

NOTA TÉCNICA 5236**IDENTIFICAÇÃO DA REQUISIÇÃO****CÂMARA/VARA:** Vara Cível da Infância e da Juventude**COMARCA:** Governador Valadares**I – DADOS COMPLEMENTARES À REQUISIÇÃO:****IDADE:** 06 anos**PEDIDO DA AÇÃO:** Métodos Prompt, teste x-frágil, psicologia método ABA ou Denver, terapia ocupacional método ABA ou Denver**DOENÇA(S) INFORMADA(S):**TEA**FINALIDADE / INDICAÇÃO:****REGISTRO NO CONSELHO PROFISSIONAL:** CRM-52657**NÚMERO DA SOLICITAÇÃO:** 2024.0005236**II – PERGUNTAS DO JUÍZO:**

Esclarecer pormenorizadamente a (in)existência de evidência científica, bem como a certeza e eficácia dos métodos prompt, psicologia método ABA ou Denver e teste molecular para síndrome do X-frágil, terapia ocupacional método ABA ou Denver, bem como a inexistência de superioridade, quando comparado com os tratamentos convencionais sem psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e fisioterapia, assegurados regularmente pela requerida, e presentes do rol da ANS, confirmando-se a insubsistência da pretensão autoral.

III – CONSIDERAÇÕES/RESPOSTAS:

A síndrome do X-Frágil (SXF) é a causa genética mais comum de Deficiência Intelectual (retardo mental) e a mais frequente causa monogênica do Autismo. Dados epidemiológicos referem que mais de 90% dos meninos com SXF apresentam características do espectro autista. A incidência é variável de 1:4.000-5.000 entre os meninos e de 1:7000-8000 entre as meninas.

O gene associado à SXF é o FMR1, localizado no cromossomo X, e que produz uma proteína reguladora da função das sinapses (forma de comunicação entre os neurônios) e na regulação e expressão de outros genes. Outros fenótipos (quadros clínicos) estão relacionados ao gene FMR1: insuficiência ovariana primária, ataxia, fibromialgia, hipotireoidismo, distúrbios do sono, síndrome das pernas inquietas e transtornos neuropsiquiátricos.

Os fenótipos associados ao gene FMR1 são causados por aumento de repetição das bases de trinucleotídeos CGG em uma região promotora do gene. Indivíduos com mais de 200 repetições, mutação completa, apresentam a clássica síndrome do X-frágil. Naqueles com 55 a 200 repetições de CGG, pré-mutação, podem cursar com os quadros clínicos variados. Indivíduos com a pré-mutação têm risco de terem filhos com a mutação completa.

A síndrome do X frágil é uma condição hereditária que determina alterações no desenvolvimento intelectual e no comportamento. Embora seja considerada a segunda causa mais frequente de retardo mental de origem genética – a primeira é a síndrome de Down –, a doença é pouco conhecida, pois as descobertas a seu respeito têm, apenas, cerca de 30 anos.

Na década de 70 já se sabia que o problema estava associado à fragilidade de um segmento do cromossomo X, o que acabou fazendo com que ela fosse denominada síndrome do X frágil. Mas só nos anos 90 se descobriu que a causa dessa fragilidade era uma mutação no gene FMR1, sigla de fragile X mental retardation gene 1, que, uma vez alterado, deixa de passar as instruções para a produção de uma proteína essencial para o sistema nervoso. A falta dessa proteína leva a uma significativa alteração na capacidade intelectual e no comportamento. Esses sintomas, no entanto, são bastante freqüentes em muitas outras condições, razão pela qual o diagnóstico da síndrome do X frágil nem sempre ocorre rapidamente.

Estudos atuais apontam que a doença afeta um em cada 4 mil meninos e uma em cada 6 mil meninas. A menor frequência no sexo feminino se deve ao fato de a mulher possuir dois cromossomos X, que acabam por protegê-la da síndrome completa.

Só para lembrar, cada pessoa possui 23 pares de cromossomos, um dos quais é determinante do sexo: a mulher tem dois XX e o homem, um X e um Y.

