



CURSO DE MEDICINA

ADRIANE MENDES DE SANTANA

**AVALIAÇÃO DE INCAPACIDADE EM PACIENTES COM DISTROFIA
MUSCULAR DE DUCHENNE ATRAVÉS DA APLICAÇÃO DO
QUESTIONÁRIO PEDI-CAT**

SALVADOR

2025

Adriane Mendes de Santana

**AVALIAÇÃO DE INCAPACIDADE EM PACIENTES COM DISTROFIA
MUSCULAR DE DUCHENNE ATRAVÉS DA APLICAÇÃO DO
QUESTIONÁRIO PEDI-CAT**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao curso de graduação em Medicina da Escola
Bahiana de Medicina e Saúde Pública para
aprovação parcial no 4º ano de Medicina.

Orientador(a): Dra. Juliana S. de Almeida
Magalhães

Salvador

2025

AGRADECIMENTOS

Reconhecendo a natureza desafiadora da realização de uma pesquisa, obtive a sorte em poder contar com a assistência e o incentivo de diversas pessoas, cujo suporte foi essencial para minha jornada até aqui. Primeiramente, agradeço a Deus, que me direcionou em cada etapa e me permitiu estar onde estou. Aos meus pais, Mariana e Adriano, as minhas principais referências, que sempre demonstraram apoio ao meu sonho de ser médica e nunca mediram esforços para realizá-lo. Ao meu namorado, Pedro Mas, pelo amor e incentivo em cada etapa desse processo. À minha orientadora, Dra. Juliana Magalhães, cuja experiência foi determinante para a concretização deste trabalho. À equipe do Ambulatório de Doenças Neuromusculares que, todas às sextas-feiras, me auxiliou em cada etapa e me ensinou sobre acolhimento e empatia, para além da Medicina. Às minhas amigas Ana Carolina Aguiar, Ana Emanuela Lima e Maria Carolina Freitas, que demonstraram constante auxílio durante a construção deste trabalho. Por fim, gostaria de expressar minha sincera gratidão aos pacientes e seus familiares, que gentilmente colaboraram com a pesquisa ao compartilhar suas experiências e histórias de superação e determinação.

RESUMO

INTRODUÇÃO: A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença neuromuscular hereditária ligada ao cromossomo X, caracterizada pela deficiência na produção da proteína distrofina, resultando em degeneração muscular progressiva, perda de mobilidade e redução da autonomia. Essa condição afeta predominantemente o sexo masculino, com uma incidência estimada entre 1 a cada 3.500 a 5.000 nascidos vivos do sexo masculino, sendo que, no Brasil, cerca de 700 novos casos são diagnosticados anualmente. O diagnóstico é realizado por meio de exames laboratoriais e testes genéticos, como o MLPA e o sequenciamento de nova geração (NGS), sendo essencial que ele ocorra precocemente para garantir o início do manejo multidisciplinar. O questionário PEDI-CAT, instrumento internacionalmente validado, permite avaliar a funcionalidade de crianças e adolescentes com DMD, sendo útil no monitoramento da progressão da doença e no planejamento de intervenções terapêuticas. **OBJETIVOS:** Avaliar o desempenho funcional e autonomia de pacientes com DMD através da aplicação do PEDI-CAT. **MÉTODOS:** Um estudo transversal prospectivo, formado por amostra de conveniência de pacientes diagnosticados com DMD e acompanhados regularmente no Ambulatório de Doenças Neuromusculares, com idade até 18 anos, aos quais foi aplicado questionário PEDI-CAT para avaliar os domínios Atividades Diárias, Mobilidade, Social/Cognitivo e Responsabilidade. Os dados foram analisados estatisticamente utilizando medidas de tendência central e dispersão. **RESULTADOS:** 16 pacientes foram avaliados diagnosticados com DMD, sendo 93,8% do sexo masculino e 18,8% procedentes de Salvador. A idade da amostra variou de 4 a 16 anos. A fisioterapia motora foi o serviço mais frequentado (68,75%), enquanto a fisioterapia respiratória foi o menos acessado (12,5%). O uso da Prednisolona foi observado em 56,25% dos pacientes e 56,25% utilizam a cadeira de rodas manual como dispositivo de mobilidade. No PEDI-CAT, os pacientes apresentaram medianas de 29 [IQ: <5 – 13,5] em Atividades Diárias, <10 [IQ: <5 – 5,75] em Mobilidade, 39,50 [IQ: 2 – 23,50] em Social/Cognitivo e 29 [IQ: <5 – 31] em Responsabilidade. **CONCLUSÃO:** Foi evidenciado através do presente estudo os principais domínios afetados pela doença, Mobilidade e Responsabilidade, constatando o comprometimento progressivo na execução de atividades e na autonomia dos pacientes. Estudos como este contribuem para a compreensão do impacto funcional da DMD e destacam a necessidade de políticas públicas que garantam acesso a recursos assistenciais e terapêuticos.

PALAVRAS-CHAVE: Distrofia Muscular de Duchenne, PEDI-CAT, Incapacidade

ABSTRACT

BACKGROUND: Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) is an X-linked hereditary neuromuscular disorder characterized by a deficiency in dystrophin production, leading to progressive muscle degeneration, loss of mobility, and reduced autonomy. This condition predominantly affects males, with an estimated incidence of 1 in every 3,500 to 5,000 live male births. In Brazil, approximately 700 new cases are diagnosed each year. Diagnosis is confirmed through laboratory testing and genetic analyses, such as Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification (MLPA) and Next-Generation Sequencing (NGS), and early identification is essential to initiate timely multidisciplinary management. The PEDI-CAT questionnaire, an internationally validated tool, enables the assessment of functional abilities in children and adolescents with DMD, supporting disease progression monitoring and therapeutic planning.

OBJECTIVES: To evaluate functional performance and autonomy in patients with DMD using the PEDI-CAT. **METODOLOGY:** A prospective cross-sectional study with a convenience sample of patients diagnosed with DMD and regularly followed at a Neuromuscular Diseases Outpatient Clinic, aged up to 18 years, in whom the PEDI-CAT was applied to assess the domains of Daily Activities, Mobility, Social/Cognitive, and Responsibility. Data were statistically analyzed using measures of central tendency and dispersion. **RESULTS:** Sixteen patients diagnosed with DMD were evaluated, 93.8% of whom were male and 18.8% from Salvador. Age ranged from 4 to 16 years. Motor physiotherapy was the most utilized service (68.75%), while respiratory physiotherapy was the least accessed (12.5%). Prednisolone use was observed in 56.25% of the patients, and 56.25% used manual wheelchairs as a mobility aid. In the PEDI-CAT, patients presented median scores of 29 [IQ: <5 – 13.5] in Daily Activities, <10 [IQ: <5 – 5.75] in Mobility, 39.50 [IQ: 2 – 23.50] in Social/Cognitive, and 29 [IQ: <5 – 31] in Responsibility. **CONCLUSION:** This study highlighted Mobility and Responsibility as the most affected domains, indicating progressive impairment in task execution and patient autonomy. Such findings contribute to the understanding of DMD's functional impact and emphasize the need for public policies ensuring access to therapeutic and support resources.

KEYWORDS: Duchenne Muscular Dystrophy, PEDI-CAT, Disability

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABDIM - Associação Brasileira de Distrofia Muscular

ALT - Transaminase Alanina Aminotransferase

AST - Transaminase Aspartato Aminotransferase

CK - Creatina Quinase

DMD - Distrofia Muscular de Duchenne

MLPA - Sonda Dependente de Ligação Multiplex

NGS - Sequenciamento de Próxima Geração

PEDI - *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*

PEDI-CAT - *Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test*

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	8
2	OBJETIVOS	10
2.1	Geral	10
2.2	Específicos.....	10
3	REVISÃO DE LITERATURA	11
3.1	A Distrofia Muscular de Duchenne.....	11
3.2	Epidemiologia	11
3.3	Manifestações clínicas	12
3.4	Diagnóstico	13
3.5	Tratamento.....	14
3.6	Comprometimento da capacidade funcional e da qualidade de vida .	14
3.7	O questionário PEDI-CAT	15
4	MATERIAL E MÉTODOS	17
4.1	Desenho de estudo	17
4.2	Local, duração e período de estudo.....	17
4.3	População de estudo	17
4.4	Instrumento de coleta de dados.....	18
4.5	Coleta de dados	20
4.6	Análise de dados.....	20
4.7	Aspectos éticos	21
5	RESULTADOS	22
6	DISCUSSÃO	31
7	CONCLUSÃO.....	35
	REFERÊNCIAS.....	36
	ANEXOS	39

1 INTRODUÇÃO

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é o tipo mais comum e mais grave de distrofia muscular na infância. Esta, por sua vez, é caracterizada por ser uma doença neuromuscular congênita hereditária, ligada ao cromossomo X, provocada por uma deficiência na produção da proteína distrofina, em razão da mutação no gene DMD.¹ O quadro clínico da DMD é representado pela fraqueza muscular progressiva, vinculada ou não ao atraso no desenvolvimento dos marcos motores e/ou problemas cognitivos.²

Em 1868, o neurologista francês, *Guillaume Benjamin Amand Duchenne*, revelou a prevalência do sexo masculino na DMD.³ Com o avanço nos estudos, entende-se que, por ser uma doença genética ligada ao cromossomo X, a DMD apresenta maior incidência em meninos, sendo o sexo feminino, muitas vezes, apenas portador assintomático.^{4,5} No cenário mundial, sua prevalência é de aproximadamente 1 por 5.000 habitantes masculinos.⁶ No que tange o contexto brasileiro, aproximadamente, 700 novos casos de DMD são diagnosticados por ano.⁷

Em princípio, os pacientes com DMD apresentam sinais neurológicos musculares, como fraqueza muscular proximal, disartria e a dificuldade para se levantar da posição sentada (Sinal de *Gowers*), que podem ser observados entre os 2 e os 3 anos de idade. À medida que a doença progride, o paciente pode evoluir para fraqueza muscular distal e perda da capacidade de deambular, os limitando a uma cadeira de rodas entre os 10 aos 12 anos.⁶ Além disso, manifestações cardíacas e respiratórias também são possíveis. Isso porque, a DMD é caracterizada pela deficiência na produção da proteína distrofina, fator que reduz progressivamente a função diastólica e, posteriormente, sistólica do coração, ocasionando alterações patogênicas no miocárdio ventricular, somado ao fato de que o curso da doença se configura com a ineficácia nas fibras musculares esqueléticas, presentes na musculatura respiratória.^{8,6} Dessa forma,

emerge a insuficiência ventilatória grave, tosse ineficaz, e, em pacientes com maior tempo de sobrevida, a insuficiência cardíaca congestiva.⁹

Embora existam medidas terapêuticas que visem adiar a progressão dos sinais e sintomas ou estabilizar o quadro evolutivo,^{8,6} as limitações funcionais promovidas pelo quadro clínico da DMD comprometem a qualidade de vida dos pacientes e, portanto, devem ser investigadas. O *Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer-Adaptive Tests* (PEDI-CAT) é um instrumento de pesquisa validado internacionalmente que busca compreender a incapacidade em crianças diagnosticadas com patologias que comprometam o seu desempenho operacional – como a DMD – através da avaliação da execução de atividades diárias, mobilidade e habilidades sociocognitivas. Esse questionário mostrou eficiência na medição do estado funcional, no monitoramento do progresso da criança e no planejamento de intervenção terapêutica.¹⁰

Dessa maneira, a aplicação do questionário PEDI-CAT propozita avaliar o nível de incapacidade promovido pelo comprometimento muscular progressivo e funcional dos pacientes com DMD, objetivando auxiliar no avanço das terapêuticas em desenvolvimento, bem como reverter o atual cenário de escassez informacional no que se refere a essa patologia na saúde do Brasil, especialmente na região Nordeste. Com isso, estudos nesta abordagem possibilitam uma melhor compreensão das demandas apresentadas por esses pacientes e do progresso da doença.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Avaliar o desempenho funcional de pacientes diagnosticados com DMD através do questionário PEDI-CAT em um ambulatório especializado localizado em Salvador, Bahia, no período de julho de 2024 a fevereiro de 2025.

2.2 Específicos

- 1) Descrever o perfil demográfico e farmacoterapêutico da amostra.

- 2) Avaliar a capacidade de realização de atividades diárias.

- 3) Avaliar mobilidade, capacidade social e cognitiva e nível de autonomia e responsabilidade.

