



VIGILÂNCIA NACIONAL DA PARALISIA CEREBRAL AOS 5 ANOS DE IDADE



O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade é coordenado pela Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC) e é patrocinado pela Direcção Geral da Saúde (DGS).

Caro Colega, agradecemos o preenchimento deste questionário e o seu rápido reenvio no envelope pré-pago. Por favor, responda ao maior número possível de questões utilizando maiúsculas. A informação recolhida é confidencial e só para uso em investigação médica. Muito obrigado pela sua colaboração.

Nome ou vinheta do notificador n.º código

Telefone ou
 Fax

O Inquérito já foi respondido por outro notificador se souber indique o n.º código

A. Nome da criança (iniciais)
 B. Residência actual: País Distrito Concelho
 C. Data de nascimento - - dd-mm-aa D. Sexo: M F
 E. Residência da mãe na altura do nascimento da criança:
 País Distrito Concelho

DEFINIÇÃO: Paralisia cerebral é um termo abrangente para designar um grupo de situações clínicas; é permanente mas não inalterável; origina uma perturbação do movimento e/ou da postura e da função motora; é devida a uma alteração/lesão/anomalia não progressiva do cérebro imaturo e em desenvolvimento.

As crianças que adquirem esta situação clínica até aos três anos devem ser incluídas nesta base de dados. **Os dados registados devem referir-se ao estado da criança entre os 4 e os 6 anos de idade, mesmo que o registo se realiza quando a criança seja mais velha.**

Por favor, use os **critérios de decisão** incluídos nas Instruções para Caracterização da Paralisia Cerebral (www.spp.pt/uvp). Este inquérito contém itens comuns à SCPE, complementados com itens próprios do programa de vigilância português (a azul).

Se acompanhou alguma **criança nascida a partir de 2001 que tenha falecido antes dos 5 anos de idade** e que considere que tinha paralisia cerebral, poderá notificá-la para o estudo de estimativa de incidência de paralisia cerebral em cada coorte anual de recém-nascidos.

Agradecemos que forneça toda a informação possível relativa à gestação, parto, período neonatal e estado na última observação.

01. Data do óbito - - ou idade em que faleceu anos meses

02. Causa presumível de morte:

03. A criança tem (ou há suspeita de que tenha) paralisia cerebral?

Sim Passe á pergunta nº 5 Não Indique o diagnóstico no espaço abaixo e passe para a questão 43

04. Diagnóstico actual:

DADOS sobre a MÃE, a GESTAÇÃO, o PARTO e o PERÍODO NEONATAL

05. Ano de nascimento da mãe ou idade da mãe à data do parto desconhecido

06. Escolaridade da mãe à altura do nascimento anos desconhecido

07. Número de partos anteriores ao nascimento desta criança (nado-vivos ou nado-mortos):
nenhum um dois > dois desconhecido

08. Hospital onde ocorreu o parto desconhecido
(refira se extra-hospitalar)

09. Tipo de parto: vaginal cesariana electiva emergência desconhecido

10. Peso ao nascer (g) desconhecido

11. Idade gestacional Semanas completas desconhecido

12. Número de crianças nascidas neste parto:
uma duas > duas desconhecido

12.a. Se o parto foi múltiplo, qual a ordem do nascimento da criança?
primeira segunda terceira ou mais desconhecido

13. Qual foi o Índice de Apgar? (pontuação de 0-10) 5 minutos desconhecido

14. A criança esteve em cuidados intensivos durante o período neonatal?
sim passe às perguntas 14.a 14.b não desconhecido

14.a. Esteve ventilada × 24 horas?
sim não desconhecido

14.b. Esteve em hipotermia induzida?
sim não desconhecido

15. Teve convulsões nas primeiras 72 horas? sim não desconhecido

NEUROIMAGEM ó Ressonância Magnética

16. Tem ressonância magnética pós-neonatal? sim não desconhecido

16.a. Tem outros exames neuroimagiológicos? sim não desconhecido

16.b. É possível disponibilizar o relatório da ressonância magnética?
sim não desconhecido

16.c. Data da realização da ressonância magnética: - - dd-mm-aa

NEUROIMAGEM ó Ressonância Magnética

16.d. **Classificação da ressonância magnética para vigilância epidemiológica da paralisia cerebral na Europa (SCPE)**, baseada no **padrão predominante de lesão**, em idade pós-neonatal.

