ou a medição da envergadura dos membros superiores. O único notificador que expôs nunca preencher os dados de estatura também desconhecia métodos alternativos de medição.

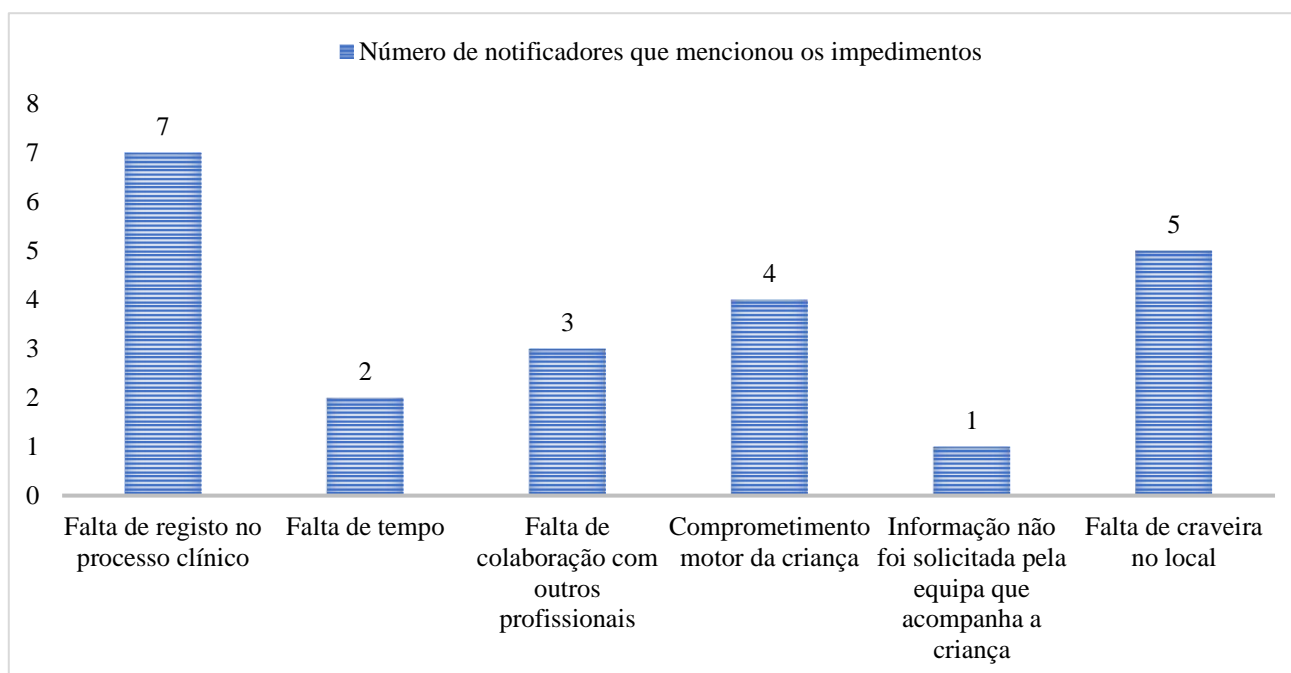


Figura 24 - Impedimentos ao preenchimento da estatura

Para aumento dos registos da informação de peso e da estatura aos 5 anos, 2 (15%) notificadores consideraram útil a criação de cartazes e folhetos informativos, 11 (84%) sugeriram um manual de procedimentos e 6 (46%) uma aplicação para dispositivos moveis. Foi apontado por 12 (92%) notificadores que uma formação quanto aos métodos de avaliação do peso e altura das crianças com PC seria útil. Quando questionados, 4 (30%) notificadores preferiram uma formação presencial, 2 (15%) preferiram uma formação online em tempo real, 9 (69%) notificadores uma formação online com disponibilização dos conteúdos para consulta posterior e 9 (69%) reforçaram a criação de um manual de procedimentos. Foi preferencial para 5 (38%) notificadores a criação simultânea de uma formação online e o manual.

5.3 Manual de procedimentos e formação para os notificadores

De forma a padronizar os métodos de avaliação do estado nutricional das crianças notificadas no programa de vigilância, e de acordo com as respostas dos notificadores ao questionário aplicado, foi criado um manual de procedimentos. Foi dividido em capítulos, iniciando os conteúdos com: capítulo introdutório acerca da paralisia cerebral; a malnutrição comum nesta condição; o panorama epidemiológico nacional; funcionamento e âmbito de criação do PVNPC5A. No segundo capítulo foram abordados os métodos convencionais e alternativos para avaliar o estado nutricional nas crianças com PC. Foi dado maior enfoque à medição do peso e estatura, pois são os parâmetros avaliados no formulário de notificação e que apresentaram elevadas taxas de omissão. Apesar do formulário não contemplar a avaliação da massa gorda e massa magra, estes métodos de avaliação foram incluídos. No terceiro e último capítulo, foram descritos os problemas alimentares e nutricionais mais comuns na PC, com intervenções nutricionais de gestão de sintomas e melhoria do estado nutricional. Para a exemplificação prática dos métodos de avaliação antropométrica, o manual integrou ilustrações originais. Os conteúdos do manual foram organizados numa formação em *Powerpoint*® a ser apresentados aos notificadores que pretendem este formato de aprendizagem (formação online). Os conteúdos do manual encontram-se no apêndice 3 e as ilustrações encontram-se no apêndice 4. No apêndice 5 encontra-se uma proposta de formação online para os notificadores.

5.4 Estratégias de comunicação para redução da omissão no formulário de notificação

5.4.1 Propostas apresentadas pelos alunos da licenciatura em Relações Públicas e Comunicação Empresarial

Na turma dos estudantes de Comunicação, foi apresentado por dois grupos a propostas para reduzir a omissão do formulário de notificação e consciencializar os notificadores para os problemas alimentares das crianças com PC. O grupo 1 criou uma estratégia de comunicação designada “Cuidar paralisia cerebral” a ser aplicada num distrito piloto (Leiria). Sugeriram que, para a concretização das atividades propostas, devessem ser criadas parcerias locais. Apesar de terem apresentado estratégias direcionadas aos notificadores, cuidadores e representantes locais, apenas foram consideradas as relacionadas com os notificadores nesta fase. O seu eixo estratégico designa-se “Medir e

pesar para Cuidar” e pretende que, em pelo menos metade das notificações, constem os parâmetros somatométricos. Propuseram a criação de uma *Newsletter* com distribuição trimestral e com *follow-up* por telefone para esclarecimento de dúvidas que possam surgir na interpretação dos procedimentos de avaliação. Apesar de fazer parte do eixo estratégico para os cuidadores, o manual de procedimentos (ao qual chamaram de “Guia”) sugerido pelo grupo também foi considerado.

O grupo 2 criou uma estratégia de comunicação designada “Por uma vida com sorrisos” a ser implementada na região piloto do Alentejo. Mencionaram que após 6 meses de implementação, devesse abranger todas as regiões de notificação em Portugal. Foram analisadas as estratégias específicas a implementar junto dos notificadores que fazem parte do eixo estratégico “Motivar”. O objetivo deste eixo foi que 25% dos notificadores passem a preencher os parâmetros somatométricos. Sugeriram, tal como o grupo 1, a criação de parcerias locais e de financiamento junto de empresas com uma forte componente de responsabilidade corporativa. Para estabelecer estas parcerias, o grupo apresentou o “Dossier de Patrocínio” a ser enviado aos possíveis parceiros por endereço eletrónico. As estratégias incluídas neste eixo foram um vídeo explicativo da medição de peso e estatura e infografias com os procedimentos de medição expostos no vídeo. O grupo sugeriu que os materiais sejam expostos nas redes sociais da campanha. Apesar de fazerem parte de outro eixo estratégico, existiram ideias sugeridas pelo grupo que podem sofrer alterações de forma a serem direcionadas aos notificadores. Entre elas, as infografias (cartazes) e uma aplicação para o telemóvel. Os cartazes abordaram, individualmente, cada uma das complicações nutricionais comuns na PC (por exemplo, a obstipação) e as intervenções nutricionais que auxiliam na sua gestão. A aplicação sugerida, além de informações gerais relativas à própria PC, apresentou também intervenções nutricionais específicas para várias condições (por exemplo, alimentação por PEG). Os conteúdos desta aplicação poderiam ser adaptados à realidade dos notificadores e necessidades levantadas no processo de notificação.

5.4.2 Proposta de aplicação prática

Tendo em conta as respostas dos notificadores no questionário aplicado, todas as propostas apresentadas pelos grupos com foco na redução da omissão poderiam adequar-se à sua implementação prática. Isto significa que, além do manual de procedimentos e

formação online, as infografias, o(s) vídeo(s) explicativos e a aplicação de telemóvel podem ser ideias a adaptar à realidade da notificação em Portugal. Tal como indicado por ambos os grupos, uma campanha semelhante deve ter início numa região particular do país de forma a realizar uma campanha piloto e encontrar as vulnerabilidades da mesma. A escolha da região piloto deve ter em conta a cobertura das crianças com PC da região, devendo ser alta. Depois de verificada a sua eficácia, estender a todo o território nacional. Ainda assim, os tipos de estratégias escolhidas neste trabalho são fáceis de aplicar em território nacional na medida em que podem ser enviadas a todos os notificadores, seja em formato físico ou digital. Ambos os grupos referiram a importância de estabelecer parcerias com entidades locais que apoiem a campanha.