- 4) Comparar os graus de incapacidade, de acordo com os quatro domínios do questionário PEDI-CAT, nos diferentes tipos de mutação para DMD.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 A Distrofia Muscular de Duchenne

As distrofias musculares são definidas como um grupo de doenças miogênicas degenerativas hereditárias caracterizadas por fraqueza muscular progressiva e apresentação patológica distrófica na biópsia molecular.⁵ Essas patologias são clinicamente agrupadas em distrofinopatias, ou seja, distrofias ocasionadas pela deficiência na produção da proteína distrofina (distrofia muscular de *Duchenne* e distrofia muscular de *Becker*), distrofia facioscapuloumeral, distrofia de cinturas, distrofia distal e distrofia oculofaríngeo.¹¹

A DMD é uma doença hereditária neuromuscular de caráter progressivo causada por mutações no gene DMD, o qual codifica a proteína distrofina, localizado no braço curto do cromossomo X, na região Xp21.^{1,13} Estima-se que aproximadamente 60-70% das mutações apresentadas por pacientes diagnosticados com DMD são deleções, 5-15% são duplicações, enquanto 20% são divididos entre mutações pontuais, pequenas deleções ou inserções.¹³ A intensidade da doença pode estar relacionada com o tipo de mutação apresentada pelo paciente, como visto na associação entre deslocamentos do quadro de leitura e fenótipos mais graves da patologia. Isso ocorre porque, nesses casos, são produzidas proteínas distrofinas prematuras truncadas e não funcionais, que serão degradadas, promovendo deficiência da distrofina.¹⁴ A ausência dessa proteína no músculo provoca instabilidade no sarcolema, gerando rompimento da membrana muscular e influxo de cálcio, o qual favorece a inflamação, degeneração muscular e substituição do músculo por tecido fibroadiposo.^{8,15}

3.2 Epidemiologia

A DMD é uma doença recessiva ligada ao cromossomo X, portanto, meninos são os principais pacientes. Estima-se que, globalmente, 1 em cada 3.500 a 5.000 meninos nascidos vivos são afetados por essa patologia,¹⁵ enquanto no Brasil

700 casos novos são reportados por ano.⁷ Pessoas do sexo feminino, caso herdem a mutação, são portadoras da DMD, podendo apresentar sintomas motores de forma mais branda e cardíacos.¹⁵

3.3 Manifestações clínicas

Ao nascimento, não existem manifestações clínicas visíveis da DMD. Os sintomas musculares iniciam aos 3 anos de idade com atrasos nos marcos motores de desenvolvimento relacionados a fraqueza muscular. A dificuldade em adquirir marcha independente é, usualmente, o primeiro sintoma identificado nos pacientes, estando relacionado a fraqueza da musculatura pélvica. A instabilidade e os episódios frequentes de queda são justificados pela fraqueza muscular dos extensores de joelho, enquanto a panturrilha hipertrofiada decorre da proliferação anormal do tecido intersticial em fibras do músculo gastrocnêmio. Ainda a dificuldade em subir escadas, pular, correr e se levantar são decorrentes da fraqueza muscular proximal dos membros inferiores.^{8,14}

No exame neurológico do paciente com DMD é possível identificar o Sinal de Gowers positivo, no qual, em razão da fraqueza na parte superior da perna e músculos do quadril, é verificada dificuldade para se levantar fazendo o uso das mãos como forma de auxílio.¹³

A DMD pode apresentar manifestações adicionais, tais como as complicações respiratórias, o comprometimento cardíaco e as deformidades ósseas. É estimado que a insuficiência respiratória seja causa morte de 55% a 90% dos pacientes com DMD entre os 16 e 19 anos. Essa é justificada pelo acometimento da musculatura responsável pelos movimentos respiratórios, em destaque o diafragma. Não obstante, o comprometimento cardíaco ocorre em, aproximadamente, 50% a 85% dos pacientes com DMD. As alterações patológicas observadas no músculo cardíaco envolvem, principalmente, a contratilidade ventricular esquerda. Por fim, alterações ortopédicas são

observadas através da alta susceptibilidade a fraturas e a escoliose. Porém, estudos ainda investigam a causa dessas ocorrências.¹²

3.4 Diagnóstico

A suspeita diagnóstica para DMD surge em pacientes do sexo masculino, de forma autônoma ao histórico familiar, que apresentem fraqueza muscular proximal com início entre as idades de 2 a 5 anos, atraso no desenvolvimento dos marcos motores, hipertrofia da panturrilha e alterações na análise laboratorial.¹⁶ A elevação da creatina quinase (CK), secundária ao aumento da permeabilidade do sarcolema, é a principal variação encontrada nos exames laboratoriais de pacientes com DMD. Ainda, a elevação das transaminases aspartato aminotransferase (AST) e alanina aminotransferase (ALT) também podem ser identificadas, em razão do dano muscular, apesar de não se caracterizar como um achado específico previsto da patologia.⁸

É fundamental que as abordagens de confirmação diagnóstica para DMD sejam realizadas de forma breve e precisa, pois, dessa forma, será promovido o manejo adequado da doença e prolongamento da sobrevida do paciente. Nesse sentido, o estudo a partir da amplificação por sonda dependente de ligação multiplex (MLPA) é o teste genético de primeira linha para confirmação da DMD. Esse atua identificando grandes deleções e duplicações e, caso o resultado apresente-se positivo e o paciente demonstre fenótipo característico da doença, o diagnóstico pode ser confirmado. Porém, caso ocorra um resultado falso positivo no MLPA, ou seja, a detecção de uma mutação pontual ou polimorfismos no local de ligação da sonda, é necessário um segundo estudo genético, como o sequenciamento de Sanger do éxon envolvido na mutação pontual ou o sequenciamento de próxima geração (NGS) da DMD. Por fim, caso todos os testes descritos anteriormente apresentem resultados negativos e o paciente manifeste a suspeita diagnóstica, deve ser realizada uma biópsia muscular com imuno-histoquímica e *immunoblotting* para distrofina.^{14,16}

3.5 Tratamento

As estratégias terapêuticas para DMD devem ser estabelecidas em imediato ao diagnóstico. Isso porque, apesar de não promover cura da patologia, essas contribuem para melhora na expectativa de vida do paciente e manejo das complicações atribuídas a doença.⁸ Esta abordagem inclui, além da perspectiva farmacêutica, uma prática multidisciplinar de enfoque psicossocial buscando abordar aspectos mais amplos de saúde e qualidade de vida.¹³

O uso de corticosteroides em pacientes com DMD demonstrou benefícios como o aumento da força muscular, pulmonar e cardíaca e, conseqüente, aumento da sobrevida.¹⁶ As drogas mais aplicadas são a Prednisona (dose de 0,75mg/kg/dia) e o Deflazacorte (dose de 0,9 mg/kg/dia), sendo os regimes de aplicação das doses: uso diário de Prednisona/Deflazacorte ou uso rodiziado entre 10 dias de Prednisona/Deflazacorte e 10 dias em ausência de medicações.⁸ Apesar das vantagens terapêuticas, questões como a idade adequada para início de terapia esteroidal e desvantagens relacionadas ao uso contínuo são variáveis ainda estudadas.¹⁶

A prática multiprofissional desempenha papel fundamental na gestão evolutiva clínica da DMD. A fisioterapia motora demonstrou benefícios relacionados a prevenção dos agravos das deformidades musculares, bem como nas perdas funcionais características da ausência de distrofina. A fisioterapia respiratória busca otimizar a função pulmonar e prevenir complicações respiratórias, contribuindo para uma melhor qualidade de vida.¹⁷

3.6 Comprometimento da capacidade funcional e da qualidade de vida

O espectro clínico da DMD é caracterizado pela fraqueza muscular progressiva com início na infância. Apesar de existirem variações no curso patológico, normalmente, os pacientes evoluem para uma situação de dependência funcional, a qual compromete a sua qualidade de vida.⁸

Um estudo realizado na Associação Brasileira de Distrofia Muscular (ABDIM) avaliou o nível de dependência para realização de atividades diárias em crianças, adolescentes e adultos com DMD. Foi evidenciado que a categoria higiene apresentou maior grau de dependência, enquanto a alimentação demonstrou ser a atividade de máxima autonomia dos pacientes. O estudo ainda mostra que, com o avanço da doença, a dependência nas atividades diárias e o auxílio realizado por cuidadores aumentam progressivamente.⁹

As limitações funcionais promovidas pelo quadro clínico da DMD demonstram a importância do diagnóstico precoce para promoção do tratamento farmacológico associado ao multidisciplinar, uma vez que esses demonstraram benefícios na qualidade de vida dos pacientes.

3.7 O questionário PEDI-CAT

O PEDI-CAT é uma adaptação do *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI) para o software CAT. Originalmente, o PEDI foi elaborado com o objetivo de fornecer uma avaliação da capacidade funcional de crianças de até 7 anos e meio de idade, porém, o instrumento era empregado em formato fixo, fator que limitou sua execução. Com o avanço para o software CAT, o teste funcional passou a ser aplicado em pacientes até 21 anos e apresentou maior eficiência para pesquisa e prática clínica, tendo em vista uma nova abordagem avaliativa. Atualmente, o PEDI-CAT avalia quatro domínios, sendo eles Atividades diárias, Mobilidade, Social/Cognitiva e Responsabilidade. A análise individualizada promovida pelo modelo estatístico de Teoria de Resposta ao Item (TRI) minimiza o número de itens necessários para garantir uma avaliação precisa, promovendo maior confiabilidade e eficiência na aplicação do questionário.¹⁰

Os três primeiros domínios (Atividades diárias, Mobilidade, Social/Cognitiva) apresentam como possibilidade de resposta uma Escala de Dificuldade de 4

pontos que variam de “Incapaz” a “Fácil”. O domínio Responsabilidade é avaliado em uma escala de resposta que varia de “O adulto/cuidador tem total responsabilidade; a criança não assume qualquer responsabilidade” até “A criança assume total responsabilidade sem qualquer direção, supervisão ou orientação de um adulto/cuidador”.¹⁸ O PEDI-CAT promove resultados avaliativos através de três tipos de escores que serão posteriormente interpretados pelo profissional responsável: o escore contínuo, o escore normativo e o percentil por idade.¹⁹

4 MATERIAL E MÉTODOS

4.1 Desenho de estudo

Trata-se de um estudo transversal e descritivo.

4.2 Local, duração e período de estudo

O estudo foi realizado no Ambulatório de Doenças Neuromusculares de um Ambulatório Docente Assistencial de uma faculdade filantrópica de medicina, na cidade de Salvador, no estado da Bahia, durante o período de julho de 2024 a fevereiro de 2025. O ambulatório oferece atendimento para diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pacientes com doenças neuromusculares. Para isso, compõe-se de equipe multidisciplinar com profissionais da neurologia, fonoaudiologia, fisioterapia – motora e respiratória –, psicologia e enfermagem. O estudo foi realizado durante o período de julho de 2024 a fevereiro de 2025.

4.3 População de estudo

Foram incluídos no referido estudo pacientes com menos de 18 anos diagnosticados com DMD acompanhados regularmente no Ambulatório de Doenças Neuromusculares.

Critérios de inclusão:

- Diagnóstico molecular de DMD.
- Idade inferior a 18 anos.

Critérios de exclusão:

- Pacientes e familiares impossibilitados de preencher e/ou completar questionário PEDI-CAT.

- Pacientes e familiares que não autorizaram aplicação do questionário PEDI-CAT através do Termo de Assentimento dos Pais/Responsáveis (TALE) e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Tamanho e Seleção amostral:

A amostra do estudo foi de conveniência, pois todos os pacientes com até 18 anos matriculados regularmente e acompanhados no Ambulatório de Doenças Neuromusculares sob diagnóstico molecular de DMD foram convidados.

Fonte de dados:

Os dados apresentados no estudo foram primários mediante a aplicação do questionário PEDI-CAT.

4.4 Instrumento de coleta de dados

Foi utilizado o *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI) em sua versão adaptada para o computador, *Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test* (PEDI-CAT) e traduzida para o português do Brasil. O questionário é composto por um banco de 276 itens que mediu as habilidades a partir de 3 domínios: Atividades Diárias, Mobilidade e Social/Cognitiva. Além desses, o domínio Responsabilidade mede o nível de dependência do paciente em relação ao seu cuidador para realização de atividades mais complexas.^{10,18}

Em sua estrutura, o domínio Atividades Diárias é composto por 68 itens que avaliam tópicos como higiene pessoal, execuções de tarefas domésticas e o preparo de refeições. O domínio Mobilidade integra 75 itens, os quais objetivam examinar os movimentos básicos como deambulação, a capacidade de ficar em pé e/ou correr. O domínio Social/Cognitiva consiste em 60 itens que buscam avaliar a interação com o ambiente social e a comunicação do paciente. Por fim,

o domínio Responsabilidade conta com 51 itens que examinam a capacidade do paciente em gestão em saúde e de se manter em segurança. Esse último domínio é aplicado apenas em pacientes com idade superior a 3 anos. A todos os domínios serão aplicados filtros de idade, sexo e uso de dispositivos de mobilidade (cadeira de rodas não conduzida por si mesmo, cadeira de rodas manual conduzida por si mesmo e cadeira de rodas motorizada, muleta, bengala).¹⁰

Os domínios Atividades Diárias, Mobilidade e Social/Cognitiva são avaliados em uma escala de dificuldade que varia em 4 opções de respostas: “Fácil”, “Um pouco difícil”, “Difícil” e “Incapaz”. O último domínio possui sua própria escala de resposta variando entre: “o adulto/cuidador tem total responsabilidade” até “a criança assume total responsabilidade sem qualquer direção, supervisão ou orientação de um adulto/cuidador”.¹⁸

O questionário apresenta duas versões: a modalidade rápida (*Speedy CAT*), que avalia em média 15 itens por domínio e a versão conteúdo-balanceada (*Content-Balanced CAT*), considerada mais completa e examina cerca de 30 itens por domínio. Ambas as modalidades podem ser aplicadas presencialmente ou virtualmente, sendo mais indicada a primeira opção.¹⁹

A avaliação promovida pelo questionário é baseada na Teoria de Resposta ao Item (TRI), à medida que o teste é aplicado o grau de dificuldade das perguntas seguintes é adaptado conforme as respostas do entrevistado, priorizando a investigação de dados que serão mais úteis para avaliação daquele paciente.¹⁹

O relatório gerado a partir da aplicação do questionário produz três tipos de escores: o escore contínuo (*scaled scores*), o escore normativo (*score-T*) e o percentil por idade (*age percentiles*). A avaliação do desempenho da criança

evolutiveamente em relação a ela mesma é realizada pelo escore contínuo, enquanto o escore normativo e o percentil por idade examinam a eficiência do paciente em comparação a outras crianças da mesma idade em intervalos de 1 ano.¹⁰

No escore normativo, a média de cada faixa etária é 50. Os pacientes que apresentam escore T entre 30 e 70 são classificados como dentro da faixa esperada para a idade. Crianças com o desempenho atrasado para idade apresentam escore T menor que 30, enquanto as com desempenho avançado para a idade apresentam o escore T maior que 70.¹⁹

4.5 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu presencialmente a partir da explicação prévia dos objetivos do estudo e, no caso daqueles que desejaram participar, da assinatura do Termo de Assentimento dos Pais/Responsáveis (TALE) e Termo de Consentimento (TCLE). A aplicação do questionário foi realizada no mesmo dia em que o paciente compareceu à sua consulta multiprofissional no ambulatório, em sala reservada, sem tempo mínimo para realização da entrevista. Os itens do questionário foram explicados ao paciente e/ou responsável usando linguagem cotidiana e exemplos claros. A coleta de dados e obtenção dos resultados foram realizados através da plataforma Q-Global, onde está disponível o questionário PEDI-CAT.