CAUSAS E SINTOMAS

"A principal manifestação da síndrome do X frágil é o comprometimento intelectual, que varia desde dificuldades de aprendizagem e problemas de atenção até diferentes graus de retardo mental. A doença não se manifesta com traços físicos tão marcantes, como ocorre em outras síndromes genéticas, a exemplo da própria Down. No entanto, existem algumas características mais típicas, como face alongada, orelhas grandes, músculos flácidos, mandíbula projetada para frente, alterações oculares (estrabismo e miopia) e, no sexo masculino, aumento do volume dos testículos após a puberdade. Entre 15 e 20% das crianças com X frágil apresentam convulsões. As otites também podem ser recorrentes na infância. As meninas tendem a sofrer mais alterações emocionais, como ansiedade, depressão e isolamento social, entre outros sintomas afins. Com exceção da flacidez muscular, que pode estar presente ao nascimento, todos esses sinais só aparecem com o passar do tempo. A síndrome do X frágil resulta de uma mutação em determinada região do gene FMR1, que se localiza no cromossomo X. Essa alteração é bastante peculiar e se caracteriza por aumento do número de repetições CGG, sigla de citosina-guanina-guanina, que são componentes do DNA. Tal aumento causa o silenciamento do gene e a consequente falta da proteína que ele codifica. Numa situação normal, encontram-se de 6 a 50 cópias da trinca CGG nessa parte do gene FMR1. Na síndrome, há mais de 200 repetições da mesma sequência. Existe, contudo, uma faixa

intermediária, chamada de pré-mutação, que compreende os indivíduos que possuem de 50 a 200 cópias CGG. Nessa faixa, as pessoas geralmente não manifestam problemas cognitivos ou comportamentais, porém podem transmitir a seus descendentes um número de repetições superior a 200, ocasionando a expressão completa da doença, com sintomas mais marcantes no sexo masculino e atenuados no feminino. É interessante saber que a instabilidade dessas cópias CGG é maior durante a formação dos óvulos do que na dos espermatozoides, o que faz com que, na mulher, a pré-mutação se transforme em mutação completa na geração seguinte com mais frequência que no homem. O padrão de transmissão, no entanto, depende do sexo do indivíduo. O homem passa a pré-mutação para todas as suas filhas, mas para nenhum de seus filhos – afinal, a alteração em questão está apenas na unidade do cromossomo X. Já os filhos da mulher portadora, independentemente de gênero, têm 50% de chance de herdar o gene alterado, pois sempre vão receber um cromossomo X da mãe. Recentemente, demonstrou-se que, entre os portadores da pré-mutação de FMR1, as mulheres estão mais sujeitas a entrar em menopausa precocemente e os homens têm risco de desenvolver, em idade mais avançada, perda de coordenação motora e tremores."

EXAMES E DIAGNÓSTICOS

"Como os sintomas se assemelham aos de outros distúrbios que envolvem o desenvolvimento intelectual, o diagnóstico da síndrome do X frágil requer um teste molecular – de análise de DNA – para confirmar a suspeita. Feito em uma amostra de sangue, esse exame pode detectar tanto a mutação quanto a pré-mutação no gene FMR1, ao determinar o número de cópias da sequência CGG nessa parte do DNA – vale lembrar que o gene é o segmento do DNA que funciona, ou seja, que dá as instruções para a codificação de proteínas. A contagem dos cromossomos, também chamada de cariótipo, com pesquisa do sítio frágil no X, não é atualmente recomendada para esse diagnóstico."