6.1 Análise dos dados do PVNPC5A

O número de crianças notificadas com PC em Portugal tem vindo a diminuir ao longo dos anos. Os dados europeus sugerem que, entre 1980 e 2003, o número de crianças com PC tem diminuído devido à melhoria dos cuidados neonatais. Por outro lado, também se verifica uma redução de notificadores ativos em Portugal e, de acordo com um dos relatórios publicados pelo PVNPC5A (2016), o processo de notificação pode sofrer atrasos^{7,156}. Relativamente à classificação fenotípica de crianças com PC, o tipo espástico foi a classificação mais comum e é concordante com o que está exposto num estudo de revisão de 2020. Este estudo especifica ainda que 35% das crianças com PC tem fenótipo espástico com diplegia e 25% com hemiplegia¹⁹. Os dados disponíveis não permitem fazer a distinção entre diplegia, hemiplegia ou quadriplegia espástica (ou unilateral e bilateral). No entanto, de acordo com o mesmo relatório de 2016, 69% apresentava afetação bilateral e 31% unilateral, uma distribuição que se observou semelhante no relatório publicado em 2018 pelo mesmo programa. A quadriplegia foi a classificação mais prevalente (superior a 60%) dentro da afetação bilateral. Assim, os resultados do presente trabalho deverão ser semelhantes.

Verificou-se uma elevada prevalência de crianças com competências alimentares reduzidas (27,1% classificadas nos níveis IV e V da escala CDA) e com peso e estatura abaixo do percentil 3 para a idade (13,7% e 14,9% respetivamente). Sabe-se que as crianças com PC são mais leves e mais baixas que os pares sem comprometimento neurológico^{8,118,157}. A elevada omissão poderá ocultar um grande número de casos graves, sendo 18% na escala CDA, 52,9% no peso e 61,3% na estatura.

Verificou-se que quase a totalidade das crianças que faleceram apresentava competências da alimentação muito limitadas com a presença de disfagia severa (níveis IV e V da escala funcional CDA). Segundo o estudo de Glover e colegas, a disfagia é relatada como um fator de risco de mortalidade, assim como a malnutrição^{54,158}. A presença de dificuldades alimentares é também preditor de baixo peso e pior prognóstico a nível de desenvolvimento, algo verificado no presente trabalho pela distribuição de crianças classificadas com menor percentil de peso nos níveis mais severos da escala CDA^{47,158-}

Também se sabe que crianças com maiores limitações motoras se associam a menores competências alimentares^{30,55,56}. Os resultados da associação entre a escala CDA e a escala GMFCS corresponderam ao que seria esperado. Relativamente ao fenótipo de PC, mais de metade das crianças com tipo espástico foi classificada na escala CDA nos níveis menos graves (níveis I e II). Assim, pode especular-se que as crianças com registos terão formas espásticas menos graves como diplegia ou hemiplegia, onde a maioria consegue manter uma normal função cognitiva, bom prognóstico e uma vida ambulatória autónoma^{10,162}. Para além disso, a maioria das crianças deste tipo tinha peso classificado entre os percentis 15 e 85. Contrariamente, as crianças com PC tipo disquinético apresentaram uma maior prevalência de problemas alimentares graves (níveis IV e V da escala CDA), confirmando que limitações funcionais elevadas são comuns neste fenótipo^{19,157}.

O facto da fala ser impercetível em quase a totalidade das crianças com nível V de CDA evidencia que existe uma forte correlação entre as disfunções orais que prejudicam o discurso e a capacidade de se alimentar¹⁶⁴. Para além disso, são crianças com incapacidade de comunicar sinais de fome, sede e/ou saciedade³³. Um estudo recente identificou que crianças com fala comprometida tinham um estado nutricional mais debilitado¹⁶⁵. A capacidade de expressão também se associa fortemente ao nível cognitivo da criança e consequentemente a sua adaptação a ambientes sociais, nomeadamente a escola. O mesmo estudo relatou que crianças que frequentavam a escola tinham um melhor estado nutricional do que as restantes¹⁶⁵. As disfunções orais também prejudicam o controlo da baba¹⁶⁶. Segundo uma revisão de Speyer e colegas, o ato de babar, os problemas de deglutição e os problemas alimentares são comuns em indivíduos com PC e são tanto maiores quanto o nível de severidade motora avaliado pela escala GMFCS⁵⁵. Neste trabalho, essa relação foi verificada.

Para a maioria das associações testadas, a comparação direta com outros estudos é limitada na medida em que são utilizadas escalas de avaliação funcionais, nomeadamente para avaliar competências alimentares, e faixas etárias diferentes no momento da avaliação. Por outro lado, a prevalência de problemas alimentares pode variar amplamente entre 27-99% nesta população¹⁶⁴. Não obstante, os autores de diferentes estudos associam igualmente a severidade da PC a menores competências e autonomia alimentar¹⁶⁷.

As crianças com PC são frequentemente desnutridas devido a causas nutricionais e não-nutricionais. Apesar do peso e da estatura não serem, isoladamente, a melhor forma de avaliar o estado nutricional das crianças com PC nesta idade, verificou-se que em percentis mais baixos destas duas variáveis, as crianças apresentavam também níveis de severidade maiores⁸⁵. Ou seja, as crianças com maiores limitações físicas e cognitivas revelaram-se mais leves e também mais baixas. Estes resultados foram concordantes com outros estudos publicados^{31,34,45,58,161}. Caso se utilizassem curvas de crescimento descritivas (como as de Krick ou Day e colegas) os resultados poderiam ser diferentes. No processo de criação destas curvas, em classificações mais graves de competências alimentares, onde existe a utilização de gastrostomia, o peso e a altura não se classificaram nos percentis mais baixos¹⁶⁹.

Quase a totalidade das crianças avaliadas no percentil de peso acima do 97 classificaram-se no fenótipo espástico, onde por outras associações mencionadas anteriormente se pode especular que sejam crianças com subclassificações menos severas. No estudo de Stanek e colegas, as crianças com hemiplegia apresentaram maior peso e altura em comparação com os outros subtipos¹⁷⁰. O excesso de peso e a obesidade são um fator de prognóstico emergente em indivíduos com PC, mas até ao momento não existe uma definição *standart* de excesso de peso e obesidade em crianças com comprometimento neuromotor³⁹. Um estudo retrospectivo com 649 crianças com PC concluiu que a prevalência de obesidade foi de 16,5% considerando o IMC superior ao percentil 95. A prevalência foi maior em crianças com diplegia e hemiplegia comparando com a quadriplegia e em níveis menores de GMFCS¹⁷¹. No entanto, segundo Stevenson e Kuperminc, o IMC isoladamente não é um bom parâmetro para avaliar o estado nutricional de crianças com PC².

O tratamento dos dados do PVNPC5A mostrou que a omissão destes indicadores continua elevada face a relatórios publicados anteriormente e que se verifica, não só em níveis de severidade elevados, como nos mais baixos, nomeadamente na escala GMFCS, escala CDA, défice cognitivo e integração escolar⁶. Este achado contraria que a severidade motora é um dos maiores impedimentos à avaliação somatométrica destas crianças⁹².

6.2 Experiência dos notificadores na notificação das crianças com PC: desafios encontrados e propostas para reduzir omissão

Os notificadores do PVNPC5A pertencem a várias classes profissionais e zonas geográficas. Dos notificadores que responderam ao questionário (n=13), nenhum era terapeuta da fala ou professor/educador. A representatividade destas profissões poderia aumentar o leque de conhecimento dos desafios à notificação e de sugestões para auxiliar nos registos nestes contextos profissionais.

A maioria dos notificadores referiu depender, direta ou indiretamente, da colaboração com outros profissionais para o preenchimento dos vários campos do formulário de notificação. Idealmente, todos deveriam estar autonomizados para o preenchimento, uma vez que o registo conjunto pode não ser sempre possível.

Relativamente ao registo das competências alimentares, 76% dos notificadores referiu preencher com frequência (‘sempre’ ou ‘muitas vezes’) e a totalidade atribuiu muita importância à existência destes registos. Apesar disso, nem sempre o fizeram devido a impedimentos que, à exceção da falta de tempo, demonstram desconhecimento face ao método de preenchimento da escala CDA. Para reduzir a omissão deste campo foram sugeridas estratégias por 5 notificadores que revelam a necessidade de formar para o preenchimento autónomo e tornar obrigatório o registo.