4.6 Análise de dados

Os dados foram transferidos para planilha Excel (2016) e, por sua vez, processados e analisados no Software Estatístico SPSS (*Statistical Package for Social Science*), versão 25.0 da Plataforma Windows. Foram realizadas análises descritivas, utilizando-se medidas de frequência simples e percentual para variáveis categóricas. Para expressar a variável quantitativa idade foram utilizadas mediana e intervalo interquartil (não paramétricas). Já para as

variáveis relacionadas aos domínios do questionário PEDI-CAT, foram utilizadas medidas de tendência central e de dispersão e os resultados em relação à amostra normativa e percentil do instrumento. Para viabilizar a análise estatística no software SPSS, os resultados dos escores T e percentis, gerados pelo questionário PEDI-CAT, em valores expressos como limites inferiores (como "<10", "<5" e "<1") e dados intervalares foram convertidos em valores numéricos fixos. Os resultados do percentil <10 foram considerados como 5 no cálculo estatístico, enquanto <5 e <1 como 0. Ainda, nos resultados, para representar os intervalos dos resultados percentil, foram considerados o ponto médio de cada intervalo, 5~25 foram considerados como 15, 25~50 como 38 e, por fim, 50~75 como 63. Esta transformação foi realizada com o objetivo de permitir a análise descritiva e comparativa dos dados, mantendo a coerência da escala ordinal dos resultados.

4.7 Aspectos éticos

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética como parte do seguinte estudo: “Perfil epidemiológico, clínico, funcional, investigação diagnóstica e tratamento multidisciplinar dos pacientes atendidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares”, sob Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) de número 70780323.5.0000.5544 e número do Parecer 6.299.364. Para preenchimento dos questionários, os participantes foram informados de forma clara sobre o estudo e todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), obedecendo rigorosamente a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Tal termo foi aplicado previamente a inclusão do indivíduo na pesquisa.

5 RESULTADOS

No local e período do estudo foram identificados 16 pacientes com o diagnóstico de DMD. Sendo 15 (93,8%) do sexo masculino e um (6,3%) do feminino. A idade variou de 4 a 16 anos, sendo a sua mediana de 11 (7,25 – 13,75) anos. A mediana da idade no diagnóstico e da idade do início dos sintomas correspondeu, respectivamente a 4,5 (2,25 – 6,75) anos e 3 (2 – 6) anos. (Tabela 1)

Tabela 1. Perfil demográfico dos pacientes com DMD assistidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares em Salvador – Bahia julho 2024 – fevereiro 2025.

Variável	Dados
Sexo, n (%)	n = 16
Masculino	15 (93,8%)
Feminino	1 (6,3%)
Idade, anos (Mediana – Intervalo Inter Quartil)	11 (7,25 -13,75)
Idade no diagnóstico, anos	4,5 (2,25 – 6,75)
Idade do início dos sintomas, anos*	3 (2 –6)

Fonte: próprio autor

*Para um paciente este dado estava ausente.

Os pacientes foram procedentes de 13 diferentes regiões da Bahia, sendo três (18,8%) procedentes de Salvador e dois (12,5%) procedentes de Feira de Santana. Os outros restantes se dividiam um por cada cidade, como Cruz das Almas, Amargosa e Irecê, dentre outras. (Tabela 2)

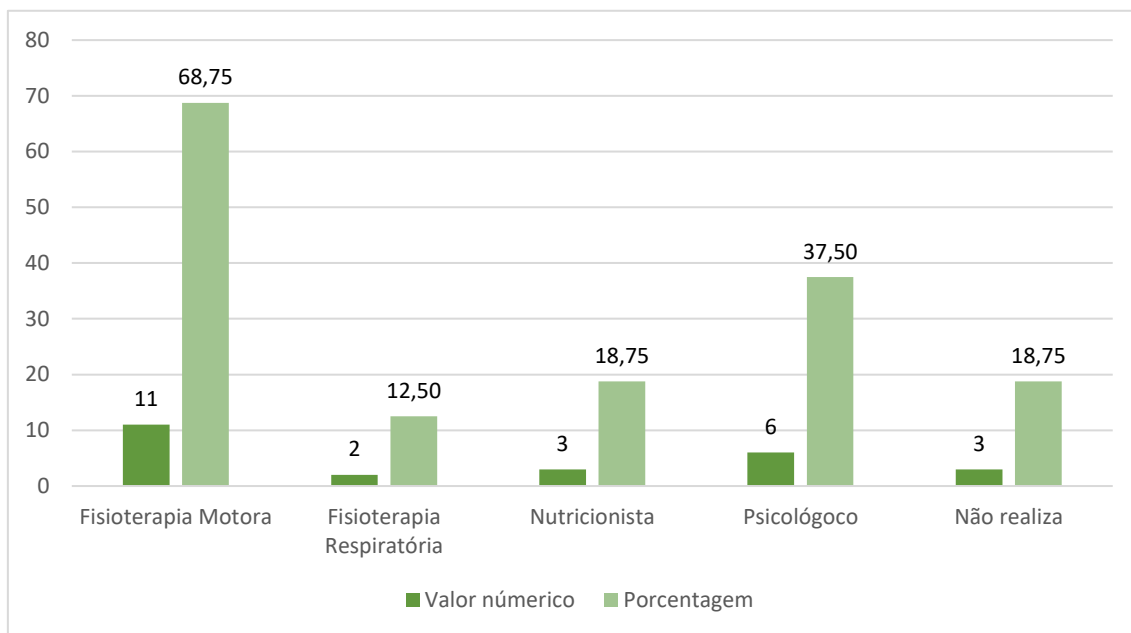
Tabela 2. Número e percentual da procedência dos pacientes com DMD assistidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares em Salvador – Bahia de julho 2024 – fevereiro 2025.

Procedência	(n)	Porcentagem (%)
Salvador	3	18,8
Feira de Santana	2	12,5
Cruz das Almas	1	6,3
Amargosa	1	6,3
Irecê	1	6,3
Simões Filho	1	6,3
Teofilândia	1	6,3
Barra do Mendes	1	6,3
Iaçu	1	6,3
Esplanada	1	6,3
Lapão	1	6,3
Candeias	1	6,3
Jaguarari	1	6,3
Total	16	100,0

Fonte: próprio autor

No que tange o acompanhamento multidisciplinar, 12 (75%) pacientes realizam ao menos um serviço de assistência. A fisioterapia motora foi a atividade não médica mais frequentada (68,75%) seguido do atendimento psicológico (37,50%). Não obstante, o serviço menos frequentado pelos pacientes foi a fisioterapia respiratória (12,50%). (Gráfico 1)

Gráfico 1. Número dos serviços de acompanhamento multidisciplinar realizado por pacientes com DMD assistidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares em Salvador – Bahia de julho 2024 – fevereiro 2025.



Fonte: próprio autor

Dos 16 pacientes da amostra, dez (62,5%) pacientes utilizam cadeira de rodas. Dentre eles, nove (56,25%) fizeram uso de cadeiras de rodas manuais para locomoção, enquanto um (6,3%) paciente utiliza o dispositivo motorizado. Em relação ao uso de corticosteroides, 13 (81,25%) pacientes fazem uso da terapia. A Prednisolona foi o mais utilizado, por nove (56,25%) pacientes, enquanto o Deflazacorte foi mencionado por quatro (25%) pacientes. (Tabela 3)

Tabela 3. Perfil clínico e funcional dos pacientes com DMD assistidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares em Salvador – Bahia de julho 2024 – fevereiro 2025.

Variável	Dados
Uso de cadeira de rodas, n (%)	n = 10
Cadeira de rodas manual	9 (56,25%)
Cadeira de rodas motorizada	1 (6,3%)
Uso de corticoide, n (%)	n = 13
Prednisolona	9 (56,25%)
Deflazacorte	4 (25%)

Fonte: próprio autor

Com base nos dados obtidos a partir do questionário PEDI-CAT, foi possível examinar a incapacidade em quatro domínios: Atividades diárias, Mobilidade, Social/Cognitivo e Responsabilidade. O uso de dispositivo auxiliar de locomoção, como a cadeira de rodas, é considerado pelo questionário.

O domínio Social/Cognitivo apresentou a maior mediana 39,50 (IIQ: 2 – 23,50), enquanto a menor mediana foi vista no domínio Mobilidade <10 (IIQ: <5 – 5,75). Ainda, as medianas dos domínios Atividades Diárias e Responsabilidade foram 29 (IIQ: <5 – 13,5) e 29 (IIQ: <5 – 31), respectivamente. Os resultados individuais de cada paciente e a mediana obtida destes em seus respectivos domínios segundo o score-T normativo e percentil (Tabela 4).

Tabela 4. Descrição da pontuação obtida segundo escore-T normativo e percentil nos domínios do PEDI-CAT aplicado nos pacientes com DMD assistidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares em Salvador – Bahia de julho 2024 – fevereiro 2025.

Pacientes	Atividades diárias		Mobilidade		Social/Cognitivo		Responsabilidade	
	Escore-T	Percentil	Escore-T	Percentil	Escore-T	Percentil	Escore-T	Percentil
1	35	5-25	<10	5	24	<5	25	<5
2	<10	<5	<10	<5	46	25-50	29	<5
3	58	78	46	31	49	39	57	78
4	42	22	43	19	42	17	57	74
5	<10	<5	<10	<5	<10	<5	23	<5
6	22	<5	<10	<5	40	5-25	29	<5
7	40	5-25	<10	<5	55	50-75	45	25-50
8	28	2	18	<1	46	32	40	13
9	<10	<5	<10	<5	33	5-25	26	<5
10	17	<5	<10	<5	44	5-25	33	<5
11	<10	<5	<10	<5	38	5-25	18	<5
12	12	<5	<10	<5	15	<5	15	<5
13	37	9	34	9	35	8	29	2
14	30	3	21	1	42	19	38	9
15	30	2	<10	<1	39	17	25	1
16	33	<5	<10	<5	30	<5	44	25~50
Mediana [IIQ]:	29 (<5 – 13,5*)		<10 (<5 – 5,75*)		39,50 (2 – 23,50*)		29 (<5 – 31*)	

Fonte: próprio autor

*Intervalo interquartil relacionado ao percentil por idade do PEDI-CAT

No escore T-normativo considera-se um resultado esperado para a faixa etária uma pontuação média de 50, com uma variação de até ± 20 . Assim, no domínio Mobilidade 13 dos 16 pacientes (81,25%) apresentaram pontuação abaixo do esperado para sua faixa etária. Para esses pacientes, as questões do domínio que se destacaram pela dificuldade, pontuados como “Incapaz”, “Difícil” e “Um pouco difícil”, incluíram “Sobe e desce da própria cama”, “A partir da posição semi ajoelhada, levanta-se do chão sem apoiar-se em algo ou alguém. Por favor, não considere o uso de dispositivos auxiliares para a marcha (andador, bengala ou muletas)” e “Sobe na cadeira de rodas a partir do chão”. (Tabela 5)

Tabela 5. Resposta aos itens no domínio Mobilidade do questionário PEDI-CAT aplicado nos pacientes com DMD assistidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares em Salvador – Bahia de julho 2024 – fevereiro 2025.

Resposta aos itens de Mobilidade	(n)	(%)**
“Sobe e desce da própria cama”		
Incapaz	5	45,45
Difícil/Um pouco difícil	5	45,45
Total de respostas*	11	
“A partir da posição semi ajoelhada, levanta-se do chão sem apoiar-se em algo ou alguém”		
Incapaz	8	80
Difícil/Um pouco difícil	2	20
Total de respostas*	10	
“Sobe na cadeira de rodas a partir do chão”		
Incapaz	6	75
Difícil/Um pouco difícil	2	25
Total de respostas*	8	
Total de pacientes	13	81,25

Fonte: próprio autor

*Total de respostas dos pacientes com pontuação inferior ao esperado para quais foi realizada a pergunta durante a aplicação do questionário PEDI-CAT.

**Porcentagem dentre o total de respostas dos pacientes com pontuação abaixo do esperado ao item correspondente.

No domínio Responsabilidade, 9 (56,25%) pacientes pontuaram abaixo do esperado para sua faixa etária. Para esses pacientes, as questões do domínio que se destacaram pela dificuldade, pontuados como “O adulto/cuidador assume completa responsabilidade; a criança não assume responsabilidade” ou “O adulto/cuidador assume maior parte da responsabilidade e a criança assume pouca responsabilidade”, incluíram “Coloca na bagagem todos os itens necessários para passar uma noite fora de casa”, “Mantém controle do tempo ao longo do dia” e “Usa eletrodomésticos de cozinha como fogão, forno de micro-ondas, sanduicheira, ou forno elétrico, com segurança”. (Tabela 6)

Tabela 6. Resposta aos itens no domínio Responsabilidade do questionário PEDI-CAT aplicado nos pacientes com DMD assistidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares em Salvador – Bahia de julho 2024 – fevereiro 2025.

Resposta aos itens de Responsabilidade	(n)	(%)**
“Coloca na bagagem todos os itens necessários para passar uma noite fora de casa”		
O adulto/cuidador assume completa responsabilidade; a criança não assume responsabilidade	15	100
O adulto/cuidador assume maior parte da responsabilidade e a criança assume pouca responsabilidade.	0	0
Total de respostas*	15	
“Mantém controle do tempo ao longo do dia”		
O adulto/cuidador assume completa responsabilidade; a criança não assume responsabilidade	11	84,61
O adulto/cuidador assume maior parte da responsabilidade e a criança assume pouca responsabilidade.	2	15,38
Total de respostas*	13	
“Usa eletrodomésticos de cozinha como fogão, forno de micro-ondas, sanduicheira, ou forno elétrico, com segurança”		
O adulto/cuidador assume completa responsabilidade; a criança não assume responsabilidade.	7	70

Continuação da Tabela 6

O adulto/cuidador assume maior parte da responsabilidade e a criança assume pouca responsabilidade.	2	20
Total de respostas*	10	
Total de pacientes	8	50

Fonte: próprio autor

*Total de respostas dos pacientes com pontuação inferior ao esperado para quais foi realizada a pergunta durante a aplicação do questionário PEDI-CAT.

**Porcentagem dentre o total de respostas dos pacientes com pontuação abaixo do esperado ao item correspondente.

No domínio Atividades Diárias, 8 (50%) pacientes pontuaram abaixo do esperado para sua faixa etária. Para esses pacientes, as questões do domínio que se destacaram pela dificuldade, pontuados como “Incapaz”, “Difícil” e “Um pouco difícil”, incluíram “Veste, fecha e abotoa calças”, “Amarra os cadarços”, “Durante as refeições, corta legumes ou carne usando garfo e faca de mesa” e “Descasca alimentos, tais como batata e cenoura”.