TRATAMENTOS E PREVENÇÕES

"Por enquanto, não existe nenhuma terapêutica que possa suprir a falta da proteína deficiente na síndrome do X frágil. Dessa forma, o tratamento se baseia em um trabalho multidisciplinar, com intervenções de **pediatra, neurologista, psiquiatra, fonoaudiólogo, psicoterapeuta, pedagogo e terapeuta ocupacional, entre** outros. Existem ainda medicamentos que podem ajudar a melhorar o comportamento e os problemas de atenção. À família, cabe o papel fundamental da estimulação e da inclusão da criança portadora de X frágil, para o que é possível contar com o apoio de entidades criadas por outros núcleos familiares com a intenção de dividir suas experiências. **Convém reforçar que essas medidas surtem maior efeito quanto mais cedo forem instituídas, de modo que a criança possa desenvolver todo o seu potencial e crescer num ambiente inclusivo.** Daí a importância do diagnóstico correto, ainda no começo da vida. Não há meios de impedir a falha no cromossomo X e a conseqüente mutação do gene FMR1. Contudo, por se tratar de uma doença com um padrão peculiar de herança, é possível identificar de forma relativamente simples os portadores da pré-mutação, que podem vir a ter descendentes com a doença. Assim, sobretudo para os casais com história familiar de distúrbios que envolvem atraso no desenvolvimento mental, pode ser interessante investigar essa condição e, caso seja necessário, realizar um aconselhamento genético."

Tratamento TEA

As intervenções comportamentais intensivas buscam atingir os sintomas definidores de TEA (ou seja, déficits na comunicação / interação social e interesses, comportamentos e atividades repetitivos e restritos. Eles são baseados nos princípios de modificação de comportamento. Uma dessas intervenções comportamentais intensivas, **a Análise do Comportamento Aplicada (ABA)**, busca reforçar os comportamentos desejáveis e

diminuir os indesejáveis. Os objetivos da ABA são ensinar novas habilidades e generalizar as habilidades aprendidas, dividindo-as em seus elementos mais simples. As habilidades são ensinadas por meio de repetidas tentativas baseadas em recompensas.

Para maximizar o sucesso, os programas comportamentais intensivos **devem ter uma proporção baixa de aluno para terapeuta**. Eles podem ser ministrados em uma variedade de ambientes (por exemplo, casa, sala de aula independente, sala de aula inclusiva, comunidade).

Exemplos de programas específicos de intervenção intensiva de comportamento incluem:

- Discrete trial training (DTT), que é a forma mais estruturada de terapia comportamental intensiva; foi desenvolvido por Ivar Lovaas.
- Programas ABA contemporâneos, que ocorrem em ambientes mais naturalísticos; eles incluem treinamento de resposta fundamental (PRT), paradigmas de linguagem e ensino incidental (ensino à medida que os eventos ocorrem no contexto do ambiente natural).
- Intervenção comportamental intensiva precoce (EIBI).

Esses programas comportamentais intensivos têm algumas evidências de eficácia em estudos randomizados e observacionais. No entanto, muitas outras intervenções usam princípios comportamentais, incluindo a identificação de um comportamento-alvo e o uso de modificação e modelagem comportamental como parte do tratamento.

Os programas de intervenção comportamental intensiva têm um corpo maior de evidências de suporte do que outros tipos de intervenções. Uma razão para isso é que a metodologia ABA requer coleta e análise de dados detalhados sobre a resposta da criança à terapia. Quando realizada da maneira como foi desenvolvida, a ABA inclui coleta intensiva de dados, que fornece monitoramento adequado da eficácia dos programas de tratamento individuais e promove mudanças nos programas e metas

quando necessário. **No entanto, na prática, nem todas as intervenções são aplicadas conforme inicialmente previsto, o que pode afetar a eficácia.** Programas de intervenção comportamental intensiva para TEA foram avaliados em revisões sistemáticas de ensaios clínicos randomizados e estudos de coorte, a maioria dos quais com limitações metodológicas. Com evidência de benefício de vários estudos bem controlados, o Relatório de Padrões Nacionais do National Autism Center, Fases 1 e 2, revisões sistemáticas da literatura educacional e comportamental revisada por pares (1957 a 2007 e 2007 a 2012) **considera a intervenção comportamental intensiva como sendo um tratamento "estabelecido". A revisão da Fase 2 adicionou uma revisão das evidências para o tratamento de adultos. Programas intensivos de comportamento podem melhorar os sintomas básicos de TEA e comportamentos mal-adaptativos, mas não se deve esperar que levem a funções típicas.** Os estudos que revelaram os maiores ganhos para programas intensivos de comportamento incluíram um alto nível de intervenção (**por exemplo, 30 a 40 horas por semana de serviços intensivos individuais por dois ou mais anos e começando antes dos cinco anos de idade**). No entanto, a evidência é insuficiente para fornecer uma recomendação geral de que todas as crianças com TEA requerem este nível de intervenção. As melhorias mais significativas geralmente são observadas nos primeiros 12 meses de tratamento. Variáveis de pré-tratamento que estão associadas a melhores resultados incluem a presença de atenção conjunta, habilidades funcionais de jogo, habilidades cognitivas mais altas e redução da gravidade dos sintomas de autismo. Embora a pesquisa esteja em andamento, não está claro se um tipo de intervenção comportamental intensiva é melhor do que outro, como determinar quais crianças com TEA responderão ao máximo a intervenções comportamentais intensivas e se programas comportamentais intensivos devem ser recomendados em vez de outros tipos de programas de tratamento. Os métodos ABA pareçam ser eficazes quando comparados com intervenções de controle (por exemplo,