A omissão da informação de peso nos formulários de notificação foi elevada. Apesar dos parâmetros antropométricos serem, quase na totalidade, preenchidos por avaliação presencial, outros métodos são utilizados. Estes revelam desconhecimento de como pesar as crianças com PC em diferentes graus de severidade, uma vez que dependem da colaboração com colegas ou do acesso ao processo clínico da criança para obter esta informação. A falta de tempo e falta de recursos (balança) também foram impedimentos prevalentes. Os métodos alternativos de pesagem são desconhecidos para 7 notificadores. Nesta avaliação, a existência de balança é igualmente necessária para a medição convencional e para a medição alternativa, pelo que é um requisito essencial à redução da omissão. Observou-se que nenhum dos notificadores colabora com um nutricionista para os preencher e estes referiram desconhecimento face aos métodos alternativos de avaliação antropométrica nestas crianças. Assim, a formação face ao correto preenchimento deve abranger todas as classes profissionais que notificam estas crianças.

A estatura foi o parâmetro com menor frequência de preenchimento, ainda que todos os notificadores tenham considerado importante avaliar. Os principais métodos referidos em alternativa à medição da estatura foram a recolha da informação do processo clínico ou aquela fornecida pelos cuidadores. Neste contexto, informação poderá estar desatualizada ou incorreta. Os impedimentos mais comuns ao preenchimento deste campo revelam, igualmente, desconhecimento face à avaliação da estatura de crianças com PC em diferentes graus de severidade motora e falta de recursos (craveira ou estadiómetro). Sabe-se que o comprometimento motor está relatado na literatura como o principal desafio à avaliação da estatura/comprimento e 30% dos notificadores mencionaram especificamente isso⁹². Para superar os desafios desta medição são habitualmente utilizadas equações que estimam a altura a partir da medição de segmentos corporais¹⁰⁰. Apesar de nem sempre existir uma craveira no local de notificação, todos os notificadores referiram possuir uma fita métrica, sendo possível realizar medições antropométricas alternativas. No entanto, apenas 4 dos 13 notificadores inquiridos conhecem estes métodos.

As propostas sugeridas pelos alunos da turma de Comunicação para reduzir esta omissão foram consideradas favoráveis e as mais mencionadas foram: formação online (com vídeos explicativos) e a criação de um manual de procedimentos. As restantes, nomeadamente a criação de infografias e a aplicação para dispositivos móveis, também poderão ser viáveis ainda que, em primeira instância, necessitem de um investimento financeiro superior para as colocar em prática. Estas estratégias deverão auxiliar no preenchimento autónomo do formulário, nomeadamente quando não existe a possibilidade de colaboração com outros profissionais que acompanham a criança e que têm autoridade para escrever e consultar o processo clínico da mesma. Além de métodos para a avaliação do peso e da altura, considerou-se relevante incluir igualmente outros métodos que complementem a avaliação do estado nutricional, particularmente os de avaliação da massa gorda e massa muscular. Uma avaliação mais completa é importante para acompanhar o crescimento e desenvolvimento mais saudável destas crianças¹⁶⁹. Considerou-se igualmente a importância de consciencializar para os problemas alimentares destas crianças e, conseqüentemente, aumentar o preenchimento da escala CDA. Desse modo, o manual e a formação, incluíram também os problemas nutricionais mais impactantes na saúde da criança com PC e as indicações nutricionais que auxiliam na gestão dos sintomas.

Este trabalho apresenta algumas limitações. Para caracterizar o estado nutricional das crianças notificadas, recorreu-se apenas aos dados do formulário de notificação. A interpretação dos percentis de peso e estatura para a idade para identificar malnutrição nas crianças com PC não é precisa¹⁶⁵. Os dados de prega cutânea tricipital e área muscular braquial permitiriam fazer uma avaliação mais completa. Por outro lado, não foi utilizada a classificação por Z-score, impedindo que se conheça a magnitude dos casos de desnutrição e o acompanhamento longitudinal mais preciso do crescimento destas crianças. Segundo a ESPGHAN, a classificação por Z-score deve ser utilizada. No entanto, tanto a avaliação da composição corporal, como a classificação por Z-score exigem mais tempo, profissionais treinados e recursos menos acessíveis (como lipocalibrador e *software* especializado). A utilização de quais as melhores curvas de crescimento a utilizar nesta população é controversa. A utilização de curvas padrão pode mascarar a existência de situações agudas que prejudiquem o crescimento da criança com PC, nomeadamente por desequilíbrios hormonais ou estados inflamatórios provocadores de catabolismo¹⁶⁹. Por fim, o número de notificadores que responderam ao questionário não correspondeu à totalidade dos notificadores ativos em Portugal, ainda que a taxa de resposta tenha aumentado com o prolongamento do período de recolha. Assim, poderão existir impedimentos que não foram abrangidos pelas ferramentas que visam reduzir a omissão.

7. Conclusão

Neste estudo conclui-se que as crianças com PC têm, além das limitações motoras, problemas nutricionais e alimentares associados que condicionam o seu crescimento, desenvolvimento e bem-estar. É imprescindível avaliá-los e acompanhar o seu impacto no estado nutricional de forma a criar as intervenções necessárias. Deste modo, reduzir a omissão no formulário de notificação das crianças com PC aos 5 anos deve ser uma prioridade e através de estratégias que melhor se adequem ao contexto dos notificadores voluntários. Pretende-se capacitar os notificadores a preencher o formulário de forma autónoma, principalmente os parâmetros somatométricos e a escala CDA, e aumentar a consciencialização para os problemas nutricionais mais comuns. Para tal, as estratégias propostas neste trabalho são a criação de um manual de procedimentos e uma formação em suporte digital, assim como a criação de infografias e uma aplicação para dispositivos móveis. Este trabalho serve como ponto de partida para a redução da notificação em Portugal, nomeadamente iniciando a abordagem numa região específica do país e, posteriormente, disseminar ao território nacional caso seja possível analisar o contexto de notificação de forma mais abrangente em futuros trabalhos.

8. Bibliografia

1. Trivić I, Hojsak I. Evaluation and treatment of malnutrition and associated gastrointestinal complications in children with cerebral palsy. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr*. 2019;22(2):122–31.
2. Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Res Rev*. 2008;14(2):137–46.
3. Arnaud C, Julsen H, Himmelmann K. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). 2018;42.
4. Kinsner-Ovaskainen A, Lanzoni M, Delobel M, Ehlinger V, Arnaud C, Martin S. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: Development of the JRC-SCPE Central Database and Public Health Indicators [Internet]. Publications Office of the European Union, Luxembourg, 2017. 2017.
5. Folha T, Virella D, Cadete A, Gouveia R, Gaia T. _ Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral : infeções TORCH em crianças com paralisia cerebral nascidas em 2001-2010. 2018;(45):12–5.
6. Virella D, Folha T, Andrada M da G, Cadete A, Gouveia R, Gaia T, et al. Paralisia cerebral em Portugal no século XXI - Indicadores Regionais; Crianças Nascidas entre 2001 e 2010; Registos de 2006 e 2015. 2018.
7. Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral F. Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. 2017;
8. Marchand V, Canadian Pediatric Society, Nutrition and Gastroenterology Committee. Nutrition in neurologically impaired children. *Paediatr Child Health (Oxford)*. 2009;14(6):395–401.
9. Velde, Morgan, Novak, Tantsis, Badawi. Early Diagnosis and Classification of Cerebral Palsy: An Historical Perspective and Barriers to an Early Diagnosis. *J Clin Med*. 2019;8(10):1599.
10. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DiL, et al. Cerebral palsy. Vol. 2, *Nature Reviews Disease Primers*. 2016.
11. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the

- prevalence of cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(6):509–19.
12. Del Águila A, Áibar P. Características nutricionales de niños con parálisis cerebral. *ARIE - Villa El Salvador*, 2004. *An la Fac Med* [Internet]. 2013 [cited 2020 Jul 6];67(2):108.
 13. Rosenbaum P, Paneth N, Levinton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2006;49(April):1–44.
 14. Michael-asalu A, Taylor G, Campbell H, Lelea L. Cerebral Palsy. *Adv Pediatr* [Internet]. 2019;66:189–208.
 15. Vitrikas K, Dalton H, Breish D. Cerebral palsy: An overview. *Am Fam Physician*. 2020;101(4):213–20.
 16. Chukwukere Ogoke C. Clinical Classification of Cerebral Palsy. *Cereb Palsy - Clin Ther Asp*. 2018;
 17. Pakula AT, Van Naarden Braun K, Yeargin-Allsopp M. Cerebral Palsy: Classification and Epidemiology. *Phys Med Rehabil Clin N Am* [Internet]. 2009;20(3):425–52.
 18. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2007 [cited 2019 Dec 18];42(12):816–24.
 19. Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Transl Pediatr* [Internet]. 2020 Feb;9(S1):S125–35.
 20. Mutlu A, Pistav-Akmese P, Yardımcı BN, Ogretmen T. What do the relationships between functional classification systems of children with cerebral palsy tell us? *J Phys Ther Sci*. 2016;28(12):3493–8.
 21. Arvedson J. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *Eur J Clin Nutr*. 2013;67:S9–12.
 22. Wood E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: A study of reliability and stability over time. *Dev Med Child*