No domínio Social/Cognitivo, 3 (18,75%) pacientes pontuaram abaixo do esperado para sua faixa etária. Para esses pacientes, as questões do domínio que se destacaram pela dificuldade, pontuados como “Incapaz”, “Difícil” e “Um pouco difícil”, incluíram “Escreve um trabalho escolar de 2 a 3 páginas escritas ou digitadas” e “Escreve (ou digita) uma lista de 3 a 4 palavras de forma legível”.

6 DISCUSSÃO

A DMD é uma patologia neuromuscular progressiva ligada ao cromossomo X, caracterizada pelo comprometimento funcional significativo ao longo da vida.⁸ Os sinais clínicos apresentam-se tipicamente nos primeiros anos de vida, porém a média global de idade para diagnóstico ocorre entre 3 e 5 anos e no Brasil observa-se um atraso (3 a 7,5 anos).¹⁵ Contudo, a média evidenciada no presente estudo varia entre 2 e 6 anos de idade. Não foram identificados, na literatura consultada, dados que expliquem a diferença observada, porém essa pode ser atribuída ao fato de o local de estudo ser o principal serviço de referência estadual para tal condição, o que lhe permite monitorar as famílias e realizar o diagnóstico mais precocemente.

Neste estudo, observou-se que a maioria dos pacientes são procedentes de Salvador (18,8%). Esse perfil demográfico pode ser justificado pelo fato de a capital baiana concentrar a maior oferta de recursos, reunindo infraestrutura e profissionais habilitados para o diagnóstico e acompanhamento de pacientes com DMD, em contraste com as cidades do interior. Cenário semelhante foi observado em estudo realizado no Ceará, onde há maior concentração de casos na capital do estado em comparação aos pequenos municípios.²⁰

O presente estudo evidenciou a fisioterapia motora como serviço não médico mais frequentado (68,75%), seguido da psicologia (37,5%). Não foram encontrados na literatura disponível dados sobre tal distribuição, no entanto, tal comportamento pode ser explicado pelo fato da principal característica clínica dos pacientes com DMD ser o comprometimento motor progressivo, evoluindo até a dependência para as atividades diárias. A avaliação motora, através do serviço da fisioterapia, torna-se fundamental para o acompanhamento do avanço da doença e prevenção das perdas funcionais, enquanto a assistência psicológica auxilia o paciente a lidar com as limitações impostas pela sua condição.^{17,22} Em contrapartida, apesar das complicações respiratórias serem a causa mais frequente de óbito em pacientes com DMD¹², foi visto que a

fisioterapia respiratória é o serviço menos frequentado (12,5%). Tal comportamento pode ser associado ao fato de que há dificuldade no acesso a fisioterapia respiratória, especialmente nos pequenos municípios, por falta de profissionais capacitados para trabalharem com doenças neuromusculares.

O dano muscular da DMD evolui até perda da marcha, tornando os pacientes dependentes do uso de cadeira de rodas entre os 10 a 12 anos de idade.⁸ O presente estudo reforça isso ao evidenciar que a maioria (62,5%) utiliza o dispositivo. No entanto, apesar das cadeiras de rodas motorizadas viabilizarem maior independência¹⁷, a utilização foi observada em apenas um paciente (6,3%), enquanto as cadeiras de rodas manuais são o recurso da maioria da amostra (56,25%). Não há estudos que justifiquem essa prevalência, porém ela pode ser atribuída à disponibilidade de cadeiras de rodas manuais no sistema público de saúde (SUS) e, também, à relação de preços para manutenção dos equipamentos.

Estudos indicam que pacientes que iniciaram a terapia com corticoides em idade precoce apresentaram perda da marcha mais tardiamente e impacto positivo no desenvolvimento das complicações cardiorrespiratórias. Semelhante à literatura⁸, este estudo evidenciou que a maioria (81,25%) da amostra realiza tratamento com corticosteroides, sendo 56,25% usuários da Prednisolona e 25% do Deflazacorte. Essa situação pode ser explicada pelo fato de a Prednisolona ser considerada o corticoide de primeira linha para DMD por possuir baixo custo no Sistema Único de Saúde, enquanto o Deflazacorte é uma terapia a qual necessita maior investimento financeiro.²

A escolha do PEDI-CAT como instrumento avaliativo neste estudo deve-se à sua ampla validação internacional e à sua capacidade de identificar os atrasos funcionais de crianças e adolescentes com DMD através dos aspectos de mobilidade, realização de atividades diárias, nível de independência e

capacidade social e cognitiva.^{18,21} Evidenciou-se que o maior comprometimento desses pacientes ocorreu no domínio Mobilidade (81,25%), seguido do domínio Responsabilidade (56,25%). Os resultados obtidos alinham-se a literatura que descreve a DMD como uma condição caracterizada pela perda progressiva da força muscular com atraso nos marcos motores do desenvolvimento², dificultando a independência para a execução de atividades.¹⁷

De acordo com Pereira J. (2023)¹⁷, em pacientes com DMD ocorre o comprometimento dos músculos da cintura escapular, responsáveis por oferecer firmeza e estabilidade para execução correta dos movimentos que regulam a relação entre a escápula e o úmero, impactando negativamente na independência para execução de atividades cotidianas. Estes dados da literatura foram ratificados pelo presente estudo, apresentando 50% dos pacientes com pontuação abaixo do esperado para faixa etária no domínio Atividades Diárias, com destaque para dificuldades em tarefas como vestir calças, amarrar cadarços, cortar alimentos durante as refeições e descascar legumes.

No domínio Social/Cognitivo, apenas 18,75% dos pacientes apresentaram desempenho abaixo do esperado, com dificuldades principalmente em atividades acadêmicas, como escrever trabalhos ou listas de palavras. Esse resultado sugere que, embora a DMD esteja associada ao atraso cognitivo e dificuldades no aprendizado^{17,23}, as habilidades motoras sofrem maior comprometimento.

As limitações encontradas durante a realização deste estudo envolvem o uso do questionário PEDI-CAT, a estruturação do sistema de saúde e a prevalência da doença na população. Por se tratar de uma doença rara, a DMD possui baixa prevalência social, o que resultou em um número reduzido de pacientes dentro dos critérios de inclusão e matriculados no local de estudo e essa pequena amostra reduz o poder estatístico e a representatividade dos dados encontrados.

Além disso, o estudo foi conduzido em um único centro de referência, localizado em um único estado, limitando assim uma comparação à nível nacional. Outro aspecto relevante foi a necessidade de comparecimento presencial ao ambulatório para a assinatura dos termos de consentimento, o que representou uma barreira logística para a participação de pacientes sem agendamento prévio para consulta com equipe multiprofissional no período do estudo. Quanto às limitações metodológicas, é possível que tenha ocorrido viés de informação devido à natureza do instrumento de coleta de dados. Isso porque as respostas dependiam da subjetividade do cuidador o qual muitas vezes não sabia responder um item do questionário pois nunca expôs o paciente a tal atividade ou responsabilidade. Por fim, a necessidade de transformação dos escore-T e percentis gerados pelo questionário PEDI-CAT para valores numéricos fixos, a fim de viabilizar a análise estatística no software SPSS, também é uma limitação do presente estudo. Essa decisão, embora fundamentada em princípios estatísticos, pode ter implicado uma simplificação da complexidade original dos dados.

7 CONCLUSÃO

O presente estudo é o pioneiro na avaliação do desempenho funcional de pacientes com DMD por meio da aplicação do questionário PEDI-CAT, na busca do impacto da doença nas atividades diárias, mobilidade, habilidades sociocognitivas e nível de autonomia. Os resultados evidenciaram maior comprometimento na execução de atividades cotidianas e na autonomia dos pacientes.

A compreensão da importância do diagnóstico precoce, do acompanhamento multidisciplinar e do desenvolvimento de intervenções terapêuticas é fundamental para evolução da DMD com maior qualidade de vida para os pacientes. A utilização de instrumentos validados, como PEDI-CAT, auxilia no monitoramento da progressão da doença e no entendimento das limitações funcionais específicas desses pacientes.

São necessárias políticas públicas que garantam aos pacientes com DMD acesso equitativo a recursos terapêuticos e recursos de assistência, visando melhorar a independência e a qualidade de vida desses pacientes e seus cuidadores, bem como o desenvolvimento de estudos que ampliem o conhecimento dessa condição ainda pouco representada na literatura científica.

REFERÊNCIAS

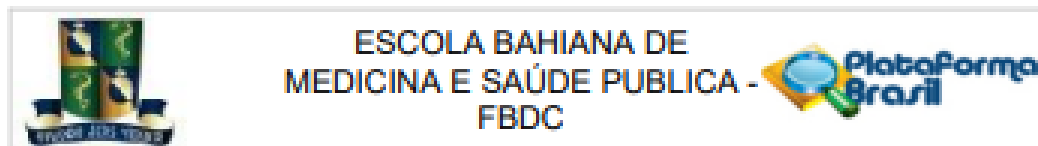
1. Sun C, Shen L, Zhang Z, Xie X. Therapeutic Strategies For Duchenne Muscular Dystrophy: An Update. *Genes*, 11(8):837, 2020 [Internet]. Cited: 2024 abr 02. Available from: <https://doi.org/10.3390/genes11080837>
2. Araujo APQC, De Carvalho AAS, Cavalcanti EBU, Saute JAM, Carvalho E, Junior MCF, et al. Brazilian consensus on Duchenne muscular dystrophy. Part 1: diagnosis, steroid therapy and perspectives. *Arq. Neuro-Psiquiatr*, 75(8), 2017 [Internet]. Cited: 2024 apr 02. Available from: <https://doi.org/10.1590/0004-282X20170112>
3. Penque G. O passado da DMD comparado ao presente. In: Cassetta AP, Batista F. *Desvendando o Coração de Duchenne*. 1º edição. Florianópolis: Construtores de Memória, 2023. 21-26 [Internet]. Acesso em 05 abr 2024. Disponível em <https://www.casahunter.org.br/wp-content/uploads/2023/09/Livro-Desvendando-o-coracao-de-Duchenne.pdf>
4. Heydemann A, Siemionow M. A Brief Review Of Duchenne Muscular Dystrophy Treatment Options, With An Emphasis On Two Novel Strategies. *Biomedicines*, 11(3):830, 2023 [Internet]. Cited: 2024 apr 10. Available from: <https://doi.org/10.3390/biomedicines11030830> .
5. Mercuri E, Bönnemann CG, Muntoni F. Muscular dystrophies. *The Lancet*, v.394, n.10213:2025-2038, 2019 [Internet]. Cited: 2024 apr 12. Available from: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32910-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32910-1)
6. Angulski A.B.B, Hosny N, Cohen H, Martin AA, Hahn D, Bauer J, et al. Duchenne Muscular Dystrophy: Disease Mechanism And Therapeutic Strategies. *Frontiers in Physiology*, 2023, 31p. [Internet]. Cited: 2024 apr 26. Available from: <https://doi.org/10.3389/fphys.2023.1183101>
7. Distrofia de Duchenne. Observatório da Saúde da Criança e do Adolescente. Minas Gerais: UFMG, 2022 [Internet]. Acesso: 21 abr 2024. Disponível em: <https://www.medicina.ufmg.br/Observaped/Distrofia-De-Duchenne/>.
8. Bittar C. Patogênese, Manifestações clínicas e diagnóstico clínico. In: Cassetta AP, Batista F. *Desvendando o Coração de Duchenne*. 1º edição. Florianópolis: Construtores de Memória, 2023. 33-48 [Internet]. Acesso em 05 abr 2024. Disponível em <https://www.casahunter.org.br/wp-content/uploads/2023/09/Livro-Desvendando-o-coracao-de-Duchenne.pdf>
9. Santos NM, Rezende MM, Terni A, Hayashi MCB, Fávero FM, Quadros AAJ, et al. Perfil clínico e funcional dos pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne assistidos na Associação Brasileira de Distrofia Muscular

- (ABDIM). Revista Neurociências, jan/mar.2006. v.14, n.1 [Internet]. Acesso: 15 abr 2024. Disponível em: <<https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8782/7589>>.
10. Haley SM, Coster WJ, Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Kramer J, Ni P, et al. Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory computer-adaptive tests (PEDI-CAT). National Library of Medicine, dec.2011. 53 (12): 1100-6 [Internet]. Cited: 2024 apr 25. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04107.x>
 11. Erazo-Torricelli R. Actualización en distrofias musculares. Rev Neurol, 2004. 39(9): p.860-871 [Internet]. Cited: 2024 apr 16 Available from: <https://www.esi.academy/wp-content/uploads/Actualizacion-en-distrofias-musculares.pdf>
 12. Fonseca JG.; Machado MJF, Ferraz CLMS. Distrofia muscular de Duchenne: complicações respiratórias e seu tratamento. Rev. Ciênc. Méd., Campinas, mar/abr.2007. 16(2): p.109-120 [Internet]. Acesso em: 10 abr 2024. Disponível em: <<https://seer.sis.puc-campinas.edu.br/cienciasmedicas/article/download/1067/1043/2150>>.
 13. Duan D, Goemans N, Takeda S, Mercuri E, Aartsma-Rus A. Duchenne muscular dystrophy. National Library of Medicine. Nat Rev Dis Primers, feb.2021. 7(1):13 [Internet]. Cited: 2024 apr 10. Available from: <https://doi.org/10.1038/s41572-021-00248-3>
 14. Osorio NA, Cantillo JM, Salas AC, Garrido MM, Padilha JJD. Consensus on the diagnosis, treatment and follow-up of patients with Duchenne muscular dystrophy. Neurología (English Edition), sept.2019. v. 34, Issue 7: p.469-481 [Internet]. Cited: 2024 apr 12. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2173580818300476>
 15. Aliança Distrofia Brasil. Distrofia Muscular de Duchenne. [Internet]. São Paulo – SP. Acesso: 05 mai 2024. Disponível em: <http://www.distrofiabrasil.org.br/duchenne>
 16. Araujo APQC, Saute JAM, Fortes CPDD, França Junior MC, Pereira JA, Albuquerque MAV, et al. Update of the Brazilian consensus recommendations on Duchenne muscular dystrophy. Brazilian Academy of Neurology. Arq Neuro-Psiquiat, 2023. 81 (1): p.81-94 [Internet]. Cited: 2024 may 03. Available from: <https://www.scielo.br/j/anp/a/ZmL4V5cLV6dKfMvYSPCCtSG/?format=pdf&lang=en>
 17. Pereira J. Fisioterapia motora. In: Cassetta AP, Batista F. Desvendando o Coração de Duchenne. 1º edição. Florianópolis: Construtores de Memória, 2023. 79-112 [Internet]. Acesso em 05 abr 2024. Disponível em <https://www.casahunter.org.br/wp-content/uploads/2023/09/Livro-Desvendando-o-coracao-de-Duchenne.pdf>