(<http://scpenet.sites.innovatif.com/en/my-scpe/rtm/neuroimaging-2/cp-neuroimaging/mr-imaging-in-cp/>). Por favor, tente classificar com a maior precisão possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável), sempre que a informação estiver disponível.

		e	d	b	l	m	g
A. Malformações: padrões do 1º e do 2º trimestre.	<input type="checkbox"/>						
A.1. Perturbações de proliferação, migração ou organização (u/b).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
A.2. Malformações ó outras.	<input type="checkbox"/>						
B. Lesão predominante da substância branca: padrões precoces do 3º trimestre.	<input type="checkbox"/>						
B.1. Leucomalácia periventricular (ligeira/grave) (u/b).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
B.2. Sequelas de HPIV ou de EHP (u/b).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
B.3. Combinação de sequelas de LPV e HPIV (u/b).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
C. Lesão predominante da substância cinzenta: padrões tardios do 3º trimestre.	<input type="checkbox"/>						
C.1. Gânglios da base/tálamo (ligeira/moderada/grave).	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.2. Lesões para-sagitais.	<input type="checkbox"/>						
C.3. Enfartes da artéria cerebral média.	<input type="checkbox"/>						
D. Diversos.	<input type="checkbox"/>						
E. Normal.	<input type="checkbox"/>						
F. Padrões de lesão não classificados.	<input type="checkbox"/>						

EHP - enfarte hemorrágico periventricular; HPIV - hemorragia intraventricular; LPV ó leucomalácia periventricular.
b ó bilateral; l ó ligeira; m ó moderada; g ó grave; e ó esquerda; d ó direita.

Se tiver dificuldade em classificar os achados da ressonância magnética, contacte a Coordenação do Programa e, se possível, transcreva as conclusões do relatório:

CLASSIFICAÇÃO do TIPO de PARALISIA CEREBRAL

Por favor consulte a classificação dos subtipos de Paralisia Cerebral constante das instruções para **Classificação dos Subtipos de Paralisia Cerebral**. (Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:571-6.)

17. Assinale as opções, escolhendo o tipo clínico predominante:

Espástica - bilateral Assinale o nº de membros afectados (2 a 4)

Assinale se tetraparésia ou diplegia

- unilateral (hemiplegia) Assinale se direita ou esquerda

Disquinética Assinale se distónica ou coreo-atetósica

Se unilateral, assinale se direita ou esquerda

Atáxica

Não classificável → Qual a razão? critérios SCPE ou informação insuficiente

ANOMALIAS CONGÉNITAS

Definição SCPE: As anomalias congénitas devem ser registadas tendo como referencia o Smith's Recognisable Patterns of Human Malformation (5ª Edição), Kenneth Lyons MD.

18. A criança tem alguma **síndrome**?

sim passe à pergunta 18.a não passe à pergunta 19 desconhecido passe à pergunta 19

18.a. Se sim especifique

19. A criança tem alguma **malformação cerebral**?

sim passe à pergunta 19.a não passe à pergunta 20 desconhecido passe à pergunta 20

19.a. Se sim especifique

20. A criança tem alguma **outra anomalia congénita para além da malformação cerebral**?

sim passe à pergunta 20.a não passe à pergunta 21 desconhecido passe à pergunta 21

20.a. Se sim especifique

GRAVIDEZ ASSISTIDA

21. A gestação ocorreu por técnicas de reprodução medicamente assistida (RMA)?

sim passe à pergunta 21.a não passe à pergunta 22 desconhecido passe à pergunta 22

21.a. Refira qual: Indução da ovulação FIV ICSI desconhecida

FIV - fertilização *in vitro*; ICSI - *Intra Cytoplasmic Sperm Injection*

outra

Qual:

INFECÇÃO NA GRAVIDEZ

22. Houve infecção do grupo TORCHS durante a gestação?

sim passe à pergunta 22.a não passe à pergunta 23 desconhecido passe à pergunta 23

22.a. Refira qual?

23. Houve alguma outra infecção durante a gestação (não incluída no grupo TORCHS)?

sim passe à pergunta 23.a não passe à pergunta 24 desconhecido passe à pergunta 24

23.a. Se sim, especifique:

VIH paludismo outra Qual?

PERIODO PERI/NEONATAL

24. Pensa que a causa mais provável da deficiência ocorreu entre as 22 semanas de gestação e os primeiros 28 dias de vida?

sim passe à pergunta 24.a não passe à pergunta 25 desconhecido passe à pergunta 25

24.a sepsis meningite kernicterus paragem cardio-respiratória AVC

Perturbações do desenvolvimento cerebral no prétermo Encefalopatia hipóxico-isquémica

Outra 24.b. Refira qual?