- Neurol. 2000;42(5):292–6.
23. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: Scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(7):549–54.
 24. Hidecker MJC, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(8):704–10.
 25. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2014 Mar;56(3):245–51.
 26. Palisano R, Rosennaum P, Walter S, Russel D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997;(2):575–7.
 27. Pennington L, Virella D, Mjøen T, da Graça Andrada M, Murray J, Colver A, et al. Development of The Viking Speech Scale to classify the speech of children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2013;34(10):3202–10.
 28. Sellers D, Pennington L, Mandy A, Morris C. A systematic review of ordinal scales used to classify the eating and drinking abilities of individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(4):313–22.
 29. Bell KL, Benfer KA, Ware RS, Patrao TA, Garvey JJ, Arvedson JC, et al. Development and validation of a screening tool for feeding/swallowing difficulties and undernutrition in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(10):1175–81.
 30. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. The Eating and Drinking Ability Classification System in a population-based sample of preschool children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(6):647–54.
 31. Oftedal S, Davies PSW, Boyd RN, Stevenson RD, Ware RS, Keawutan P, et al. Longitudinal growth, diet, and physical activity in young children with cerebral

- palsy. *Pediatrics*. 2016;138(4):Volume 138.
32. Andrew MJ, Hons MS, Sullivan PB. Growth in cerebral palsy. *Nutr Clin Pract*. 2010;25:357–61.
 33. Rempel G. The Importance of Good Nutrition in Children with Cerebral Palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am* [Internet]. 2015;26(1):39–56.
 34. Strand KM, DAHLSENG MO, Lydersen S, RØ TB, FINBR ATEN A-K, Vik T, et al. Growth during infancy and early childhood in children with cerebral palsy: a population-based study. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(9):924–30.
 35. Batra A, Beattie RM. Recognising malnutrition in children with neurodisability. *Clin Nutr* [Internet]. 2020;39(2):327–30.
 36. García-Iñiguez JA, Vásquez-Garibay EM, García-Contreras A, Romero-Velarde E, Troyo-Sanroman R, García Iñiguez JA, et al. Assessment of anthropometric indicators in children with cerebral palsy according to the type of motor dysfunction and reference standard. *Nutr Hosp*. 2017;34(2):212–1611.
 37. OHATA K, TSUBOYAMA T, HARUTA T, ICHIHASHI N, NAKAMURA T. Longitudinal change in muscle and fat thickness in children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2009 Dec 1 [cited 2020 Jul 2];51(12):943–8.
 38. Kuperminc MN, Gurka MJ, Bennis JA, Busby MG, Grossberg RI, Henderson RC, et al. Anthropometric measures: poor predictors of body fat in children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52(9):824–30.
 39. Barja S, Roy C Le, Sepúlveda C, Guzmán ML, Olivarez M, Figueroa MJ. Obesity and cardio-metabolic risk factors among children and adolescents with cerebral palsy. *Nutr Hosp*. 2020;37.
 40. Snik DAC, Jongerius PH, Roos NMD, Verschuren O. Nutritional care: The poor child of clinical care in children with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med*. 2019;12(2):133–8.
 41. Shim ML, Moshang T, Oppenheim WL, Cohen P. Is treatment with growth hormone effective in children with cerebral palsy? *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2007 Feb 13 [cited 2020 Jul 2];46(8):569–71.

42. Devesa J, Casteleiro N. Growth hormone deficiency and cerebral palsy. *Ther Clin Risk Manag* [Internet]. 2010 Sep [cited 2020 Jul 2];6:413.
43. Worley G, Houlihan CM, Herman-Giddens ME, O'Donnell ME, Conaway M, Stallings VA, et al. Secondary sexual characteristics in children with cerebral palsy and moderate to severe motor impairment: A cross-sectional survey. *Pediatrics*. 2002 Nov 1;110(5):897–902.
44. Dahlseng MO, Andersen GL, Da Graca Andrada M, Arnaud C, Balu R, De La Cruz J, et al. Gastrostomy tube feeding of children with cerebral palsy: Variation across six European countries. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2012 Oct [cited 2020 Jun 25];54(10):938–44. /
45. Jahan I, Muhit M, Karim T, Smithers-sheedy H, Novak I, Jones C, et al. What makes children with cerebral palsy vulnerable to malnutrition ? Findings from the Bangladesh cerebral palsy register (BCPR). *Disabil Rehabil* [Internet]. 2018;0(0):1–8.
46. Huysentruyt K, Geeraert F, Allemon H, Prinzie P, Roelants M, Ortibus E, et al. Nutritional red flags in children with cerebral palsy. *Clin Nutr* [Internet]. 2020;39(2):548–53.
47. Fung EB, Samson-Fang L, Stallings VA, Conaway M, Liptak G, Henderson RC, et al. Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. Vol. 102, *Journal of the American Dietetic Association*. 2002.
48. Penagini F, Mameli C, Fabiano V, Brunetti D, Dilillo D, Zuccotti GV. Dietary intakes and nutritional issues in neurologically impaired children. *Nutrients*. 2015;7(11):9400–15.
49. Hasegawa M, Tomiwa K, Higashiyama Y, Kawaguchi C, Kin H, Kubota M, et al. Risk factors of malnutrition in children with severe motor and intellectual disabilities. *Brain Dev* [Internet]. 2020;
50. Jan MMS. *Cerebral Palsy: Comprehensive Review and Update*. 2006;26(April):123–32.
51. Scarpato E, Staiano A, Molteni M, Terrone G, Mazzocchi A, Agostoni C.

- Nutritional assessment and intervention in children with cerebral palsy: a practical approach. *Int J Food Sci Nutr* [Internet]. 2017;68(6):763–70.
52. Benfer KA, Weir KA, Ware RS, Davies PSW, Arvedson J, Boyd RN, et al. Parent-reported indicators for detecting feeding and swallowing difficulties and undernutrition in preschool-aged children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(11):1181–7.
 53. Campos MA, Sousa R. Nutrição e deficiência(s). Programa Nac para a Promoção da Aliment Saudável. 2015;
 54. Polack S, Adams M, O’banion D, Baltussen M, Asante S, Kerac M, et al. Children with cerebral palsy in Ghana: malnutrition, feeding challenges, and caregiver quality of life. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60(9):914–21.
 55. Speyer R, Cordier R, Kim JH, Cocks N, Michou E, Wilkes-Gillan S. Prevalence of drooling, swallowing, and feeding problems in cerebral palsy across the lifespan: a systematic review and meta-analyses. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(11):1249–58.
 56. Barton C, Bickell M, Fucile S. Pediatric Oral Motor Feeding Assessments: A Systematic Review. *Phys Occup Ther Pediatr* [Internet]. 2018;38(2):190–209.
 57. Calis EAC, Veugelers R, Sheppard JJ, Tibboel D, Evenhuis HM, Penning C. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(8):625–30.
 58. Dahlseng MO, Finbråten AK, Júlíusson PB, Skranes J, Andersen G, Vik T. Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 2012;101(1):92–8.
 59. Morgan AT, Dodrill P, Ward EC. Interventions for oropharyngeal dysphagia in children with neurological impairment. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;(10).
 60. Caramico-Favero DCO, Guedes ZCF, de MORAIS MB. Food intake, nutritional status and gastrointestinal symptoms in children with cerebral palsy. *Arq Gastroenterol*. 2018;55(4):352–7.
 61. Kirby M, Noel RJ, Ph D. Nutrition and Gastrointestinal Tract Assessment and Management of Children with Dysphagia. 2007;1(212):180–9.

62. National Institute for Health and Care Excellence. Gastro-oesophageal reflux disease: recognition, diagnosis and management in children and young people. NICE Guidel 1. 2015;
63. Newberry C, Lynch K. The role of diet in the development and management of gastroesophageal reflux disease: why we feel the burn. *J Thorac Dis.* 2019;11(S12):S1594–601.
64. Rybak A, Pesce M, Thapar N, Borrelli O. Gastro-Esophageal Reflux in Children. *Int J Mol Sci [Internet].* 2017;18(1671):17.
65. Fuloria M, Hiatt D, Dillard RG, O’Shea TM. Gastroesophageal reflux in very low birth weight infants: Association with chronic lung disease and outcomes through 1 year of age. *J Perinatol [Internet].* 2000 [cited 2020 Aug 13];20(4):235–9.
66. Rice H, Seashore JH, Touloukian RJ. Evaluation of Nissen fundoplication in neurologically impaired children. *J Pediatr Surg [Internet].* 1991 [cited 2020 Aug 13];26(6):697–701.
67. Agency for Clinical Innovation. Management Of Cerebral Palsy In Children: A Guide For Allied Health Professionals [Internet]. Speciality Network Governed Statutory Health Corporations. 2018. 13 p.
68. Veugelers R, Benninga MA, Calis EAC, Willemsen SP, Evenhuis H, Tibboel D, et al. Prevalence and clinical presentation of constipation in children with severe generalized cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol [Internet].* 2010 Sep [cited 2020 Jul 26];52(9).
69. Elawad MA, Sullivan PB. Management of constipation in children. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43:829–32.
70. Guideline CP. Evaluation and treatment of constipation in infants and children: Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2006;43(3).
71. Wittenbrook W. Nutritional assessment and intervention in cerebral palsy. *Pract Gastroenterol.* 2011;35(2):16–32.
72. Park ES, Park C Il, Cho SR, Na S Il, Cho YS. Colonic transit time and