18. Haley SM, Coster WJ, Dumas HM, Fragala-Pinkham, MA, Moed R. Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test. Person [Internet]. United States; 2020 [cited 2024 May 27]. Available from:
<https://www.pearsonassessments.com/store/usassessments/en/Store/Professional-Assessments/Behavior/Pediatric-Evaluation-of-Disability-Inventory-Computer-Adaptive-Test/p/100002037.html?tab=product-details>.
19. Moraes JM, Costa MAD, Rodrigues ISSO, Fontes DE, Camargos ACR. Comparação entre as versões rápida e conteúdo-balanceada do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada Adaptativa (PEDI-CAT) em crianças com paralisia cerebral. *Fisioter Pesqui*. 2022; 29(4): p. 421-428 [Internet]. Acesso: 30 mai 2024. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/fp/a/5ggHB54XkHvfRMhf7yvbCmh/?format=pdf&lang=pt>
20. Teixeira SR, Martins GMA, Rodrigues JMM, Pessoa ALS, Santos ACC, Marques ER. Epidemiologia da Distrofia Muscular de Duchenne no Ceará / Epidemiology of Duchenne Muscular Dystrophy in Ceará. *Brazilian Journal of Development*, 2020; v. 6, n. 9, p. 69591–69603. [Internet]. Acesso: 11 mar 2025. Disponível em:
<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/16802/13898>
21. Porto SB, Silva RF. Aspectos da assistência de enfermagem na Distrofia Muscular de Duchenne. In: Cassetta AP, Batista F. *Desvendando o Coração de Duchenne*. 1ª edição. Florianópolis: Construtores de Memória, 2023. 27-32 [Internet]. Acesso em 18 mar 2025. Disponível em
<https://www.casahunter.org.br/wp-content/uploads/2023/09/Livro-Desvendando-o-coracao-de-Duchenne.pdf>
22. Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Rosen EL, Ni P. A content validity evaluation of the PEDI-CAT Speedy Mobility domain. *Physiother Theory Pract* [Internet]. 2021;37(4):517–26. Cited: 2025 mar 21. Available from:
<https://doi.org/10.1080/09593985.2019.1633716>
23. Arruda CM, Chaves DRP, Biermann MC. Características Cognitivas e Comportamentais Associadas à Distrofia Muscular de Duchenne: Revisão Integrativa. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, v. 23, n. 1, p. 180-204. [Internet]. Acesso: 24 mar 2025. Disponível em
<https://doi.org/10.12957/epp.2023.75307>

ANEXOS

ANEXO A – Parecer Cosubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERFIL EPIDEMIOLÓGICO, CLÍNICO, FUNCIONAL, INVESTIGAÇÃO DIAGNÓSTICA E TRATAMENTO MULTIDISCIPLINAR DOS PACIENTES ATENDIDOS NO AMBULATÓRIO DE DOENÇAS NEUROMUSCULARES

Pesquisador: Marcela Câmara Machado Costa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 70780323.5.0000.5544

Instituição Proponente: Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências

Patrocinador Principal: Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências - FUNDECI

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.299.364

Apresentação do Projeto:

De acordo com os eixos estabelecidos na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras-PNAIPDR no âmbito do SUS, essas afecções podem ser classificadas em dois eixos: o primeiro eixo é composto por doenças raras. Apesar de existir estudos relativos à jornada diagnóstica de indivíduos com DN no mundo, há poucos estudos voltados ao perfil epidemiológico, clínico, funcional e de qualidade de vida para algumas doenças neuromusculares no Brasil, de origem genética, onde dentro deste grupo destacam-se as anomalias congênitas ou de manifestação tardia, deficiência intelectual e erros inatos do metabolismo. Já no segundo eixo estão presentes as doenças raras de origem não genética, que surgem em decorrência de processos infecciosos, inflamatórios e autoimunes. As doenças neuromusculares-DN perpassam esses dois grandes

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 374

Bairro: BROTAS

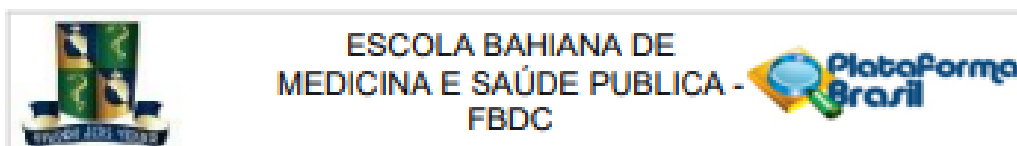
CEP: 40.285-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)2101-1921

E-mail: cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 6.299.364

grupos, tendo em vista que o conjunto de alterações morfofuncionais dessas afecções podem ser etiológicamente herdadas ou adquiridas ao longo da vida. Em sua grande maioria, possuem característica progressiva, degenerativa e incapacitante, o que por sua vez gera um comprometimento significativo na capacidade funcional e na qualidade de vida daqueles que são afetados por essas doenças.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Realizar um inquérito de representatividade acerca da epidemiologia, quadro clínico, perfil genotípico e fenotípico, avaliação funcional, investigação diagnóstica e tratamento multidisciplinar dos pacientes atendidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Bahiana.

Objetivos Secundários:

1. Descrever o perfil epidemiológico, clínico, funcional, investigação diagnóstica, tratamento multidisciplinar e taxa de mortalidade dos pacientes atendidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Bahiana.
2. Mapear os recursos para investigação diagnóstica e tratamento multiprofissional em indivíduos com doenças neuromusculares atendidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Bahiana.
3. Analisar os impactos econômicos da investigação diagnóstica, tratamento multiprofissional e internações das doenças neuromusculares no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Bahiana.
4. Avaliar o impacto das repercussões sistêmicas das doenças neuromusculares na funcionalidade, nos aspectos biopsicossociais, qualidade de vida e produtividade dos pacientes com doenças neuromusculares atendidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Bahiana.
5. Avaliar uso de tecnologias assistivas na independência, na inclusão social, na satisfação e na qualidade de vida de pessoas com doenças

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

Bairro: BROTAS

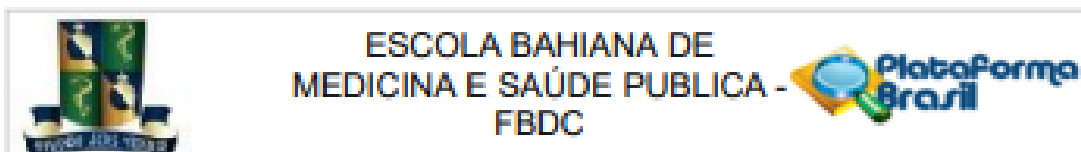
UF: BA

Telefone: (71)2101-1921

Município: SALVADOR

CEP: 40.285-001

E-mail: cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 6.299.364

neuromusculares atendidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Bahiana.

6. Investigar a associação entre a funcionalidade e o grau de dependência de pacientes com Doenças Neuromusculares atendidos no Ambulatório de

Doenças Neuromusculares da Bahiana com a sobrecarga dos seus cuidadores.

7. Investigar a associação entre quadro clínico, funcionalidade, aspectos biopsicossociais, qualidade de vida e produtividade dos pacientes com

doenças neuromusculares atendidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Bahiana.

8. Investigar se há associação entre as repercussões sistêmicas, funcionalidade e os impactos socioeconômico nos pacientes com doenças

neuromusculares atendidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Bahiana.

9. Desenvolver instrumentos de avaliação clínica, funcional do Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Bahiana.

10. Desenvolver protocolos de tratamento clínico, funcional e aplicação das tecnologias assistivas para os pacientes atendidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Bahiana.

11. Descrever as características da função autonômica cardíaca em pacientes com doenças neuromusculares atendidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Bahiana.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo os pesquisadores

Riscos : Os possíveis riscos relacionados a pesquisa, são: a privacidade, constrangimento, vazamento de dados, risco de queda, dores musculares,

desconfortos respiratórios e cardíacos durante aplicação dos testes. Os riscos serão evitados e quando não for possível serão tratados. A pesquisadora explicita a forma de minimização de cada um deles.

Benefícios :

Esta investigação visa contribuir na produção de relatórios constando informações clínicas e funcionais dos participantes.

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

Bairro: BROTAS

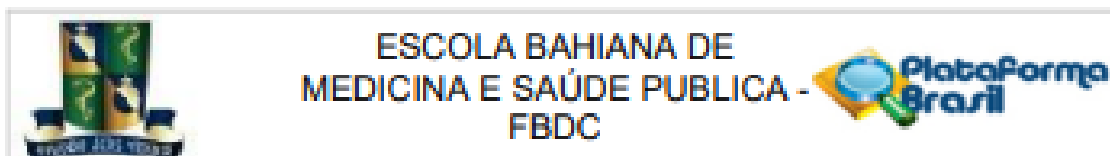
CEP: 40.285-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)2101-1921

E-mail: cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 8.299.364

Quando diagnosticado alterações nos quais o centro não possui o suporte apropriado, o participante será referenciado para a rede de assistência obedecendo a ordem de marcação conforme rotina dos centros. Os resultados obtidos a partir deste estudo serão divulgados em eventos e revistas científicas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Desenho do estudo : estudo descritivo, exploratório com coletas de dados ambispectivos em pacientes com doenças neuromusculares, independentemente da idade, atendidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Bahiana às quartas-feiras e sextas-feiras no turno matutino. O estudo contemplará coleta de dados retrospectiva referente aos anos de 2018 a 2022, e prospectiva de 2023 a 2027.

Crêterios de inclusão: Pacientes com diagnóstico suspeito ou confirmado para doenças neuromusculares, independentemente de idade, acompanhados regularmente no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Bahiana e aqueles que aceitarem participar do estudo.

Crêterios de exclusão: Pacientes sem a confirmação diagnóstica de doenças neuromusculares.

População alvo e seleção dos participantes:

- Serão convidados todos os pacientes com suspeita ou diagnóstico confirmado de doenças neuromusculares, acompanhados regularmente no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Bahiana. A amostra será de conveniência por demanda espontânea a medida em que os pacientes são admitidos no ambulatório para atendimento.

Após a entrada da coorte prospectiva os pacientes serão acompanhados de 6 em 6 meses por um período de 5 anos para avaliar o quadro clínico, funcional, qualidade de vida e produtividade. Nesta etapa a sobrecarga do cuidador também será avaliada com a mesma periodicidade.

Instrumentos da pesquisa: serão aplicados formulários epidemiológicos, clínicos, funcionais e questionários voltados a qualidade de vida, sobrecarga do cuidador e uso das tecnologias

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 374

Bairro: BROTAS

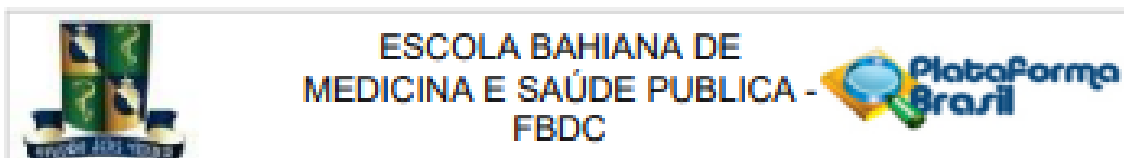
CEP: 40.265-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)2101-1921

E-mail: csp@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 6.299.364

assistivas. (Medida de independência funcional (MIF),Pedi-CAT,Teste de caminhada, MRC,Força de pressão palmar, MFM,espirometria, Força muscular respiratória,Pico de fluxo expiratório,VFC, Escala de Bayley III,SF-36,ZBI, Quest 2.0, WPAI-GH)

Procedimento de coleta de dados

A pesquisa contará com dois momentos distintos de coleta de dados. Na etapa retrospectiva serão utilizados fonte de dados secundários, através da revisão de prontuários eletrônicos, tendo como o instrumento de coleta um formulário clínico padrão disponível para preenchimento no software REDCap.

No segundo momento, mediante explicação prévia do objetivo da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e/ou Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, os pacientes serão convidados para um estudo prospectivo, onde o objeto de investigação será a avaliação da independência funcional, avaliação funcional, qualidade de vida, produtividade e sobrecarga do cuidador. Estas etapas deverão ser avaliadas a cada 6 meses com durabilidade de 5 anos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto e anuência da Bahiana devidamente assinadas e anexadas.

Orçamento no valor total de R\$ 13.474,99

Cronograma : apresentado com início de coleta de dados para agosto de 2023 contemplando etapas de relatórios parciais e final para agosto de 2027. Os pesquisadores se comprometem em iniciar a pesquisa após aprovação do CEP-Bahiana.