educação especial), mas não está claro se o ABA é superior a outros métodos de terapia comportamental. Existem poucos estudos comparando ABA com outros modelos de tratamento e esses estudos têm limitações metodológicas. Aqueles realizados comparando ABA com um modelo baseado no relacionamento de diferença de desenvolvimento individual (Floortime) e Tratamento e educação de crianças com deficiência física e comunicação relacionada (TEACCH) não encontraram nenhuma diferença na eficácia.

The Efficacy of Early Start Denver Model Intervention in Young Children with Autism Spectrum Disorder Within Japan: A Preliminary Study

Esta meta-análise examinou os efeitos do Early Start Denver Model (ESDM) para crianças pequenas com autismo em medidas de resultados de desenvolvimento. Os 12 estudos incluídos relataram resultados de 640 crianças com autismo em 44 tamanhos de efeito exclusivos. O tamanho do efeito agregado, calculado usando uma meta-análise de estimativa de variância robusta, foi de 0,357 ($p = 0,024$), que é um tamanho de efeito moderado com uma média ponderada estatisticamente significativa que favoreceu os participantes que receberam o ESDM em comparação com as crianças nos grupos de controle, com heterogeneidade moderada entre os estudos. Este resultado foi amplamente impulsionado por melhorias na cognição ($g = 0,412$) e na linguagem ($g = 0,408$). Não foram observados efeitos significativos para medidas de sintomatologia do autismo, comportamento adaptativo, comunicação social ou comportamentos restritivos e repetitivos.

Declaração de conflito de interesse :Sally J. Rogers recebeu royalties da Guilford Press e honorários por palestras relacionadas a este artigo.

Dados de literatura Bobath Therapy for Patients with Neurological Conditions: A Review of Clinical Effectiveness, Cost-Effectiveness, and Guidelines

Uma revisão sistemática e quatro ensaios clínicos randomizados sobre a eficácia clínica da terapia Bobath para o tratamento de pacientes com condições neurológicas foram incluídos nesta revisão.

No geral, a evidência sugere que a terapia Bobath é mais eficaz do que nenhuma terapia para o tratamento de adultos com doenças neurológicas. Quando comparada com outras terapias baseadas na reabilitação física, os estudos nesta revisão mostraram que a terapia Bobath foi tão eficaz quanto outras terapias para o tratamento do funcionamento físico, equilíbrio e estabilidade. Para a atividade funcional, estudos mostraram que a terapia de Bobath foi tão ou menos eficaz do que outros comparadores de fisioterapia. Os resultados geralmente sugerem que a terapia Bobath não foi mais eficaz do que outros tipos de fisioterapia para o tratamento de condições neurológicas. Isso é consistente com a evidência de uma revisão sistemática anterior de 16 estudos, que concluiu que o conceito de Bobath não era superior a outras formas de reabilitação física.