- constipation in children with spastic cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004;85(3):453–6.
73. Lopes PAC, Amancio OMS, Araújo RFC, Vitalle MS de S, Braga JAP. Food pattern and nutritional status of children with cerebral palsy. *Rev Paul Pediatr.* 2013;31(3):344–9.
74. García-Contreras AA, Vásquez-Garibay EM, Sánchez-Ramírez CA, Fafutis-Morris M, Delgado-Rizo V. Factores asociados a las características de las evacuaciones en niños con parálisis cerebral infantil y estreñimiento crónico. *Rev Esp Enfermedades Dig.* 2020;112(1):41–6.
75. Ferreira ACFM, Mayer MPA, Kawamoto D, Santos MTBR. Constipation, antiepileptic drugs, and gingivitis in children and adolescents with cerebral palsy. *Int J Paediatr Dent [Internet].* 2019 Sep 1 [cited 2020 Aug 11];29(5):635–41.
76. Vande Velde S, Van Renterghem K, Van Winckel M, De Bruyne R, Van Biervliet S. Constipation and fecal incontinence in children with cerebral palsy. Overview of literature and flowchart for a stepwise approach. *Acta Gastroenterol Belg.* 2018;81(3):415–8.
77. Schoendorfer N, Boyd R, Davies PSW. Micronutrient adequacy and morbidity: Paucity of information in children with cerebral palsy. *Nutr Rev.* 2010;68(12):739–48.
78. Kilpinen-Loisa P, Pihko H, Vesander U, Paganus A, Ritanen U, Mäkitie O. Insufficient energy and nutrient intake in children with motor disability. *Acta Paediatr Int J Paediatr.* 2009;98(8):1329–33.
79. Sangermano M, D’Aniello R, Massa G, Albano R, Pisano P, Budetta M, et al. Nutritional problems in children with neuromotor disabilities: An Italian case series. *Ital J Pediatr.* 2014;40(1):1–5.
80. Hillesund E, Skranes J, Trygg KU, Bøhmer T. Micronutrient status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatr Int J Paediatr.* 2007;96(8):1195–8.
81. Hariprasad PG, Elizabeth KE, Valamparampil MJ, Kalpana D, Anish TS. Multiple nutritional deficiencies in cerebral palsy compounding physical and functional impairments. *Indian J Palliat Care [Internet].* 2017 Oct 1 [cited 2020

- Aug 6];23(4):387–92.
82. Jaramillo C, Johnson A, Singh R, Vasylyeva TL. Metabolic disturbances in patients with cerebral palsy and gastrointestinal disorders. *Clin Nutr ESPEN* [Internet]. 2016;11:e67–9.
 83. Kalra S, Aggarwal A, Chillar N, Faridi MMA. Comparison of Micronutrient Levels in Children with Cerebral Palsy and Neurologically Normal Controls. *Indian J Pediatr*. 2015;82(2):140–4.
 84. Santos MTB, Batista R, Guaré RO, Leite MF, Ferreira MCD, Durão MS, et al. Salivary osmolality and hydration status in children with cerebral palsy. *J Oral Pathol Med*. 2011;40(7):582–6.
 85. Romano C, Van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall’Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. Vol. 65, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2017. 242–264 p.
 86. Walshe M, Smith M, Pennington L. Interventions for drooling in children with cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;(11).
 87. Scofano Dias BL, Fernandes AR, Maia Filho H de S. Sialorrhea in children with cerebral palsy. *J Pediatr (Versão em Port [Internet]*. 2016;92(6):549–58.
 88. Cereda E, Claude J, Burgos R, Bret I, Dziewas R, Genton L, et al. ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. *Clin Nutr* [Internet]. 2018 Feb 1 [cited 2020 Jul 18];37(1):354–96.
 89. Vega RM, Avva U. Pediatric Dehydration [Internet]. *StatPearls*. StatPearls Publishing; 2019 [cited 2020 Aug 5].
 90. Quitadamo P, Thapar N, Staiano A, Borrelli O. Gastrointestinal and nutritional problems in neurologically impaired children. *Eur J Paediatr Neurol* [Internet]. 2016;20(6):810–5.
 91. Krigger KW. Cerebral palsy: An overview. *Am Fam Physician*. 2006;73(1):91–100.

92. Snik DACAC, de Roos NMM. Criterion validity of assessment methods to estimate body composition in children with cerebral palsy: A systematic review. *Ann Phys Rehabil Med* [Internet]. 2019;(2018):1–7.
93. Samson-Fang LJ, Stevenson RD. Identification of malnutrition in children with cerebral palsy: Poor performance of weight-for-height centiles. *Dev Med Child Neurol*. 2000;42(3):162–8.
94. Bell KL, Benfer KA, Ware RS, Patrao TA, Garvey JJ, Haddow R, et al. The Pediatric Subjective Global Nutrition Assessment Classifies More Children With Cerebral Palsy as Malnourished Compared With Anthropometry. *J Acad Nutr Diet* [Internet]. 2020;1–9.
95. Dipasquale V, Gottrand F, Sullivan PB, Romano C. Top-ten tips for managing nutritional issues and gastrointestinal symptoms in children with neurological impairment. *Ital J Pediatr*. 2020;46(1):1–8.
96. Haapala H, Peterson MD, Daunter A, Hurvitz EA. Agreement between actual height and estimated height using segmental limb lengths for individuals with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil*. 2015;94(7):539–46.
97. Chumlea WMC, Guo SS, Steinbaugh ML. Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility-impaired or handicapped persons. *J Am Diet Assoc*. 1994;94(12):1385–91.
98. Stevenson RD. Use of Segmental Measures to Estimate Stature in Children With Cerebral Palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1995;149(3):658–62.
99. Gauld LM, Kappers J, Carlin JB, Robertson CF. Height prediction from ulna length. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46(7):475–80.
100. Lamounier JA, Marteletto NM, Calixto CA, de Andrade MR, Tibúrcio JD. Stature estimate of children with cerebral palsy through segmental measures: A systematic review. *Rev Paul Pediatr*. 2020;38.
101. Kihara K, Kawasaki Y, Yagi M, Takada S. Relationship between stature and tibial length for children with moderate-to-severe cerebral palsy. *Brain Dev* [Internet]. 2015;37(9):853–7.
102. Gurka MJ, Kuperminc MN, Busby MG, Bennis JA, Grossberg RI, Houlihan CM,

- et al. Assessment and correction of skinfold thickness equations in estimating body fat in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52(2):35–41.
103. Sung KH, Chung CY, Lee KM, Cho BC, Moon SJ, Kim J, et al. Differences in Body Composition According to Gross Motor Function in Children With Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil [Internet]*. 2017;98(11):2295–300.
 104. Rieken R, Van Goudoever JB, Schierbeek H, Willemsen SP, Calis EAC, Tibboel D, et al. Measuring body composition and energy expenditure in children with severe neurologic impairment and intellectual disability. *Am J Clin Nutr*. 2011;94(3):759–66.
 105. Neves EB, Beraldo LM, De Pol S, Costin ACMS, Chiarello CR, Ulbricht L. Mathematical model for body fat percentage of children with cerebral palsy. *Rev Bras Eng Biomed*. 2016;32(4):358–64.
 106. Frisancho AR. New norms of upper limb fat and muscle areas for assessment of nutritional status. *Am J Clin Nutr*. 1981;34(11):2540–5.
 107. Brooks J, Day S, Shavelle R, Strauss D. Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: New clinical growth charts. *Pediatrics*. 2011;128(2).
 108. Campos MA, Juma Rámula. Estudo Comparativo entre Diferentes Curvas de Crescimento e sua Aplicação Prática em Paralisia Cerebral. *Rev Nutricias*. 2013;(18):10–3.
 109. Lohman TG, Going SB. Body composition assessment for development of an international growth standard for preadolescent and adolescent children. *Food Nutr Bull*. 2006;27(4 SUPPL.):314–25.
 110. Andrew MJ, Parr JR, Sullivan PB. Feeding difficulties in children with cerebral palsy. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2012;97(6):222–9.
 111. Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr [Internet]*. 2013;67(S2):S13–6.
 112. Walker JL, Bell KL, Boyd RN, Davies PSW. Energy requirements in preschool-age children with cerebral palsy. *Am J Clin Nutr [Internet]*. 2012 Dec 1 [cited 2020 Jul 27];96(6):1309–15.