24.c. Se causa infecciosa, que agente?

PERIODO PÓS-NEONATAL

25. Pensa que a causa mais provável da deficiência ocorreu após os primeiros 28 dias de vida?

sim passe à pergunta 25.a não passe à pergunta 26 desconhecido passe à pergunta 26

25.a sepsis meningite ALTE paragem cardio-respiratória AVC

encefalite pré-afogamento acidente neoplasia do sistema nervoso central

Outra 25.b. Refira qual?

25.c. Se causa infecciosa, que agente?

25.d. Idade em que ocorreu

Idade em meses

Desconhecida

AValiação Funcional da Paralisia Cerebral

26. **Sistema de classificação da função motora - GMFCS (entre 4 e 6 anos).** Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

- | | | |
|-----|---|--------------------------|
| I | A criança senta-se sem ajuda numa cadeira. Põe-se de pé sem ajuda e sem apoio. Anda dentro e fora de casa e sobe escadas. Capacidade emergente para correr e saltar. | <input type="checkbox"/> |
| II | A criança senta-se numa cadeira com as mãos livres para manipular objectos. Consegue levantar-se do chão ou de uma cadeira, mas necessita de apoio dos membros superiores na mobília. Consegue andar sem apoio e sem auxiliar de marcha em casa e fora de casa só em superfícies lisas e distâncias curtas. Consegue subir escadas com apoio do corrimão, mas não consegue correr nem saltar. | <input type="checkbox"/> |
| III | A criança senta-se numa cadeira normal, mas necessita de apoio de tronco para facilitar o uso das mãos. Consegue transferir-se para a cadeira e sair dela agarrando-se a uma superfície estável. Consegue andar com auxiliar de marcha e sobe escadas com ajuda do adulto. Necessita de ser transportada para andar na rua em terreno irregular ou em distâncias grandes. | <input type="checkbox"/> |
| IV | A criança senta-se numa cadeira, mas necessita de suporte de tronco para facilitar a função das mãos. Consegue levantar-se e sair e entrar na cadeira com ajuda do adulto ou com apoio dos membros superiores, numa superfície estável. Consegue deslocar-se com ajuda técnica e apoio do adulto apenas em distâncias curtas, mas tem dificuldade em voltar-se e em manter o equilíbrio em superfícies irregulares. Na comunidade tem de ser transportada. Pode ser autónomo conduzindo cadeira de rodas eléctrica. | <input type="checkbox"/> |
| V | A criança não consegue manter o controlo da cabeça e do tronco. Restrição em todas as áreas de mobilidade. Necessita de adaptações e tecnologias de apoio. Dependente na mobilidade em cadeira de rodas. Alguns casos conseguem autonomia na mobilidade em cadeira de rodas eléctrica com múltiplas adaptações. | <input type="checkbox"/> |

Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russel D, Wood E, Galuppi B. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-23. Se necessário, o Teste de Função Motora para as idades após os 12 anos pode ser obtido em <http://www-fhs.mcmaster.ca/canchild/>

AValiação Funcional da Paralisia Cerebral

27. **Motricidade bimanual da criança com paralisia cerebral.** Pode ser feita segundo a classificação da Motricidade fina bimanual (Bimanual Fine Motor Function - BMFM) ou o Sistema de Classificação da Capacidade de Manipulação (Manual Ability Classification System - MACS).

• **Bimanual Fine Motor Function (BMFM).** Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

- | | | |
|---|--|--------------------------|
| 1 | Uma mão manipula sem restrições; a outra mão manipula sem restrições ou tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina. | <input type="checkbox"/> |
| 2 | Uma mão manipula sem restrições; a outra mão só tem capacidade de segurar; ou as duas mãos têm limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina. | <input type="checkbox"/> |
| 3 | Uma mão manipula sem restrições; a outra mão não tem capacidade funcional; ou uma mão tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina e a outra só tem capacidade de preensão ou pior. A criança necessita de ajuda nas tarefas manuais. | <input type="checkbox"/> |
| 4 | As duas mãos só têm capacidade de preensão; ou uma mão só com capacidade de preensão e a outra mão só com capacidade de segurar ou pior. A criança necessita de ajuda e/ou equipamento adaptado. | <input type="checkbox"/> |
| 5 | As duas mãos só com capacidade de segurar ou pior. A criança requer assistência total mesmo com adaptações. | <input type="checkbox"/> |

Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:309-16.