Os estudos incluídos eram de qualidade moderada e estavam sujeitos a algumas limitações. Existe uma limitação importante no que diz respeito à generalização limitada dos resultados. Os pacientes examinados nos estudos incluídos deveriam ter um nível básico de função física e cognitiva que permitisse a compreensão do protocolo de tratamento e a participação em exercícios físicos. Cada RCT indicava a exclusão de pacientes que não atendiam a esses critérios de elegibilidade. Portanto, não se sabe como os pacientes com deficiências mais graves devido ao AVC teriam um benefício com o tratamento com a terapia de Bobath. Uma limitação adicional com respeito à generalização é que existem muitas condições neurológicas, no entanto, apenas estudos examinando AVC foram identificados para inclusão neste relatório. Esta revisão não fornece uma visão sobre a eficácia da terapia Bobath para o tratamento de outras condições neurológicas

Esta revisão não encontrou evidências que sugiram que a terapia Bobath

difere de outras terapias físicas. Os autores da revisão sistemática concluíram que a terapia Bobath foi mais eficaz do que nenhuma terapia, mas não diferiu de outras terapias no que diz respeito ao tratamento da atividade e deficiência dos membros superiores. A terapia Bobath teve um efeito negativo significativo na meta-análise em comparação com o usual cuidados, levando-os a concluir que havia evidências suficientes para desencorajar o uso rotineiro na prática clínica. Os autores da revisão encontraram um efeito positivo a favor da terapia Bobath em comparação com nenhuma reabilitação, o que eles interpretaram como significando que algum tipo de reabilitação é mais eficaz do que não fazer qualquer reabilitação física. Mais pesquisas abordando o uso de Bobath para outros pacientes que experimentaram deficiências graves devido a acidente vascular cerebral ou outras condições neurológicas são necessárias para determinar sua eficácia nessas populações. Evidências de custo-efetividade não foram identificadas nesta revisão e nenhuma orientação baseada em evidências foi identificada para informar as melhores práticas.

Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review (dados copilados)

Introdução: A terapia ocupacional pediátrica busca melhorar o envolvimento e a participação das crianças na vida papéis. Existe uma grande variedade de abordagens de intervenção. Nosso objetivo foi resumir a melhor intervenção disponível provas para crianças com deficiência, para ajudar as famílias e os terapeutas escolhem cuidados eficazes.

Métodos: Realizamos uma revisão sistemática (RS) usando a metodologia Cochrane, e relatou os resultados de acordo com o PRISMA. CINAHL, Biblioteca Cochrane, MEDLINE, OTSeeker, PEDro, PsycINFO foram pesquisados. Dois revisores independentes: (i) determinaram se os estudos atender a minclusão: RS ou ensaio clínico randomizado (RCT); um intervenção de terapia ocupacional para crianças com deficiência; (ii)

intervenções categorizadas com base no nome, núcleo componentes e população diagnóstica; (iii) qualidade nominal de evidências e determinaram a força da recomendação usando os critérios GRADE; e (iv) fez recomendações usando o Sistema de Semáforos de Alerta de Evidências. Resultados: 129 artigos foram incluídos (n = 75 (58%) RSs; n = 54 (42%)) ECRs, medindo a eficácia de 52 intervenções, em 22 diagnósticos, permitindo a análise de 135 indicações de intervenção. Trinta por cento das indicações avaliadas (n = 40/135) foram classificadas como 'faça' (verde Vai); 56% (75/135) 'provavelmente faz' (Medida Amarela); 10% (n = 14/135) 'provavelmente não faz' (Medida Amarela); e 4% (n = 6/135) 'não faça isso' (Parada Vermelha). As luzes verdes foram: Intervenções Comportamentais; Bimanual; Treinamento; Cognitivo Cog-Fun & CAPS; CO-OP; CIMT; CIMT mais Bimanual; Focado no Contexto; Idem; Intervenção Precoce (ABA, Developmental Care); Cuidado Centrado na Família; Intervenções alimentares; Treinamento Direcionado a Objetivos; Prática Específica de Tarefas de Caligrafia; Programas Domésticos; Atenção Conjunta; Intervenções em Saúde Mental; terapia ocupacional após toxina; Kinesiotape; Gestão da Dor; Educação dos Pais; PECS; Posicionamento; Cuidados com a Pressão; Treinamento de Habilidades Sociais; Treinamento em esteira e perda de peso 'Mighty Moves'.