TCLEs/TALEs : apresentados e ajustados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após reanálise bioética embasada na Res. 466/12 e documentos afins, as pendências assinaladas no Parecer Consubstanciado de nº 6.219.940

relativas a metodologia, TCLE/TALE foram devidamente sanadas garantindo a execução deste projeto dentro da metodologia e objetivos propostos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o CEP-Bahiana, de acordo com as atribuições

definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 374

Bairro: BROTAS

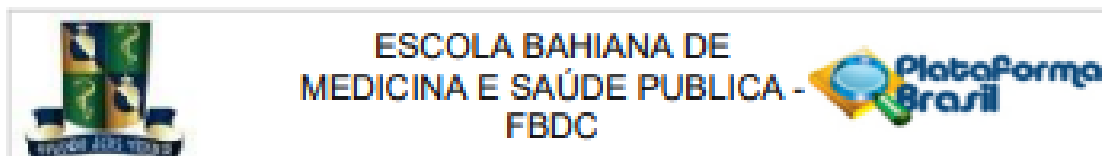
CEP: 40.265-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)2101-1921

E-mail: cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 6.269.364

pela aprovação deste protocolo de pesquisa dentro dos objetivos e metodologia proposta.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2121845.pdf	04/09/2023 22:31:17		Aceito
Outros	Resposta.doc	04/09/2023 22:29:21	Marcela Câmara Machado Costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_cuidador.docx	04/09/2023 22:24:15	Marcela Câmara Machado Costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermodeAssentimentoseisadozeanos.docx	04/09/2023 22:15:48	Marcela Câmara Machado Costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermodeAssentimentotrezeadezoitoanosincompleto.docx	04/09/2023 22:14:54	Marcela Câmara Machado Costa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Ampliado.docx	04/09/2023 21:56:05	Marcela Câmara Machado Costa	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	cartaanuencia.pdf	14/06/2023 09:43:40	LORENA ALVES DOS SANTOS PEREIRA	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	14/06/2023 09:43:04	LORENA ALVES DOS SANTOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 13 de Setembro de 2023

Assinado por:
ROSENY SANTOS FERREIRA
(Coordenador(a))

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

Bairro: BROTAS

CEP: 40.265-001

UF: BA

Município: SALVADOR








Telefone: (71)2101-1921









E-mail: cep@bahiana.edu.br








ANEXO B – Itens do questionário PEDI-CAT









Tabela 4-2. Itens de Atividades Diárias (AD)









O domínio de Atividades de Vida Diária inclui itens em quatro áreas de conteúdo: Vestir-se, Manter-se limpo, Tarefas de Casa e Alimentação & Hora da Refeição. Sessenta e oito itens são direcionados ao autocuidado básico e às atividades instrumentais de vida diária tais como alimentação, higiene pessoal, vestir-se e manutenção do lar.









Número do Item	Área de Conteúdo	Item	Ilustração
76	Alimentação & Hora da Refeição	Engole alimentos amassados, batidos ou coados	
77	Alimentação & Hora da Refeição	Alimenta-se de pequenos pedaços ou alimentos partidos, usando os dedos	
78	Alimentação & Hora da Refeição	Segura e bebe líquido de um copo sem tampa	
79	Alimentação & Hora da Refeição	Segura e come um sanduiche	
80	Alimentação & Hora da Refeição	Alimenta-se usando uma colher (derramando o mínimo)	
81	Alimentação & Hora da Refeição	Bebe líquido usando um canudo	
82	Alimentação & Hora da Refeição	Alimenta-se usando um garfo (derramando o mínimo)	









83	Alimentação & Hora da Refeição	Espalha manteiga ou geleia no pão usando uma faca de mesa	
84	Alimentação & Hora da Refeição	Durante as refeições, corta legumes ou carne usando garfo e faca de mesa	
85	Alimentação & Hora da Refeição	Coloca um canudo no suco de caixinha	
86	Alimentação & Hora da Refeição	Despeja o líquido de uma caixa em um copo (por exemplo, caixa de suco ou de leite)	
87	Alimentação & Hora da Refeição	Mistura ingredientes usando uma colher (por exemplo, para fazer um bolo)	
88	Alimentação & Hora da Refeição	Esvazia o conteúdo de uma tigela despejando-o em uma assadeira ou tabuleiro	
89	Alimentação & Hora da Refeição	Abre um pacote de lanche fechado usando as mãos (por exemplo, chips)	
90	Alimentação & Hora da Refeição	Tira a tampa de uma vasilha de plástico	










91	Alimentação & Hora da Refeição	Abre uma caixa de papelão fechada contendo alimento (por exemplo, caixa de aveia, cereal ou biscoito)	
92	Tarefas de Casa	Abre uma embalagem de plástico duro usando tesoura (por exemplo, embalagens de brinquedo ou eletrônico)	
93	Alimentação & Hora da Refeição	Fecha uma garrafa com tampa de rosca (por exemplo, garrafa de refrigerante, de suco)	
94	Alimentação & Hora da Refeição	Descasca alimentos, tais como batata ou cenoura	
95	Alimentação & Hora da Refeição	Pica ou fatia frutas ou legumes duros (por exemplo, maçã, batata)	
96	Alimentação & Hora da Refeição	Usa um abridor de latas para abrir uma lata	
97	Manter-se limpo	Esfrega as mãos para limpá-las	

98	Manter-se limpo	Limpa o nariz com um lenço	
99	Manter-se limpo	Abre e fecha a torneira de uma pia	
100	Manter-se limpo	Coloca pasta de dente na escova e escova os dentes completamente	
101	Manter-se limpo	Corta as unhas dos dedos de ambas as mãos usando tesoura ou cortador de unha	
102	Vestir-se	Prende grampos ou presilhas no cabelo	
103	Vestir-se	Prende o cabelo em um rabo de cavalo	
104	Manter-se limpo	Barbeia o rosto usando um aparelho ou lâmina de barbear	
105	Vestir-se	Fecha a pulseira do relógio de pulso	

106	Vestir-se	Fecha um colar ou corrente	
107	Manter-se limpo	Corta as unhas dos dedos de ambos os pés usando tesoura ou cortador de unha	
108	Manter-se limpo	Limpa o corpo completamente em um chuveiro ou banheira	
109	Manter-se limpo	Seca o cabelo com uma toalha	
110	Manter-se limpo	Pega o xampu, lava e enxágua o cabelo	
111	Manter-se limpo	Seca o cabelo com um secador de cabelo	
112	Vestir-se	Retira as meias	
113	Vestir-se	Retira camiseta	

114	Vestir-se	Veste camiseta	
115	Vestir-se	Veste e abotoa uma camisa de botões	
116	Vestir-se	Retira calças com elástico na cintura	
117	Vestir-se	Veste, fecha e abotoa calças	
118	Vestir-se	Fecha a fivela do cinto	
119	Vestir-se	Coloca a camisa ou blusa para dentro da calça	
120	Vestir-se	Calça as meias	
121	Vestir-se	Calça sapatos sem fecho (por exemplo, uma sapatilha)	

122	Vestir-se	Encaixa e fecha zíper (por exemplo, de uma jaqueta ou blusa)	
123	Vestir-se	Amarra os cadarços	
124	Vestir-se	Coloca o cadarço no tênis ou nas botas	
125	Vestir-se	Calça luvas de inverno, de esporte ou de trabalho	
126	Vestir-se	Coloca o sutiã e fecha-o pela frente ou pelas costas	
127	Vestir-se	Veste calças justas ou meia calça	
128	Manter-se limpo	Limpa-se com papel higiênico depois de evacuar	
129	Manter-se limpo	Abre, fecha, trava e destrava as portas de um banheiro público	

130	Tarefas de Casa	Usa o controle remoto da TV	
131	Tarefas de Casa	Usa o controle de um videogame	
132	Tarefas de Casa	Usa o mouse do computador para clicar em ícones ou links	
133	Tarefas de Casa	Usa o teclado do computador para digitar	
134	Tarefas de Casa	Limpa um balcão ou uma mesa	
135	Tarefas de Casa	Empilha pratos ou copos quebráveis	
136	Tarefas de Casa	Abre a fechadura de uma porta usando a chave	
137	Tarefas de Casa	Troca a fronha de um travesseiro	
138	Tarefas de Casa	Troca a lâmpada de uma luminária de mesa (desenrosca e enrosca)	
























139	Tarefas de Casa	Aperta parafusos soltos usando uma chave de fenda	
140	Tarefas de Casa	Coloca um curativo adesivo em um corte pequeno na mão (por exemplo, um band-aid)	
141	Tarefas de Casa	Abre frascos de remédios ou vitaminas que tenham lacre infantil (por exemplo, apertando e girando a tampa)	
142	Tarefas de Casa	Aperta os botões de um teclado para usar um telefone ou caixa eletrônico	
143	Tarefas de Casa	Retira uma única nota de dinheiro de uma carteira	

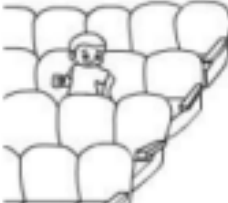







Tabela 4-3. Itens de Mobilidade (MB)









O domínio de Mobilidade do PEDI-CAT inclui cinco áreas de conteúdo: Movimentos básicos e Transferências, Ficar de pé e Andar, Degraus e Rampas, Correr e Brincar, e Cadeira de Rodas. Setenta e cinco itens abordam a fase inicial de aquisição da mobilidade, atividades físicas funcionais (tais como, controle de cabeça, transferências, deambulação e subida de escadas) e habilidades para brincar em um parque infantil. Há 12 itens adicionais específicos para crianças que utilizam algum dispositivo de auxílio para marcha (bengalas, muletas, andadores). Um domínio separado inclui a mobilidade funcional utilizando cadeira de rodas.







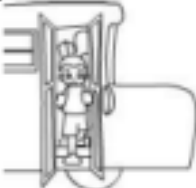

Número do Item	Área de Conteúdo	Item	Ilustração
1	Movimentos básicos e Transferências	Quando deitado de barriga para baixo, vira a cabeça para os dois lados	
2	Movimentos básicos e Transferências	Quando deitado de barriga para cima, vira a cabeça para os dois lados	
3	Movimentos básicos e Transferências	Quando deitado de barriga para cima, alcança um brinquedo	
4	Movimentos básicos e Transferências	Quando deitado de barriga para baixo, apoia-se sobre os cotovelos	
5	Movimentos básicos e Transferências	Quando deitado de barriga para baixo, empurra-se apoiando-se sobre as mãos	
6	Movimentos básicos e Transferências	Fica na posição de apoio sobre mãos e joelhos	
7	Movimentos básicos e Transferências	Senta-se no chão com o apoio de algo macio (por exemplo, um travesseiro ou uma almofada)	

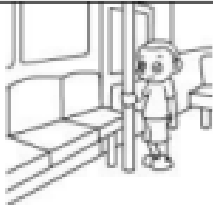
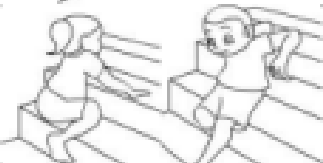

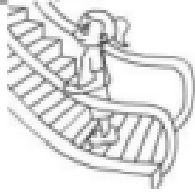
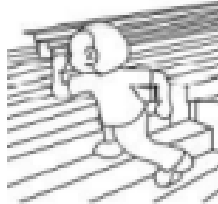



8	Movimentos básicos e Transferências	Sentado no chão, levanta o braço acima da cabeça para alcançar um brinquedo pequeno	
9	Movimentos básicos e Transferências	Senta-se no chão sem o apoio de uma almofada ou sofá	
10	Movimentos básicos e Transferências	Levanta-se de uma cadeira de tamanho adulto	
11	Movimentos básicos e Transferências	Fica sentado em uma cadeira de tamanho adulto com encosto	
12	Movimentos básicos e Transferências	Rola na cama ou berço	
13	Movimentos básicos e Transferências	Sobe e desce da própria cama	
14	Movimentos básicos e Transferências	Entra debaixo das cobertas e ajeita o travesseiro para sentir-se confortável na cama	
15	Movimentos básicos e Transferências	A partir da posição semi ajoelhada, levanta-se do chão sem apoiar-se em algo ou alguém	










16	Ficar de pé & Andar	Fica em pé por alguns minutos	
17	Ficar de pé & Andar	Fica na ponta dos pés para alcançar alguma coisa	
18	Movimentos básicos e Transferências	Entra e sai do chuveiro	
19	Movimentos básicos e Transferências	Senta e levanta de um vaso sanitário de tamanho adulto	
20	Ficar de pé & Andar	Na posição de pé, inclina o corpo para frente e pega algo do chão	
21	Ficar de pé & Andar	Agacha-se e levanta-se	
22	Ficar de pé & Andar	Anda segurando-se em móveis ou paredes	
23	Ficar de pé & Andar	Anda de um cômodo a outro em casa (sem escadas)	









25	Ficar de pé & Andar	Anda entre as fileiras de cadeiras de um auditório ou cinema	
26	Ficar de pé & Andar	Abre e fecha a porta para entrar e sair de casa ou de cômodos	
27	Ficar de pé & Andar	Anda em superfícies molhadas e escorregadias dentro de casa	
28	Ficar de pé & Andar	Anda carregando um copo cheio sem tampa, sem derramar o conteúdo	
29	Ficar de pé & Andar	Anda com uma mochila leve nas costas	
30	Ficar de pé & Andar	Anda com uma mochila pesada nas costas	
31	Ficar de pé & Andar	Puxa um carrinho pesado, cheio de brinquedos ou com uma criança pequena dentro	
32	Ficar de pé & Andar	Anda carregando uma bandeja de alimentos	









33	Ficar de pé & Andar	Anda carregando uma sacola com alças, cheia de compras	
34	Ficar de pé & Andar	Empurra um carrinho de compras de tamanho adulto	
35	Ficar de pé & Andar	Anda fora de casa sobre grama, folhas ou cascalhos	
36	Degraus & Inclinações	Sobe e desce o meio-fio	
37	Degraus & Inclinações	Anda equilibrando-se sobre uma superfície estreita e elevada (meio-fio/muro baixo)	
38	Degraus & Inclinações	Sobe e desce rampa	
39	Degraus & Inclinações	Sobe uma ladeira de 3 a 5 quilômetros	
40	Ficar de pé & Andar	Caminha por várias horas em um passeio de família ou da escola (por exemplo, em zoológicos, parques de diversões ou feiras)	








41	Ficar de pé & Andar	Anda rápido o suficiente para atravessar uma rua de mão dupla (ou duas pistas) com segurança	
42	Correr e Brincar	Enquanto corre, é capaz de contornar pessoas e objetos	
43	Correr e Brincar	Move-se para frente montado em brinquedos sem pedais (empurrando-se com os pés)	
44	Correr e Brincar	Anda de velotrol ou triciclo	
45	Correr e Brincar	Anda de bicicleta, sem rodinhas	
46	Movimentos básicos e Transferências	Entra e sai de um carro	
47	Degraus & Inclinações	Entra e sai de um ônibus público ou escolar	
48	Movimentos básicos e Transferências	Entra e sai de uma van, caminhão ou veículo utilitário esportivo (veículos altos)	

49	Ficar de pé & Andar	Fica de pé segurando-se em um veículo em movimento (por exemplo, no ônibus, trem, carro, barco/balsa)	
50	Degraus & Inclinações	Sobe e desce escadas engatinhando ou escorregando de bumbum	
51	Degraus & Inclinações	Sobe um lance de escadas sem segurar no corrimão	
52	Degraus & Inclinações	Sobe e desce escada rolante	
53	Degraus & Inclinações	Sobe e desce os degraus de uma arquibancada em um ginásio ou estádio	
54	Degraus & Inclinações	Sobe um lance de escadas segurando no corrimão	
55	Degraus & Inclinações	Desce um lance de escadas segurando no corrimão	
56	Degraus & Inclinações	Desce um lance de escadas sem segurar no corrimão	