• **Manual Ability Classification System (MACS).** Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

1 Manipula os objectos facilmente e com sucesso. Tem apenas limitações nas tarefas manuais que requerem rapidez e precisão. Contudo qualquer limitação da função manual não restringe a independência nas actividades da vida diária.

2 Manipula a maioria dos objectos mas com menor qualidade e/ou velocidade. Algumas actividades podem ser evitadas ou só serem conseguidas com alguma dificuldade; podem ser utilizadas estratégias alternativas, mas a função manual não restringe geralmente a independência nas actividades da vida diária.

3 Manipula objectos com dificuldade. Necessita de ajuda para preparar e/ou modificar a actividade. O desempenho é lento e tem sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. As actividades são efectuadas com autonomia mas só se forem preparadas ou com adaptações.

4 Manipula uma selecção de objectos facilmente manipuláveis necessitando de adaptações. Executa parte da actividade com esforço e sucesso limitado. Necessita de apoio contínuo e/ou equipamento adaptado mesmo para a realização parcial da actividade.

5 Não manipula objectos e tem limitações graves na realização de qualquer actividade, mesmo muito simples. Requer assistência total.

Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. 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.

28. Classificação do desempenho na alimentação (CDA). Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

I Mastiga e engole sem problemas. Come só sem ajuda.

II Algumas dificuldades na mastigação e deglutição (maior lentidão). Come só sem adaptações. Necessita de pequena ajuda ocasional e supervisão.

III Dificuldades na mastigação e deglutição persistentes com engasgamento ocasional. Necessidade de adaptações, mas com autonomia na alimentação, necessitando apenas de supervisão.

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.

V Totalmente dependente na alimentação. Engasgamento frequente. Tempo de alimentação >1 hora. Gastrostomia ou sonda nasogástrica.

Andrada G, Andrada M, Folha T, Virella D, on behalf of the Research Team of National Surveillance of Cerebral Palsy in Portugal. Validation of Assessment Scales for Communication and Oro-Motor Control of Children with Cerebral Palsy. *Proceedings of the 50th Annual Meeting of the European Society for Paediatric Research*, 2007.

29. **Viking Speech Scale (VSS) ó Escala Viking da Fala.** Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

I	A fala não é afectada pela perturbação motora.	<input type="checkbox"/>
II	A fala é imprecisa, mas geralmente compreensível por ouvintes não habituais.	<input type="checkbox"/>
III	A fala não é clara nem geralmente compreensível por ouvintes não habituais e fora do contexto.	<input type="checkbox"/>
IV	Fala não compreensível.	<input type="checkbox"/>

Pennington L, Virella D, Mjøen T, da Graça Andrada M, Murray J, 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.

30. **Classificação do Controlo da Baba (CCB).** Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

I	Nunca se baba.	<input type="checkbox"/>
II	Baba-se ocasionalmente e com grande esforço.	<input type="checkbox"/>
III	Baba-se com frequência e com médio ou pouco esforço.	<input type="checkbox"/>
IV	Baba-se frequentemente, sem qualquer esforço.	<input type="checkbox"/>
V	Baba-se sempre, em fio, sem qualquer esforço.	<input type="checkbox"/>

Adaptado de Thomas-Stonell N, Greenberg J. Three treatment approaches and clinical factors in the reduction of drooling. *Dysphagia* 1988,3:73-8.

DEFICIÊNCIA VISUAL

31. Tem algum tipo de deficiência visual?

sim passe à pergunta 31.a não passe à pergunta 32 desconhecido passe à pergunta 32

31.a. A criança usa óculos ou outra ajuda técnica para a visão?

sim não desconhecido

31.b. A criança tem deficiência visual grave? (cegueira ou visão não útil, após correcção no olho com melhor visão).

sim não desconhecido

Crítérios do SCPE para òDefíce visual graveö: nível de perda visual <6/60 (Escala Snellen) ou <0,1 (Escala Decimal) em ambos os olhos.

DEFICIÊNCIA AUDITIVA

32. Tem algum tipo de deficiência auditiva?

sim passe à pergunta 32.a não passe à pergunta 33 desconhecido passe à pergunta 33

32.a. A criança tem deficiência auditiva grave? (surdez grave ou profunda, sem correcção do melhor ouvido).

sim não desconhecido

Crítérios do SCPE para òDeficiência auditiva graveö: nível de perda auditiva >70 db nos dois ouvidos.