Conclusão: As evidências suportam 40 indicações de intervenção, com o maior número no nível de atividades da Classificação Internacional de Funções. Intervenções de luz amarela deve ser acompanhado por uma medida de resultado sensível para monitorar o progresso e as intervenções de luz vermelha poderiam ser descontinuadas porque existiam alternativas eficazes.

PALAVRAS-CHAVE deficiência, intervenção e prestação de serviços, terapia ocupacional, pediatria, revisão sistemática.

Implicações clínicas

Terapeutas ocupacionais que trabalham com crianças e seus pais têm várias intervenções baseadas em evidências para escolher. O ponto forte deste artigo é que ele fornece um resumo sistemático, claro e conciso de todas as intervenções disponíveis por diagnóstico com um resumo da eficácia. Existem alguns aprendizados importantes:

A. Parceria dos pais no terapeuta ocupacional intervenção é eficaz e vale a pena. Os terapeutas ocupacionais abraçam os princípios do cuidado centrado na família (Hanna & Rodger, 2002), onde o pai é o tomador de decisão e o especialista em saber seu filho e o terapeuta é um recurso técnico para a família. Descobrimos que 13% das intervenções de terapia ocupacional pediátrica são direcionadas aos pais, para que os pais possam entregar a intervenção em casa dentro de dias paternidade. Evidências sugerem que o parto dos pais intervenção é igualmente eficaz para o terapeuta intervenção (Baker et al., 2012), o que não é surpreendente dado o conhecimento dos pais sobre as preferências de seus filhos e estilo de engajamento, e o volume de cuidados eles realizam (Smith, Cheater & Bekker, 2015). No diagnósticos estudados (TDAH, TEA, Em risco, Comportamental Distúrbios, BI, CP, DD, LD, obesidade), ficou muito claro que os pais respondem bem à educação e treinamento dos pais (Antonini et al., 2014; Barlow, Smailagic, Huband, Roloff & Bennett, 2012; Case-Smith & Arbesman, 2008; Dykens, Fisher, Taylor, Lambert & Miodrag, 2014; Feinberg et al., 2014; Hanna & Rodger, 2002; Howe & Wang, 2013; Kuhaneck, Madonna, Novak & Pearson, 2015; Lawler, Taylor & Shields, 2013; Tanner, Mão, O'toole & Lane, 2015; Zwi, Jones, Thorgaard, York e Dennis, 2011), consistente com a filosofia centrada na família sobre aspirações dos pais de criar bem, para ajudar seus filhos (Hanna &

Rodger, 2002). Além disso, pais e **crianças realizam a intervenção de forma eficaz em casa, e portanto, programas domésticos**

B. Intervenções 'de cima para baixo' baseadas em atividades entrega ganhos maiores. Existem inúmeras intervenções de terapia ocupacional, visando a melhora motora, comportamental e funcional resultados (Fig. 3), oferecendo muitas opções para as famílias e clínicos. O maior número de verde efetivo intervenções leves estava no nível de atividade da CIF, indicando que o treinamento de habilidades para a vida diária usando uma abordagem "de cima para baixo" é um ponto forte da profissão de terapia ocupacional. Exemplos incluem: Treinamento Bimanual; CIMT; CO-OP; JOGOS; Treinamento Direcionado a Objetivos; Treinamento de Tarefas de Caligrafia; Programas Home usando o Treinamento Goal Directed; Treinamento de Habilidades Sociais; e Tarefa Treinamento. Consistente com o conhecimento atual sobre as condições para induzir neuroplasticidade (Kleim & Jones, 2008), a luz verde, 'top-down', nível de atividade todas as intervenções têm os seguintes ingredientes-chave em comuns: (1) começar com o objetivo da criança, otimizar motivação e relevância da prática; (2) prática de atividades da vida real em ambientes naturais para otimizar a aprendizagem da criança e a variabilidade da prática; (3) repetições intensas para ativar a plasticidade, incluindo prática domiciliar; e (4) prática de andaimes para o "desafio certo" para permitir o sucesso em condições de resolução de problemas autogeradas, para otimizar o prazer. Em contraste, alguns dos mais estabelecidos intervenções de terapia ocupacional NDT/Bobath e SI foram originalmente desenvolvidos como intervenções "de baixo para cima". NDT/Bobath e SI originaram-se em uma era da medicina quando a intervenção visava remediar o corpo da criança déficits estruturais, a função de pensamento emergiria (Rodger et al., 2005; Rodger et al., 2006). No entanto, ao longo vez que as abordagens NDT/Bobath e SI foram ampliado para também acomodar o uso de abordagens de treinamento