57	Degraus & Inclinações	Sobe um lance de escadas enquanto carrega, com as duas mãos, um cesto ou caixa grande	
58	Degraus & Inclinações	Chuta uma bola em movimento, na posição de pé	
59	Degraus & Inclinações	Pula de um degrau	
60	Correr & Brincar	Pula corda dando 10 saltos consecutivos	
61	Movimentos básicos e Transferências	Fica sentado no balanço de cadeira fechada para bebês, de um parquinho, enquanto é empurrado	
62	Correr & Brincar	Usa as pernas para mover-se no balanço do parque	
63	Correr & Brincar	Sobe a escada de um escorregador	
64	Correr & Brincar	Sobe e desce de um brinquedo de escalar (por exemplo, o trepa-trepa)	
65	Correr & Brincar	Move-se segurando no brinquedo barra de macacos	

66	Degraus & Inclinações	Sobe os degraus de uma escada portátil doméstica	
67	Correr & Brincar	Sai da piscina usando a escada	
68	Correr & Brincar	Sai da piscina usando os braços para se impulsionar para fora da água, sem usar a escada	
69	Movimentos básicos e Transferências	Sobe em um sofá ou cadeira de tamanho adulto	
70	Ficar de pé & Andar	Enquanto anda, é capaz de contornar pessoas ou objetos	
71	Degraus & Inclinações	Passa por cima de um obstáculo de mais de 60 cm de altura (por exemplo, um cercado de bebê)	
72	Degraus & Inclinações	Sobe uma escada pequena para colocar uma caixa pesada em uma prateleira alta	
73	Ficar de pé & Andar	Caminha por 5 quilômetros	

74	Ficar de pé & Andar	Caminha por 15 metros carregando uma sacola de 10 quilos (por exemplo, 2 pacotes de arroz)	
75	Degraus & Inclinações	Sobe correndo 2 lances de escada	
255	Ficar de pé & Andar	Anda usando dispositivo de auxílio para marcha (por exemplo, bengala, muletas, andador) de um cômodo a outro da casa (sem degraus)	
256	Ficar de pé & Andar	Acompanha uma fila em movimento, usando dispositivo de auxílio para marcha (por exemplo, bengala, muletas, andador)	
257	Ficar de pé & Andar	Anda em uma superfície molhada e escorregadia dentro de casa, usando dispositivo de auxílio para marcha (por exemplo, bengala, muletas, andador)	
258	Ficar de pé & Andar	Anda sobre a grama, folhas ou cascalhos, usando dispositivo de auxílio para marcha (por exemplo, bengala, muletas, andador)	
259	Degraus & Inclinações	Sobe e desce o meio-fio usando dispositivo de auxílio para marcha (por exemplo, bengala, muletas, andador)	
260	Degraus & Inclinações	Sobe e desce rampas usando dispositivo de auxílio para marcha (por exemplo, bengala, muletas, andador)	

261	Ficar de pé & Andar	Caminha por várias horas em um passeio de família ou da escola (por exemplo, em zoológicos, parques de diversões ou feiras), usando dispositivo de auxílio para marcha (por exemplo, bengala, muletas, andador)	
262	Cadeira de rodas	Usa cadeira de rodas para deslocar-se de um cômodo para o outro dentro de casa	
263	Cadeira de rodas	Acompanha uma fila em movimento, usando a cadeira de rodas	
264	Cadeira de rodas	Abre e fecha a porta para entrar e sair de casa ou de cômodos, usando a cadeira de rodas	
265	Cadeira de rodas	Usa a cadeira de rodas para mover-se fora de casa sobre a grama, folhas ou cascalhos	
266	Cadeira de rodas	Sobe e desce o meio-fio em uma cadeira de rodas	
267	Cadeira de rodas	Sobe e desce uma rampa em uma cadeira de rodas	


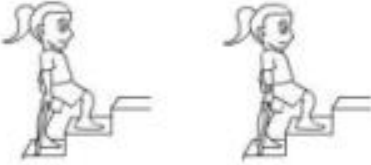
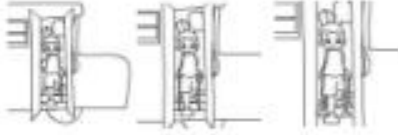





268	Cadeira de rodas	Impulsiona-se na cadeira de rodas por várias horas em um passeio de família ou da escola (por exemplo, em zoológicos, parques de diversões ou feiras)	
269	Degaus & Inclinações	Sobe um lance de escada usando um dispositivo de auxílio para marcha (por exemplo, bengala, muletas, andador)	
270	Degaus & Inclinações	Sobe e desce de um ônibus público ou escolar usando um dispositivo de auxílio para marcha (por exemplo, bengala, muletas, andador)	
271	Degaus & Inclinações	Desce um lance de escadas usando um dispositivo de auxílio para marcha (por exemplo, bengala, muletas, andador)	
272	Cadeira de rodas	Transfere-se de uma cadeira de rodas para uma cadeira de tamanho adulto	
273	Cadeira de rodas	Usa cadeira de rodas para deslocar-se rapidamente dentro de casa para atender um telefone ou campainha	
274	Cadeira de rodas	Fecha o cinto de segurança da cadeira de rodas	
275	Cadeira de rodas	Trava e destrava o freio da cadeira de rodas	
276	Cadeira de rodas	Sobe na cadeira de rodas a partir do chão	

Tabela 4-4. Itens Social/Cognitivo (SC)

O domínio Social/Cognitivo do PEDI-CAT inclui 60 itens que abordam comunicação, interação, segurança, comportamento, brincar com jogos e brinquedos, atenção, e resolução de problemas, nas quatro áreas de conteúdo: Interação, Comunicação, Cognição Cotidiana e Auto-regulação.

Número do Item	Área de Conteúdo	Item
144	Comunicação	Usa palavras, gestos ou sinais para pedir alguma coisa
145	Comunicação	Usa várias palavras ou sinais juntos, (por exemplo, "vou para casa agora" e "papai vai embora")
146	Comunicação	Usa palavras ou sinais para realizar perguntas, (por exemplo, "onde está a mamãe?" ou "o que é aquilo?")
147	Interação	Mantém uma conversa com uma pessoa conhecida, escutando e respondendo adequadamente
148	Comunicação	Ensina um jogo ou atividade novos para outra pessoa dando exemplos e explicações
149	Interação	Cumprimenta apropriadamente pessoas desconhecidas quando apresentado (a) a elas
150	Cognição Cotidiana	Segue instruções de um líder (adulto) em um grupo pequeno (4-5 crianças ou adolescentes)
151	Interação	Pede permissão antes de usar um objeto que pertence a outra pessoa
152	Cognição Cotidiana	Presta atenção e segue instruções dadas por um treinador ou professor em um grupo grande (20-30 crianças ou adolescentes)
153	Interação	Usa linguagem apropriada para cada situação (por exemplo, linguagem formal em uma entrevista de emprego, ou com pessoas mais velhas, e linguagem informal quando sai com os amigos)
154	Interação	Solicita, respeitosamente, uma mudança de planos ou de responsabilidade (por exemplo, pede a um professor para estender o prazo de uma tarefa)
155	Interação	Acompanha o olhar de outra pessoa para ver o mesmo lugar ou objeto
156	Interação	Brinca de "achou" ou jogos simples de bater palmas com as mãos
157	Interação	Interage brevemente com um colega durante uma brincadeira
158	Interação	Chama um ou mais colegas para brincar usando palavras ou gestos
159	Interação	Compartilha o brinquedo favorito revezando com os amigos
160	Interação	Participa em atividades de interpretação de personagem, brincando de "escolinha", "casinha" ou imitando personagens famosos
161	Interação	Brinca ou joga com uma ou mais crianças da mesma idade, durante várias horas

162	Interação	Segue as regras e reveza com os colegas durante jogos simples de tabuleiro, cartas, ou vídeo games (por exemplo, jogo de damas, uno)
163	Interação	Usa estratégias e segue regras específicas durante jogos complexos de tabuleiro, cartas, ou vídeo games (por exemplo, jogos de xadrez, imagem e ação, banco imobiliário)
164	Interação	Demonstra reações positivas diante do sucesso dos amigos (por exemplo, parabenizando um colega por marcar um gol ou por tirar uma boa nota em uma prova)
165	Interação	Conversa com amigos para chegar a um acordo quando têm ideias diferentes
166	Interação	Mantém amizades que envolvem reciprocidade, acordos e fidelidade
167	Interação	Tenta resolver um conflito com amigos ou colegas de escola
168	Cognição Cotidiana	Reconhece seu nome escrito em letra de forma (caixa alta)
169	Cognição Cotidiana	Escreve (ou digita) o primeiro e último nome de forma legível
170	Cognição Cotidiana	Escreve (ou digita) uma lista de 3 a 4 palavras de forma legível
171	Comunicação	Escreve bilhetes curtos ou envia mensagens de texto ou e-mail
172	Cognição Cotidiana	Escreve um trabalho escolar de 2 a 3 páginas escritas ou digitadas
173	Cognição Cotidiana	Reconhece números, como os de um relógio ou telefone
174	Cognição Cotidiana	Conta moedas corretamente para pagar por um item que custa R\$1 ou menos
175	Cognição Cotidiana	Compreende sinalizações na comunidade (por exemplo, as que indicam banheiros ou saídas)
176	Cognição Cotidiana	Conta a quantidade correta de notas e/ou moedas para pagar um item que custa de R\$20 a R\$40
177	Cognição Cotidiana	Usa um mapa para planejar o caminho para chegar a um lugar desconhecido (por exemplo, mapa de papel, GPS, google maps)
178	Cognição Cotidiana	Encontra um número de telefone ou endereço usando um catálogo telefônico, computador ou agenda do celular.
179	Cognição Cotidiana	Segue instruções escritas de 2 a 3 passos (por exemplo, colora o desenho, recorte e cole)
180	Cognição Cotidiana	Segue instruções escritas complexas (por exemplo, instruções para instalar um novo software no computador ou para fazer um projeto escolar maior, por exemplo, para uma feira de ciências)
181	Comunicação	Usa as palavras ontem, amanhã e hoje corretamente
182	Cognição Cotidiana	Associa os dias da semana com suas atividades rotineiras (por exemplo, o treino de futebol na terça-feira, visita aos parentes no domingo)

183	Cognição Cotidiana	Associa um horário específico a uma atividade específica (por exemplo, o programa de TV favorito começa às três horas da tarde)
184	Cognição Cotidiana	Usa um relógio para ficar pronto no horário correto para uma atividade (por exemplo, para pegar o ônibus escolar ou para assistir a um programa de TV)
185	Auto-regulação	Aceita esperar uma ou duas horas antes que uma solicitação possa ser atendida
186	Auto-regulação	Quando chateado, responde sem bater, chutar ou morder
187	Auto-regulação	Aceita conselhos, opiniões ou críticas de um professor, treinador ou chefe, sem perder a paciência
188	Auto-regulação	Mantém objetos perigosos e materiais domésticos fora da boca
189	Auto-regulação	Comporta-se com segurança quando há risco de queda (por exemplo, perto de um escorregador do parque ou perto de escadas)
190	Cognição Cotidiana	Verifica o trânsito nos dois sentidos e sabe quando atravessar a rua
191	Cognição Cotidiana	Demonstra interesse em objetos mantidos próximos, através do olhar, toque ou escuta
192	Cognição Cotidiana	Tenta fazer brinquedos funcionarem ao pressioná-los, empurrá-los ou apertá-los
193	Cognição Cotidiana	Monta um quebra-cabeça desconhecido de 5-10 peças
194	Cognição Cotidiana	Usa brinquedos em um jogo de faz de conta simples (por exemplo, colocar a boneca na cama ou dirigir um caminhão de brinquedo)
195	Cognição Cotidiana	Constrói estruturas simples de objetos (por exemplo, uma torre ou uma casa de blocos)
196	Comunicação	Usa palavras, gestos ou sinais simples para demonstrar o que quer
197	Comunicação	Descreve o tipo de ajuda que é necessária para resolver um problema (por exemplo, pede ao funcionário de uma loja que o(a) ajude a encontrar um produto, ou pede a um amigo para lhe emprestar um livro necessário para fazer a lição de casa)
198	Cognição Cotidiana	Tenta fazer as coisas de uma maneira diferente quando não é bem-sucedido (por exemplo, coloca uma peça do quebra-cabeça em uma direção diferente ou tenta uma rota alternativa em um jogo de vídeo game)
199	Cognição Cotidiana	Usa um calendário ou agenda para marcar e acompanhar seus compromissos, tarefas escolares ou eventos
200	Comunicação	Explica as razões que justificam suas ações (por exemplo, explica o motivo pelo qual gastou o dinheiro em um determinado produto)
201	Auto-regulação	Fica quieto em locais públicos, quando esperado
202	Comunicação	Fornece seu próprio endereço e número de telefone, quando solicitado
203	Auto-regulação	Muda de uma atividade usual para outra (por exemplo sai do recreio e vai para a sala de aula, para de brincar e vai dormir)

Tabela 4-5. Itens de Responsabilidade (RS)

O domínio de Responsabilidade do PEDI-CAT inclui 51 itens que avaliam a extensão em que uma pessoa jovem está gerenciando as tarefas de vida que permitem viver independente, com itens que incluem programação e planejamento diário; saúde e higiene; e culinária e nutrição. Os itens são organizados nos seguintes quatro domínios de conteúdo: Organização e Planejamento, Cuidar das Necessidades Diárias, Gerenciamento da Saúde, e Manutenção da Segurança. Os itens do domínio de Responsabilidade requerem que as crianças utilizem várias habilidades funcionais em conjunto para realizar as tarefas de vida diária. Por esta razão, este é um domínio de maior dificuldade e é destinado para avaliar crianças e jovens, de 3 a 21 anos de idade.