113. Stallings VA, Zemel BS, Davies JC, Cronk CE, Charizee ' EB. Energy expenditure of children and adolescents with severe disabilities: a cerebral palsy model¹³ [Internet]. Vol. 64, Am J Clin Nutr. 1996 [cited 2020 Jul 27].
114. Hogan SE. Energy Requirements of Children With Cerebral Palsy. Can J Diet Pract Res [Internet]. 2004 Sep [cited 2020 Jul 27];65(3):124–30.
115. Azcue MP, Zello GA, Levy LD, Pencharz PB. Energy expenditure and body composition in children with spastic quadriplegic cerebral palsy. J Pediatr. 1996;129(6):870–6.
116. Krick J, Murphy PE, Markham JFB, Shapiro BK. a Proposed Formula for Calculating Energy Needs of Children With Cerebral Palsy. Dev Med Child Neurol. 1992;34(6):481–7.
117. Culley WJ, Middleton TO. Caloric requirements of mentally retarded children with and without motor dysfunction. J Pediatr. 1969;75(3):380–4.
118. Marchand V, Motil KJ. Nutrition support for neurologically impaired children: A clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2006;43(1):123–35.
119. Brun AC, Størdal K, Johannesdottir GB, Bentsen BS, Medhus AW. The effect of protein composition in liquid meals on gastric emptying rate in children with cerebral palsy. Clin Nutr [Internet]. 2012;31(1):108–12.
120. Kovar AJ. Nutrition assessment and management in pediatric dysphagia. Semin Speech Lang. 1997;18(1).
121. Scientific Opinion on Dietary Reference Values for water. EFSA J. 2016;8(3):1–48.
122. Grandjean AC. Water requirements, impinging factors and recommended intakes. 2004;(3):25–40.
123. Snider L, Majnemer A, Darsaklis V. Feeding Interventions for Children With Cerebral Palsy : A Review of the Evidence. 2011;31(September 2008):58–77.
124. Dias ACB, Freitas JC, Formiga CKMR, Viana FP. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar.

- Fisioter e Pesqui. 2010 Sep;17(3):225–9.
125. R.Finnie N. O Manuseio em Casa da Criança com Paralisia Cerebral. 3^a. 2000.
 126. Cichero JAY, Steele C, Duivesteyn J, Clavé P, Chen J, Kayashita J, et al. The Need for International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Liquids Used in Dysphagia Management: Foundations of a Global Initiative. *Curr Phys Med Rehabil Reports*. 2013;1(4):280–91.
 127. Rama FCG. Diagrama IDDSI completo e Descrições detalhadas traduzido para o português. *Int Dysphagia Diet Stand Initiat*. 2016;1–30.
 128. IDDSI. Diagrama IDDSI - Métodos de Teste. 2016;
 129. Strauss DJ, Shavelle RM, Anderson TW. Life expectancy of children with cerebral palsy. *Pediatr Neurol* [Internet]. 1998 [cited 2020 Jun 25];18(2):143–9.
 130. Arrowsmith F, Allen J, Gaskin K, Somerville H, Clarke S, O’Loughlin E. The effect of gastrostomy tube feeding on body protein and bone mineralization in children with quadriplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2010 Nov [cited 2020 Jul 27];52(11):1043–7.
 131. Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AME, Lambert B, Vernon-Roberts A, Grant HW, et al. Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: A prospective, longitudinal study. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2005 Feb [cited 2020 Jul 27];47(2):77–85.
 132. Gantasala S, Sullivan PB, Thomas AG. Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;2013(7).
 133. Smith C, McCabe H, Macdonald S, Morrison L, Prigg R, Trace S, et al. Improved growth, tolerance and intake with an extensively hydrolysed peptide feed in infants with complex disease. *Clin Nutr* [Internet]. 2018 Jun 1 [cited 2020 Jun 22];37(3):1005–12
 134. Braegger C, Decsi T, Dias JA, Hartman C, Kolac̆ek S, Koletzko B, et al. Practical Approach to Paediatric Enteral Nutrition: A Comment by the ESPGHAN Committee on Nutrition ESPGHAN Committee on Nutrition: A INVITED REVIEW. *JPGN* [Internet]. 2010 [cited 2020 Jun 22];51(1).

135. Kariya C, Bell K, Bellamy C, Lau J, Yee K. Blenderized tube feeding: A survey of dietitians' perspectives, education, and perceived competence. *Can J Diet Pract Res.* 2019;80(4):190–4.
136. Brown T, Zelig R, Radler DR. Clinical Outcomes Associated With Commercial and Homemade Blenderized Tube Feedings: A Literature Review. *Nutr Clin Pract.* 2020;35(3):442–53.
137. Hron B, Fishman E, Lurie M, Clarke T, Chin Z, Hester L, et al. Health Outcomes and Quality of Life Indices of Children Receiving Blenderized Feeds via Enteral Tube. *J Pediatr* [Internet]. 2019 Aug 1 [cited 2020 Jun 22];211:139-145.e1.
138. Santos VFN, Morais TB. Nutritional Quality and Osmolality of Home-Made Enteral Diets, and Follow-Up of Growth of Severely Disabled Children Receiving Home Enteral Nutrition Therapy. *J Trop Pediatr* [Internet]. 2016 [cited 2020 Jun 22];62(2):131.
139. Gallagher K, Flint A, Mouzaki M, Carpenter A, Haliburton B, Bannister L, et al. Blenderized Enteral Nutrition Diet Study: Feasibility, Clinical, and Microbiome Outcomes of Providing Blenderized Feeds Through a Gastric Tube in a Medically Complex Pediatric Population. *J Parenter Enter Nutr* [Internet]. 2018 Aug 1 [cited 2020 Jun 22];42(6):1046–60.
140. Bobo E. Reemergence of Blenderized Tube Feedings: Exploring the Evidence. *Nutr Clin Pract.* 2016;31(6):730–5.
141. Anderson JW, Baird P, Davis RH, Ferreri S, Knudtson M, Koraym A, et al. Health benefits of dietary fiber. *Nutr Rev.* 2009;67(4):188–205.
142. Boilesen SN, Tahan S, Dias FC, Melli LCFL, de Morais MB. Ingestão de água e líquidos na prevenção e no tratamento da constipação intestinal funcional em crianças e adolescentes: existem evidências? *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2017;93(4):320–7.
143. Tabbers MM, Dileo C, Berger MY, Faure C, Langendam MW, Nurko S, et al. Evaluation and treatment of functional constipation in infants and children: Evidence-based recommendations from ESPGHAN and NASPGHAN. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2014;58(2):258–74.

144. Pathways N, Pathways N, Pathway N. Clinical management of idiopathic constipation in children and young people. 2019;(January):1–16.
145. Staiano A, Simeone D, Del Giudice E, Miele E, Tozzi A, Toraldo C. Effect of the dietary fiber glucomannan on chronic constipation in neurologically impaired children. *J Pediatr*. 2000;136(1):41–5.
146. Faleiros F, de Paula EDR. Constipation in patients with quadriplegic cerebral palsy: Intestinal reeducation using massage and a laxative diet. *Rev da Esc Enferm*. 2013;47(4):836–41.
147. Kranz S, Brauchla M, Slavin JL, Miller KB. What Do We Know about Dietary Fiber Intake in Children and Health? The Effects of Fiber Intake on Constipation, Obesity, and Diabetes in Children. Use Case;Technology;Hardware;Simulation;Clinical; [Internet]. 2013;(October):47–
148. Chao HC, Lai MW, Kong MS, Chen SY, Chen CC, Chiu CH. Cutoff Volume of Dietary Fiber to Ameliorate Constipation in Children. *J Pediatr*. 2008;153(1).
149. Yangilar F. The Application of Dietary Fibre in Food Industry : Structural Features , Effects on Health and Definition , Obtaining and Analysis of Dietary Fibre : A Review. 2013;1(3):13–23.
150. Allen C. Management of constipation in children. *Community Nurse*. 1998;4(2):39.
151. Muller-Lissner S, Kamm MA, Scarpignato C, Wald A. Myths and Misconceptions about chronic constipation. *Am J Gastroenterol*. 2005;(1).
152. Autism Speaks Autism Treatment Network. Guide for Managing Constipation in Children: A Tool Kit for Parents. *Autism Interv Res Netw Phys Heal*. 2011;
153. Campos MA. Alimentação e Nutrição em Paralisia Cerebral [Internet]. 2016. 75 p. Available from: <http://www.fappc.pt>
154. Anker–van der Wel I, Smorenburg ARP, de Roos NM, Verschuren O. Dose, timing, and source of protein intake of young people with spastic cerebral palsy. *Disabil Rehabil [Internet]*. 2020;42(15):2192–7.
155. Kilpinen-Loisa P, Nenonen H, Pihko H, Mäkitie O. High-dose vitamin D