funcional 'de cima para baixo'. Fidelidade ao original **A abordagem NDT/Bobath e SI, portanto, varia muito (Mayston, 2016) e, como tal, um dos principais especialistas em Bobath declarou recentemente que Bobath "não representa mais uma abordagem de terapia universal válida"** (Mayston, 2016, p.994). Isso significa que interpretar o significado das evidências históricas de pesquisa NDT/Bobath e SI sobre eficácia no contexto da clínica contemporânea prática é desafiadora. A eficácia de ambos END/Bobath e SI foram criticados dentro de RSs (Boyd & Hays, 2001; Brown & Burns, 2001; Case-Smith & Arbesman, 2008; Case-Smith, Clark & Schlabach, 2013; Case-Smith, Weaver & Fristad, 2015; Lang et al., 2012; May-Benson & Koomar, 2010; Novak et al., 2013; Sakzewski, Ziviani & Boyd, 2009; Sakzewski et al., 2013; Steultjens et al., 2004; Watling & Hauer, 2015; Weaver, 2015) **e estes dados referem-se principalmente a ensaios mais antigos. Os autores SR têm concluído que NDT/Bobath e SI raramente conferem ganhos superiores a nenhuma intervenção, mas os RCTs contêm tantas falhas metodológicas que as recomendações para uso ou descontinuação do uso na prática não pode ser feita com certeza** (Boyd & Hays, 2001; Brown & Queimaduras, 2001; Case-Smith & Arbesman, 2008; Case-Smith et al., 2013; Case-Smith et al., 2014; Lang et al., 2012; May-Benson & Koomar, 2010; Novak et al., 2013; Sakzewski et al., 2009, 2013; Steultjens et al., 2004; Watling & Hauer, 2015; Weaver, 2015). Alguns terapeutas têm interpretado a incerteza do NDT/Bobath e SI evidência sistemática como justificativa de continuidade, enquanto **outros profissionais recomendam a descontinuação devido ao crescente corpo de evidências "de cima para baixo" que oferecem alternativas eficazes (Rodger et al., 2006). Um especialista em Bobath recomendou que o caminho de bom senso para a profissão é escolher intervenções que promovam a atividade e a participação resultados (Mayston, 2016) e usar uma linguagem consistente para descrever as opções de intervenção. Por exemplo, descrevendo intervenções por terminologia uniforme e clara**

(ou seja, 'dividir') pode ser mais útil do que 'agrupar' intervenções no guarda-chuva expandido de END/Bobath termos. Analisamos a repartição da eficácia de intervenções motoras, acima e abaixo da linha vale a pena (Fig. 3), em termos de 'de baixo para cima' vs. 'de cima para baixo', e surgiu a tendência que favorece o 'top-down'. Dos sete motores indicações de intervenção abaixo da linha "worth it line", codificadas em GRADE como negativo fraco ou negativo forte (vermelho), 7/7 (100%) foram abordagens "de baixo para cima". Do motor 22 indicações de intervenção acima da linha 'vale a pena' oito eram verdes e 14 eram amarelos: 8/8 (100%) indicações verdes (forte positivo) eram 'de cima para baixo'. Uma tendência semelhante surgiu na análise de eficácia comparativa de intervenções funcionais. Das sete indicações de intervenção funcional acima da linha "vale a pena", codificadas em GRADE como forte positivo (verde), 4/4 (100%) foram 'de cima para baixo'. Houve um pequeno número de estudos usando SLe a abordagem sensorial para melhorar a função codificada em GRADE como positivo fraco, mas os estudos tiveram um risco alto de viés e autores de RS recomendaram interpretar os resultados positivos com cautela (Case-Smith et al., 2014; Case-Smith et al., 2015; Watling & Hauer, 2015). As seguintes áreas da base de evidências se beneficiariam de mais pesquisas: (1) Educação dos Pais: Nenhum dos abordagens de educação dos pais foram ineficazes. Desta forma, mais pesquisas valem a pena explorar os estilos de aprendizagem preferidos dos pais e os níveis de apoio necessários para gerenciar o estresse de criar uma criança com deficiência. Existem potenciais ganhos financeiros para o sistema de saúde compreendendo completamente as intervenções efetivas dos pais, porque a intervenção fornecida pelos pais é igualmente eficaz e menos dispendioso; (2) Comparações diretas: comparações diretas de diferentes intervenções com o objetivo de alcançar os mesmos resultados, em ensaios bem