Número do Item	Área de Conteúdo	Item	Inclui
204	Organização e Planejamento	Fica pronto(a) de manhã no horário	Acordar; Vestir-se; Realizar as atividades de limpeza e higiene; Tomar café da manhã; Completar as tarefas no horário
205	Organização e Planejamento	Mantém controle do tempo ao longo do dia	Chegar no horário para os compromissos ou atividades programadas; Voltar para casa no horário planejado; Terminar uma atividade no horário para cumprir a programação/cronograma
206	Organização e Planejamento	Planeja e segue uma programação semanal de forma que todas as atividades sejam realizadas quando necessário	Identificar o que necessita ser feito durante a semana; Determinar quanto tempo cada atividade necessitará e quando ela deverá ser realizada; Fazer planos; Fazer ajustes necessários devido a atrasos ou eventos inesperados
207	Organização e Planejamento	Leva consigo todos os itens que serão necessários ao longo do dia antes de sair de casa	Determinar o que será necessário ao longo do dia (por exemplo, dinheiro, dever de casa, celular, lanche); Verificar se essas coisas estão na mochila, bolsa, etc
208	Gerenciamento da saúde	Gerencia os compromissos de saúde rotineiros e as atividades relacionadas	Marcar e manter os compromissos com os médicos ou dentistas; Repor medicamentos obtidos por receitas médicas
209	Cuidar das Necessidades Diárias	Come e bebe alimentos apropriados para manter a saúde e a energia	Evitar desnutrição, excesso de alimentação e desidratação; Selecionar uma variedade de alimentos
210	Gerenciamento da saúde	Segue os tratamentos médicos e de saúde recomendados	Tomar a medicação prescrita, como indicado; Seguir as restrições alimentares; Aderir às rotinas de exercícios ou de outros tratamentos
211	Gerenciamento da saúde	Cuida de necessidades de saúde menos graves	Cuidar de pequenos cortes e queimaduras; Tomar medicação disponível sem receita médica quando apropriado (por exemplo, contra a febre, gripe e resfriado)

212	Gerenciamento da saúde	Procura ajuda médica para tratar doenças ou lesões graves, quando necessário	Reconhecer quando é necessário buscar ajuda médica em casos graves; Entrar em contato com os profissionais apropriados; Saber os números de telefones de emergência
213	Manutenção da Segurança	Permanece em segurança num local familiar (por exemplo, na casa de um amigo ou no parque da vizinhança)	Evitar pessoas estranhas, objetos, comportamentos ou situações que podem ser perigosas
214	Manutenção da Segurança	Avalia a segurança de um local desconhecido e age de forma apropriada para manter-se seguro (por exemplo, em um bairro diferente ou em um evento grande com muitas pessoas)	Identificar e evitar situações potencialmente perigosas (por exemplo, rua escura, canteiro de obras, eventos lotados); Avaliar a segurança de uma pessoa antes de procurar assistência (por exemplo, policial, proprietário de loja)
215	Organização e Planejamento	Escolhe e organiza as próprias interações sociais	Planejar encontros com os amigos e reunir-se com eles; Aceitar convites para eventos sociais ou convidar outras pessoas; Incluir eventos sociais na agenda; Providenciar o transporte
216	Cuidar das Necessidades Diárias	Prepara refeições simples que não envolvam cozinhar (por exemplo, um copo de leite com achocolatado ou um sanduíche)	Identificar o que está disponível para comer; Selecionar os alimentos e utensílios necessários; Preparar o lanche misturando, despejando, etc.
217	Cuidar das Necessidades Diárias	Segue uma receita ou instruções de culinária que incluem 3-4 ingredientes e passos (por exemplo, massa de bolo pronta, miojo, tapioca)	Identificar e obter o(s) ingrediente(s) necessário(s) na quantidade correta; Montar a receita na ordem correta; Cronometrar os passos apropriadamente
218	Cuidar das Necessidades Diárias	Usa eletrodomésticos de cozinha como o fogão, forno de micro-ondas, sanduicheira, ou forno elétrico, com segurança	Tomar cuidado com superfícies quentes ou eletricidade; Monitorar os aparelhos durante seu uso; Identificar situações potencialmente perigosas e ajustar o comportamento em conformidade a elas
219	Cuidar das Necessidades Diárias	Usa utensílios como faca ou ralador durante o preparo de refeições com segurança	Tomar cuidado com objetos cortantes; Evitar cortes; Identificar situações potencialmente perigosas e ajustar o comportamento em conformidade a elas

220	Cuidar das Necessidades Diárias	Cuida das necessidades alimentares para a semana	Obter alimentos em supermercados ou restaurantes; Preparar refeições quando necessário
221	Cuidar das Necessidades Diárias	Usa boas práticas higiênicas de manipulação de alimentos na cozinha	Lavar as mãos e limpar completamente as superfícies, pratos e utensílios; Descartar alimentos vencidos ou podres
222	Cuidar das Necessidades Diárias	Mantém os espaços da casa limpos e em funcionamento	Limpar líquidos derramados e farelo de alimentos; Esfregar a pia e o local do chuveiro; Esvaziar a lixeira; Substituir ou consertar equipamentos ou objetos quebrados
223	Organização e Planejamento	Guarda itens e objetos depois do uso	Conhecer onde os objetos estão guardados; Organizar pertences e objetos para que eles possam ser encontrados quando necessário
224	Cuidar das Necessidades Diárias	Escolhe a própria roupa de forma apropriada, de acordo com o tipo de evento, o clima, a programação e as atividades do dia (por exemplo, veste roupas de frio quando o clima está frio)	Identificar o tipo de roupa apropriada para diferentes eventos; Procurar informações sobre o clima e temperatura do dia
225	Cuidar das Necessidades Diárias	Reconhece quando precisa melhorar a aparência ou a higiene e toma atitudes adequadas para modificá-las	Limpar sujeira, alimento, e outras manchas do corpo, face ou roupa; Lidar com o odor pessoal tomando banho, escovando os dentes, usando desodorante e vestindo roupas limpas; Cuidar da aparência penteando os cabelos, ajeitando o decote, colarinho ou colocando a camisa para dentro da calça ou da saia; Ajeitar as roupas após o uso do banheiro
226	Cuidar das Necessidades Diárias	Limpa e cuida das roupas	Determinar quando as roupas precisam ser lavadas; Lavar as roupas de acordo com as instruções do fabricante; Passar as roupas quando necessário; Assegurar-se de que as roupas limpas estejam disponíveis quando necessário
227	Organização e Planejamento	Desenvolve e segue um plano para alcançar uma meta específica (por exemplo, comprar um celular ou um brinquedo, conquistar uma vaga em um time)	Identificar uma meta; Planejar pequenos passos necessários para atingir a meta; Realizar o plano e ajustá-lo quando necessário

228	Organização e Planejamento	Prioriza e coordena várias metas simultaneamente (por exemplo, consegue boas notas escolares mesmo realizando atividades extracurriculares)	
229	Manutenção da Segurança	Supervisiona ou cuida de outra pessoa (por exemplo, irmão ou outra criança, avós)	Garantir a segurança e o bem-estar de outra pessoa; Prestar assistência a uma outra pessoa quando necessário
230	Cuidar das Necessidades Diárias	Controla o intestino e a bexiga durante a noite	Permanecer seco e limpo durante a noite, usando o banheiro ou produtos para incontinência (por exemplo, fralda)
231	Cuidar das Necessidades Diárias	Controla o intestino e a bexiga durante o dia	Permanecer seco e limpo durante o dia, usando o banheiro ou produtos para incontinência (por exemplo, fralda)
232	Cuidar das Necessidades Diárias	Administra o ciclo menstrual	Ter disponível ou comprar produtos de higiene femininos; Usar produtos de higiene femininos (por exemplo, absorventes) de forma segura e higiênica
233	Gerenciamento da saúde	Toma precauções para evitar doenças sexualmente transmissíveis e/ou gravidez indesejada	Abster-se de atividade sexual; Usar contraceptivos; Procurar informações de um profissional de saúde
234	Organização e Planejamento	Controla os gastos e administra o dinheiro	Lembrar ou anotar o dinheiro que gastou; Planejar um orçamento; Economizar ou reservar dinheiro para despesas; Reconhecer quando as despesas excedem o orçamento disponível e ajustar os gastos em conformidade
235	Organização e Planejamento	Paga contas e outras faturas no prazo	Usar cheque, dinheiro, cartão, ordem de pagamento ou fazer pagamento online; Identificar a data de vencimento e fazer o pagamento no prazo
236	Organização e Planejamento	Gerencia as despesas diárias	Antecipar eventos ou necessidades para o dia e seus custos; Obter o dinheiro necessário no banco ou caixa eletrônico; Pagar com dinheiro, cartão de débito ou crédito

237	Organização e Planejamento	Preenche formulários para fins legais e/ou pessoais	Requerer uma licença ou autorização; Preencher um formulário(s) ou ficha(s) para solicitar abertura de conta bancária, documentação de identidade (por exemplo, CPF, RG), emprego ou seguro
238	Manutenção da segurança	Toma cuidado/precauções para proteger a privacidade da informação pessoal	Fornecer informações pessoais somente quando apropriado (por exemplo, número do CPF, RG, endereço)
239	Organização e Planejamento	Procura serviços ou assistência necessários; localiza um programa comunitário, uma pessoa ou empresa de consertos (por exemplo, quando acaba a luz, ou quando internet para de funcionar)	Identificar a necessidade; Entrar em contato com pessoas ou serviços que podem resolver o problema
240	Organização e Planejamento	Resolve problemas de ordem pessoal (por exemplo, cobranças em geral, taxas e outras contas)	Identificar e entrar em contato com a(s) pessoa(s) certa; Comunicar-se efetivamente para explicar o problema
241	Organização e Planejamento	Organiza documentos e informações importantes e os encontra quando necessário	Reconhecer quais documentos precisam ser guardados (por exemplo, formulário de imposto de renda, carteira de identidade e/ou de trabalho, contratos e passaporte); Guardar em um local seguro
242	Manutenção da segurança	Desloca-se, com segurança, na comunidade	Identificar e seguir um caminho seguro; Usa os meios de transporte disponíveis (por exemplo, caminhar, dirigir, ir de táxi, usar o transporte público)
243	Manutenção da segurança	Alimenta-se com segurança, sem asfixiar-se ou queimar-se	Mastigar os alimentos adequadamente; Morder pedaços de tamanho adequado; Experimentar para avaliar a temperatura do alimento; Alimentar-se com ritmo adequado
244	Cuidar das Necessidades Diárias	Coloca na bagagem todos os itens necessários para passar uma noite fora de casa	Selecionar/identificar o que será necessário (por exemplo, escova de dente, roupa para o próximo dia); Verifica se as coisas necessárias foram colocadas na bolsa, mochila, mala, etc
245	Cuidar das Necessidades Diárias	Compra roupas em uma loja, de um catálogo ou pela internet	Comprar roupas, incluindo agasalhos e roupas íntimas

246	Organização e Planejamento	Mantém os aparelhos eletrônicos pessoais em funcionamento (por exemplo, celular, computador)	Ter os aparelhos carregados e disponíveis quando necessário; Atualizar o software
247	Gerenciamento da saúde	Lida com o estresse, preocupação ou raiva	Avaliar o estado emocional atual; Identificar e usar estratégias de enfrentamento (por exemplo, respirar profundamente, fazer uma pausa)
248	Gerenciamento da saúde	Comunica suas necessidades de saúde e procura informações e serviços, quando necessário	Fazer perguntas relevantes para profissionais de saúde; Compreender termos básicos de saúde; Identificar problemas e soluções potenciais
249	Gerenciamento da saúde	Faz escolhas saudáveis para manter a saúde e o bem-estar	Exercitar-se regularmente; Evitar o abuso de substâncias ou exposição a riscos ambientais (por exemplo, exposição ao sol sem uso do protetor solar)
250	Organização e Planejamento	Procura e associa-se a um clube, organização comunitária, redes sociais ou outro grupo social para fins de diversão, lazer e interação social	Encontrar grupos disponíveis; Selecionar e entrar/associar-se a grupos ou organizações que tenham interesses semelhantes
251	Organização e Planejamento	Vota em eleições locais e nacionais	Identificar o local correto de votação; Compreender o processo e os direitos/deveres de votar; Solicitar cédulas, ou compreender os procedimentos necessários para uso da urna eletrônica
252	Manutenção da segurança	Usa a internet com segurança	Reconhecer fraudes e abordagens inapropriadas de estranhos; Evitar postar imagens impróprias; Avaliar a segurança de arquivos antes de baixá-los
253	Manutenção da segurança	Testa e ajusta a temperatura da água antes de tomar uma ducha ou banho	Garantir que a água esteja em uma temperatura confortável; Evitar o contato com a água muito quente
254	Organização e Planejamento	Informa em casa, na escola ou no trabalho quando está atrasado ou ficará ausente	Solicitar mudanças no cronograma com antecedência; Antecipar as informações para contato necessárias em caso de emergência

Escala de respostas de Habilidades Funcionais: Escala para avaliação dos domínios de Atividades de Vida Diária, Mobilidade e Social/Cognitivo.

A escala de resposta de dois pontos (Incapaz/Capaz) do PEDI original foi modificada para uma escala de dificuldade de quatro pontos para os Domínios de Habilidades Funcionais do PEDI-CAT expandido.

Por favor, escolha qual resposta abaixo descreve melhor a habilidade de seu/sua filho (a):

- Incapaz: Não consegue, não sabe ou é muito novo.
- Difícil: Faz com muita ajuda, tempo extra ou esforço.
- Um pouco difícil: Faz com um pouco de ajuda, tempo extra ou esforço.
- Fácil: Faz com nenhuma ajuda, tempo extra ou esforço, ou as habilidades da criança estão além desse nível.
- Eu não sei

Escala de respostas de Responsabilidade:

Os entrevistados são solicitados a escolher uma das respostas a seguir para os itens do Domínio de Responsabilidade.

Quanta responsabilidade seu filho tem para as seguintes atividades?

- O adulto/cuidador assume completa responsabilidade; a criança não assume responsabilidade.
- O adulto/cuidador assume a maior parte da responsabilidade e a criança assume pouca responsabilidade.
- O adulto/cuidador e criança compartilham as responsabilidades igualmente.
- A criança assume a maior parte da responsabilidade com pouca instrução, supervisão ou orientação de um adulto/cuidador.
- A criança assume completa responsabilidade sem qualquer instrução, supervisão ou orientação de um adulto/cuidador.
- Eu não sei.