- supplementation in children with cerebral palsy or neuromuscular disorder. *Neuropediatrics*. 2007;38(4):167–72.
156. Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, Krägeloh-Mann I, De La Cruz J, Cans C, et al. Decreasing prevalence in cerebral palsy: A multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(1):85–92.
 157. Kuperminc MN, Gottrand F, Samson-Fang L, Arvedson J, Bell K, Craig GM, et al. Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. *Eur J Clin Nutr [Internet]*. 2013;67(2):21–3.
 158. Glover G, Williams R, Heslop P, Oyinlola J, Grey J. Mortality in people with intellectual disabilities in England. *J Intellect Disabil Res*. 2017;61(1):62–74.
 159. Karagiozoglou-Lampoudi T, Daskalou E, Vargiami E, Zafeiriou D. Identification of feeding risk factors for impaired nutrition status in paediatric patients with cerebral palsy. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 2012;101(6):649–54.
 160. Ma PBS, Frcpch F. Impact of feeding problems on nutritional intake and growth : Oxford Feeding Study II. 2017;461–7.
 161. Stevenson RD, Roberts CD, Vogtle L. THE EFFECTS OF NON-NUTRITIONAL FACTORS ON GROWTH IN CEREBRAL PALSY. *Dev Med Child Neurol [Internet]*. 1995 [cited 2020 Jul 2];37(2):124–30.
 162. Gangil A, A.K. Patwari SA, Ahuja B, Anand VK. Feeding problems in children with cerebral palsy [Internet]. *Indian Journal of Pediatrics*. 2001 [cited 2021 Aug 18]. p. 839–46.
 163. Andersen GL, Irgens LM, Haagaas I, Skranes JS, Meberg AE, Vik T. Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity. *Eur J Paediatr Neurol*. 2008;12(1):4–13.
 164. Van Hulst K, Snik DAC, Jongerius PH, Sellers D, Erasmus CE, Geurts ACH. Reliability, construct validity and usability of the Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) among Dutch children with Cerebral Palsy. *J Pediatr Rehabil Med*. 2018;11(2):115–24.
 165. Jahan I, Muhit M, Al Imam MH, Ghose R, Chhetri AB, Badawi N, et al. Nutritional status of children with cerebral palsy in gorkha, nepal: Findings from

- the nepal cerebral palsy register. *Nutrients*. 2021;13(8):7–9.
166. Stadskleiv K. Cognitive functioning in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2020 Mar 1 [cited 2021 Oct 15];62(3):283–9.
167. Cunha J, Lopes M, Faria A, Campos MA, Loureiro H. DIFICULDADES ALIMENTARES EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL: REVISÃO SISTEMÁTICA. *Acta Port Nutr*. 2020;22:28–37.
168. Karim T, Jahan I, Dossetor R, Giang NT, Anh NT, Dung TQ, et al. Nutritional status of children with cerebral palsy—findings from prospective hospital-based surveillance in Vietnam indicate a need for action. *Nutrients*. 2019;11(9).
169. Sheridan KJ. Short Stature in Children with Cerebral Palsy. *Cereb Palsy*. 2020;959–77.
170. Stanek JL, Emerson JA, Murdock FA, Petroski GF. Growth characteristics in cerebral palsy subtypes: a comparative assessment. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(9):931–5.
171. Rogozinski BM, Davids JR, Davis RB, Christopher LM, Anderson JP, Jameson GG, et al. Prevalence of obesity in ambulatory children with cerebral palsy. *J Bone Jt Surg - Ser A*. 2007;89(11):2421–6.

9. Apêndices

Apêndice 1 – Questionário aplicado aos notificadores voluntários

Desafios na Avaliação do Estado Nutricional das crianças com Paralisia Cerebral notificadas no PVNPC5A

Caro notificador do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade (PVNPC5A).

O seu envolvimento na caracterização das crianças com paralisia cerebral (PC) que vivem em Portugal, tem feito possível conhecer e interpretar a sua situação, contribuindo para melhor a intervenção nesta área. No último relatório publicado pelo PVNPC5A (2019), em 1/3 das crianças notificadas foram registados baixo peso e baixa estatura. No entanto, em mais de metade os formulários houve omissão das informações relativas ao estado nutricional. Queremos melhorar o conhecimento da situação nutricional das crianças e dos jovens com PC, pois cremos que a melhor caracterização nutricional contribui para a otimização do estado nutricional.

Neste âmbito, em colaboração com o Mestrado de Nutrição da Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Instituto Politécnico de Lisboa, solicitamos o preenchimento deste inquérito, que permitirá aferir os desafios enfrentados pelos notificadores na avaliação do estado nutricional da criança com PC para o preenchimento do formulário de notificação.

Este inquérito decorrerá durante um período limitado, estando disponível para preenchimento apenas duas semanas após o ter recebido. O seu preenchimento dura, aproximadamente, 5 minutos. Agradecemos a sua colaboração!

Carolina Pinto e Ana Catarina Moreira (responsáveis pelo inquérito na ESTESL)

Daniel Virella (Coordenador do PVNPC5A)

O PVNPC5A é uma parceria entre a Federação das Associações de Paralisia Cerebral, a Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação, a Sociedade Portuguesa de Pediatria, a Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, o Centro de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian de Lisboa e o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. O PVNPC5A colabora com parceiros que contribuam a melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com paralisia cerebral.

Caracterização

| Pergunta | Possibilidades de resposta |
|-----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Qual a sua região de notificação? | 1) Alto-Minho; 2) Cávado; 3) Ave ; 4) Área 5) Metropolitana do Porto; 6) Tâmega e Sousa; 7) Alto Tâmega; 8) Douro; 9) Terras de Trás-os-Montes; 10) Região de Aveiro; 11) Região de Coimbra; 12) Região de Leiria; 13) Beira Baixa; 14) Viseu Dão-Lafões; 15) Médio Tejo; 16) Beiras e Serra da Estrela; 17) Oeste; 18) Área Metropolitana de Lisboa; 19) Alentejo Litoral; 20) Alto Alentejo; 21) Alentejo Central; 22) Baixo Alentejo; 23) Lezíria do Tejo; 24) Algarve; 25) Região Autónoma dos Açores; 26) Região Autónoma da Madeira |

| | |
|-------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Qual a sua área profissional | 1) Pediatra, 2) Neuropediatra 3) Fisiatra 4) Fisioterapeuta 5) Enfermeiro; 6) Educador/ Professor; 7) Nutricionista; 8) Outro (dizer qual) |
| Insira o ano em que iniciou a sua atividade como notificador do PVNPC5A | (inserir ano) |

Método de preenchimento do formulário de notificação

| Pergunta | Possibilidades de resposta |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Com que frequência responde ao formulário de notificação com colaboração de outro(s) profissional(ais)? | 1) Sempre 2) Muitas vezes 3) Às vezes 4) Raramente 5) Nunca |
| Caso tenha respondido “Sempre”, “muitas vezes”, “às vezes” ou “raramente” na questão anterior, indique se colabora com outro profissional no preenchimento dos campos indicados seguidamente. | 1) Classificação do desempenho na alimentação (CDA). 2) Peso corporal (Inserido no campo “outros dados de avaliação funcional e nutricional aos 5 anos) 3) Altura/estatura (Inserido no campo “outros dados de avaliação funcional e nutricional aos 5 anos) |
| Com que outro(s) grupo(s) profissional(ais) colabora para preencher os campos indicados na questão anterior? | 1) Pediatra, 2) Neuropediatra 3) Fisiatra 4) Fisioterapeuta 5) Enfermeiro; 6) Educador/ Professor; 7) Nutricionista; 8) Outro (dizer qual) |

Preenchimento da escala funcional “Classificação do desempenho na alimentação (CDA)”

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Como obtém a informação para responder à escala funcional "Classificação do desempenho na alimentação"? | 1) Avaliação presencial com a criança e cuidadores 2) Processo clínico da criança 3) Contacto com um profissional de saúde que acompanhe a criança 4) Informação fornecida pelos familiares e/ou cuidadores 5) Não preencho 6) Outro (dizer qual) |
| Que importância atribui ao preenchimento da "Classificação do desempenho na alimentação (CDA)" no formulário de notificação? | 1) Muito importante 2) Importante 3. Razoavelmente importante 4) Pouco importante 5. Sem importância |
| Com que frequência preenche a escala "Classificação do desempenho na alimentação (CDA)" no formulário de notificação? | 1) Sempre 2) Muitas vezes 3) Às vezes 4) Raramente 5) Nunca |

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Indique os motivos que possam ser impedimento para o preenchimento da "Classificação do desempenho na alimentação (CDA)"? | 1) Ausência de registo no processo clínico 2) Falta de tempo 3) Falta de colaboração com outros profissionais 4) Outros (dizer quais) |
| Sugere alguma atividade ou ferramenta que aumente o preenchimento da escala "Classificação do desempenho na alimentação" no formulário de notificação (por exemplo, uma formação online)? | <i>Resposta aberta</i> |