DÉFICE COGNITIVO

33. Tem algum tipo de défice cognitivo?

sim não desconhecido

34. Forneça uma estimativa do nível de cognitivo assinalando um quadrado a baixo. A avaliação do nível do cognitivo pode ser feito através da resposta comportamental da criança.

Se possível, QI <input type="checkbox"/>	ou	Avaliação clínica <input type="checkbox"/>
Equivalente a CID10 (Códigos F70 a F73)		Sem défice
× 70	<input type="checkbox"/>	Défice ligeiro
50-69	<input type="checkbox"/>	Défice moderado/grave
20-49	<input type="checkbox"/>	Défice grave/profundo
<20	<input type="checkbox"/>	Défice não especificado
<50	<input type="checkbox"/>	

34.a. Se disponível, registe o resultado do teste de desenvolvimento mais recente

34.b. Data do teste - - dia-mês-ano

10. Idade em que foi feito o teste em meses

EPILEPSIA/CONVULSÕES (Definição SCPE: duas ou mais convulsões, **excluindo** convulsões febris ou neonatais)

35. A criança tem epilepsia ou teve alguma vez múltiplas crises convulsivas?

sim passe à pergunta 35.a não passe à pergunta 36 desconhecido passe à pergunta 36

35.a. Toma medicação para epilepsia/convulsões?

não monoterapia politerapia desconhecido

35.b Qual a frequência das crises no último ano?

diárias semanais mensais algumas por ano nenhuma

OUTROS DADOS de AVALIAÇÃO FUNCIONAL e NUTRICIONAL aos 5 ANOS

36. A criança tem luxação da anca (migração × 80%)? sim não desconhecido

A criança tem subluxação da anca (migração 30-80%)? sim não desconhecido

Data da última avaliação - - ou idade em anos anos

37. A criança tem microcefalia? sim não desconhecido

38. Peso aos 5 anos , Kg 38.a Data da avaliação - - dia-mês-ano

39. Estatura aos 5 anos cm 39.a Data da avaliação - - dia-mês-ano

40. A criança tem gastrostomia (aos 5 anos)? sim não desconhecido

Idade da colocação da gastrostomia: anos meses

41. A criança tem sonda naso-gástrica (aos 5 anos)? sim não desconhecido

INTEGRAÇÃO DA CRIANÇA NO SISTEMA DE ENSINO

42. A criança, aos 5 anos, está integrada no sistema de ensino?

I	Inclusão em sala de aula no ensino regular / a tempo completo, sem apoio ou com apoio esporádico de orientação.	<input type="checkbox"/>
II	Inclusão no ensino regular a tempo completo, com apoio técnico no mínimo 1 vez por semana.	<input type="checkbox"/>
III	Inclusão no ensino regular com apoio continuado em unidade específica para crianças com deficiência mas partilhando actividades integradas com as outras crianças.	<input type="checkbox"/>
IV	Frequenta o ensino especial a tempo inteiro.	<input type="checkbox"/>
V	Permanece em domicílio ou instituição.	<input type="checkbox"/>

CARACTERIZAÇÃO do NOTIFICADOR e do ACOMPANHAMENTO DA CRIANÇA

43. Actividade/profissão das pessoas que preencheram o formulário (Pediatra, Fisiatra, Neuropediatra, Enfermeiro, Terapeuta, Professor, outro):

44. Data de conclusão do preenchimento do formulário: - - dd-mm-aa

45. Local principal de acompanhamento da criança (Hospital/Serviço/Unidade):

Contacto do médico assistente:

<input type="text"/>	<input type="text"/>	nome
<input type="text"/>	tel <input type="text"/>	fax
<input type="text"/>	<input type="text"/>	e-mail

Comentários:

Algum facto importante ainda não referido anteriormente.

Este registo de dados é baseado na classificação e definição da Paralisia Cerebral da SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe), um grupo de colaboração para o registo e vigilância da paralisia cerebral (*Dev Med and Child Neurol* 2000;42:816-24), com alguns elementos obtidos do processo de standardização para o registo de dados clínicos nas crianças com défice neuromotor de origem central (Evans *et al*, *Dev Med Child Neurol* 1989;31:119-27) e outros dados considerados importantes para o Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral em Portugal.