Obtenção dos dados somatométricos

| Pergunta | Possibilidades de resposta |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Como obtém a informação para responder aos campos "Peso aos 5 anos" e "Estatura aos 5 anos"? | 1) Avaliação presencial com a criança e cuidadores 2) Processo clínico da criança 3) Contacto com um profissional de saúde que acompanhe a criança 4) Informação fornecida pelos familiares e/ou cuidadores 5) Não preencho 6) Outro (dizer qual) |
| Que importância atribui ao registo do peso da criança aos 5 anos no formulário de notificação? | 1) Muito importante 2) Importante 3) Razoavelmente importante 4) Pouco importante 5) Sem importância |
| Possui balança (normal ou adaptada) no local onde recolhe informação para a notificação da criança com PC (por exemplo adaptada a cadeira de rodas)? | 1) Sim 2) Não 3) Em situações particulares |
| Caso tenha respondido "Em situações particulares" na questão anterior, indique qual(ais). | <i>Resposta aberta</i> |
| Com que frequência preenche o peso da criança com PC aos 5 anos no formulário de notificação? | 1) Sempre 2) Muitas vezes 3) Às vezes 4) Raramente 5) Nunca |
| Indique os motivos que possam ser impedimento para o preenchimento do peso aos 5 anos? | 1) Ausência de registo no processo clínico; 2) Ausência de material (balança) para pesar a criança; 3) Criança com grau elevado de comprometimento motor; 4) Falta de tempo; 5) Ausência de apoio de outro profissional para realizar a pesagem; 6) outros (indique quais) |
| Conhece algum método alternativo para pesar a criança com PC que não seja o convencional? | 1) Sim 2) Não |
| Caso tenha respondido "Sim" na questão anterior, indique qual(ais) método(s) conhece. | <i>Resposta aberta</i> |
| Que importância atribui ao registo da estatura da criança aos 5 anos no formulário de notificação? | 1) Muito importante 2) Importante 3) Razoavelmente importante 4) Pouco importante 5) Sem importância |

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Possui algum instrumento (por exemplo, estadiómetro ou craveira) para medir a altura no local onde recolhe informação para a notificação da criança com PC? | 1) Sim 2) Não 2) Em situações particulares |
| Caso tenha respondido "Em situações particulares", indique qual(ais). | <i>Resposta aberta</i> |
| Com que frequência preenche a estatura aos 5 anos no formulário de notificação? | 1) Sempre 2) Muitas vezes 3) Às vezes 4) Raramente 5) Nunca |
| Indique que motivos possam ser impedimento para o preenchimento da estatura aos 5 anos? | 1) Ausência de registo no processo clínico; 2) Ausência de material/instrumentos para medir a criança; 3) Criança com grau elevado de comprometimento motor; 4) Falta de tempo; 5) Ausência de apoio de outro profissional para realizar a medição; 6) outros (indique quais) |
| Possui alguma fita de métrica (fita de perímetro) ou outro objeto parecido durante o preenchimento do formulário? (por exemplo, fita de costura) | 1) Sim 2) Não |
| Conhece algum método alternativo para medir a altura a criança com paralisia cerebral que não seja o convencional? | 1) Sim 2) Não |
| Caso tenha respondido "Sim" na questão anterior, indique qual(ais). | <i>Resposta aberta</i> |

Estratégias para reduzir a omissão dos dados de peso e altura no formulário de notificação

| Perguntas | Opções de resposta |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Gostaria de receber formação referente aos métodos de pesagem e medição da estatura em crianças com PC? | 1) Sim 2) Não |
| Caso tenha respondido "sim" na questão anterior, indique o método que seria preferível para si. | 1) Formação presencial; 2) Formação Online em tempo real; 3) Formação online com disponibilização dos vídeos sem tempo definido 4) Manual de procedimentos; 5) Outro (Diga qual) |
| Que outros métodos e ferramentas considera poderem ser úteis para reduzir a omissão de registos dos dados somatométricos (peso e altura) no formulário de notificação? | 1) Cartazes e folhetos/brochuras exemplificativos no local onde recolhe informação para notificação; 2) Manual de procedimentos de medição do peso e estatura da criança com paralisia cerebral 3) Aplicação para dispositivos móveis (telemóvel, tablet); 4) Outros (Diga quais) |
| Há alguma informação que gostasse de partilhar relativamente à sua experiência pessoal enquanto notificador? | <i>Resposta aberta</i> |

Apêndice 2 - Apresentação realizada aos alunos da turma de Relações Públicas e Comunicação Empresarial

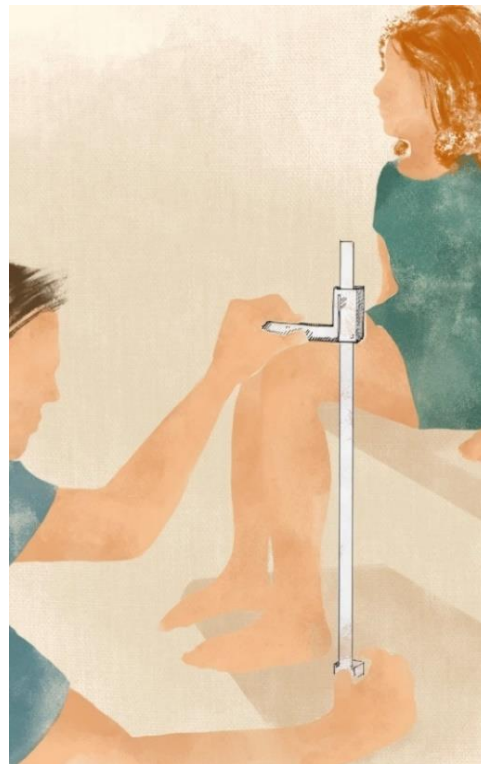
(Por motivo de tamanho, o ficheiro foi submetido em separado)

Apêndice 3 – Manual de procedimentos

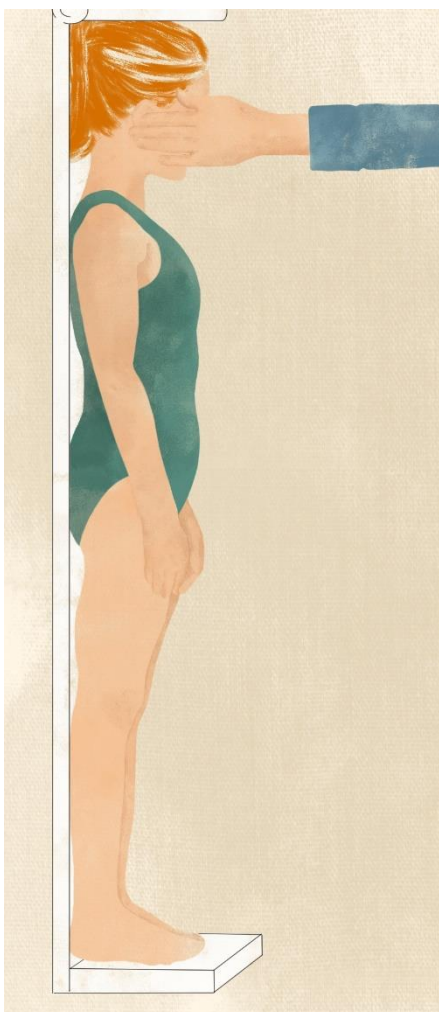
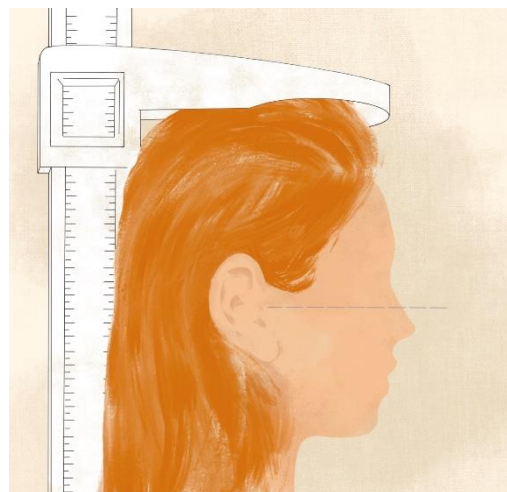
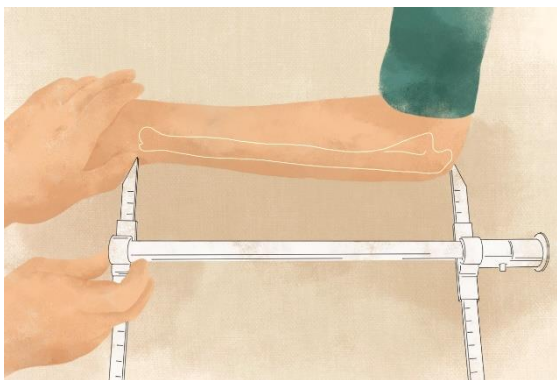
(Por motivo de tamanho, o ficheiro foi submetido em separado)

Apêndice 4 – Ilustrações originais do Manual de Procedimentos

Legenda: pesagem da criança com cuidador e subtração do peso do cuidador (canto sup.esquerdo); comprimento da tibia (canto sup.direito); comprimento do braço (canto inf.esquerdo); altura do joelho (canto inf.direito)



Legenda: Medição do comprimento da ulna (canto sup.esquerdo); colocação da cabeça segundo o plano de Frankfurt (canto sup.direito); medição da estatura em pé (canto inf.esquerdo); posição da cabeça durante a medição da estatura em decúbito dorsal (canto inf.direito)



Apêndice 5 – Proposta de formação online para os notificadores

(Por motivo de tamanho, o ficheiro foi submetido em separado)

Anexo 1 – Formulário de notificação do PVNPC5A

(Por motivo de tamanho, o ficheiro foi submetido em separado)