controlados com dados de custo-efetividade, permitir que as determinações sobre as melhores práticas sejam feitas a partir de boas evidências e, assim, informar a tomada de decisão dos pais e formuladores de políticas; (3) Estudos de comparação de 'Dose': estudos de comparação de 'Dose' usando ensaios de intensidade permitiriam aos terapeutas ocupacionais informar melhor os pais sobre “quanto” a intervenção é suficiente; e (4) Intervenções de Participação: Existe uma lacuna clara na base de evidências sobre intervenções que melhorar diretamente a participação da criança na vida e deve ser o foco de futuros ECRs e outros rigorosas metodologias. CIMT, Programa Bimanual e Doméstico intervenções de terapia ocupacional foram medidos para confirmar se eles conferiram ou não participação ganhos, e os ensaios clínicos não demonstraram entre diferenças de grupo (Adair, Ullenhag, Keen, Granlund & Ims, 2015). Esses resultados indicam que há uma clara necessidade de desenvolver intervenções que visem especificamente participação, ao invés de antecipar atividades baseadas intervenções irão conferir ganhos de participação amontante. As mudanças na participação são multifatoriais e envolvem fatores individuais, fatores contextuais, a natureza da atividade de participação e o ambiente em que o atividade está sendo realizada (Imms et al., 2017). Qualquer novo intervenção de participação inventada, terá de abordar todos esses fatores para ter sucesso.

Limitações

Nossa revisão tem várias limitações. Primeiro, incluímos apenas SRs e RCTs porque nosso objetivo era analisar as melhores evidência, mas significa que algumas abordagens de intervenção foram excluídos e negligenciados porque nenhum ensaio ou e existiam revisões. Em segundo lugar, esta foi uma análise do secundário fontes de dados e viés de reportagem e viés de publicação pode mostrar em operação, porque os

resultados positivos têm uma maior chance de ser publicado. Esta evidência pode existir sugerindo que algumas intervenções são ineficazes que estávamos incapaz de revisar. Terceiro, nossos termos de pesquisa incluíram “terapia ocupacional” e, portanto, terão excluído outras intervenções eficazes usadas por terapeutas ocupacionais, mas não inventado ou publicado por terapeutas ocupacionais, por exemplo. 'Triplo P' para crianças com PC. Quarto, nosso artigo foi projetado para fornecer uma visão geral para os médicos que indicam quais intervenções são eficazes, no entanto, não fornecer detalhes suficientes sobre qualquer intervenção para orientar administração ou treinamento em qualquer intervenção específica. Os médicos precisam consultar diretamente o artigo citado e mais amplamente na literatura publicada para esta informação. Nossas descobertas devem ser interpretadas dentro do contexto das limitações do nosso estudo.

Conclusão

Esta revisão fornece um resumo de alto nível de Intervenções de Terapia Ocupacional Pediátrica. Existem 39 indicações de intervenções eficazes, oferecendo famílias e médicos muitas opções para combinar com suas preferências e conhecimentos. O trabalho infantil a base de evidências terapêuticas sugere uma tendência crescente para nível de atividades, abordagens “de cima para baixo” e educação dos pais, além das abordagens “de baixo para cima”. Lá são importantes implicações éticas de traduzir essas opções eficazes de intervenção de terapia ocupacional baseadas em evidências na prática clínica para dar às crianças o melhor chance de atingir seus objetivos.

Figura 3

EFFECTIVE PAEDIATRIC OCCUPATIONAL THERAPY

7

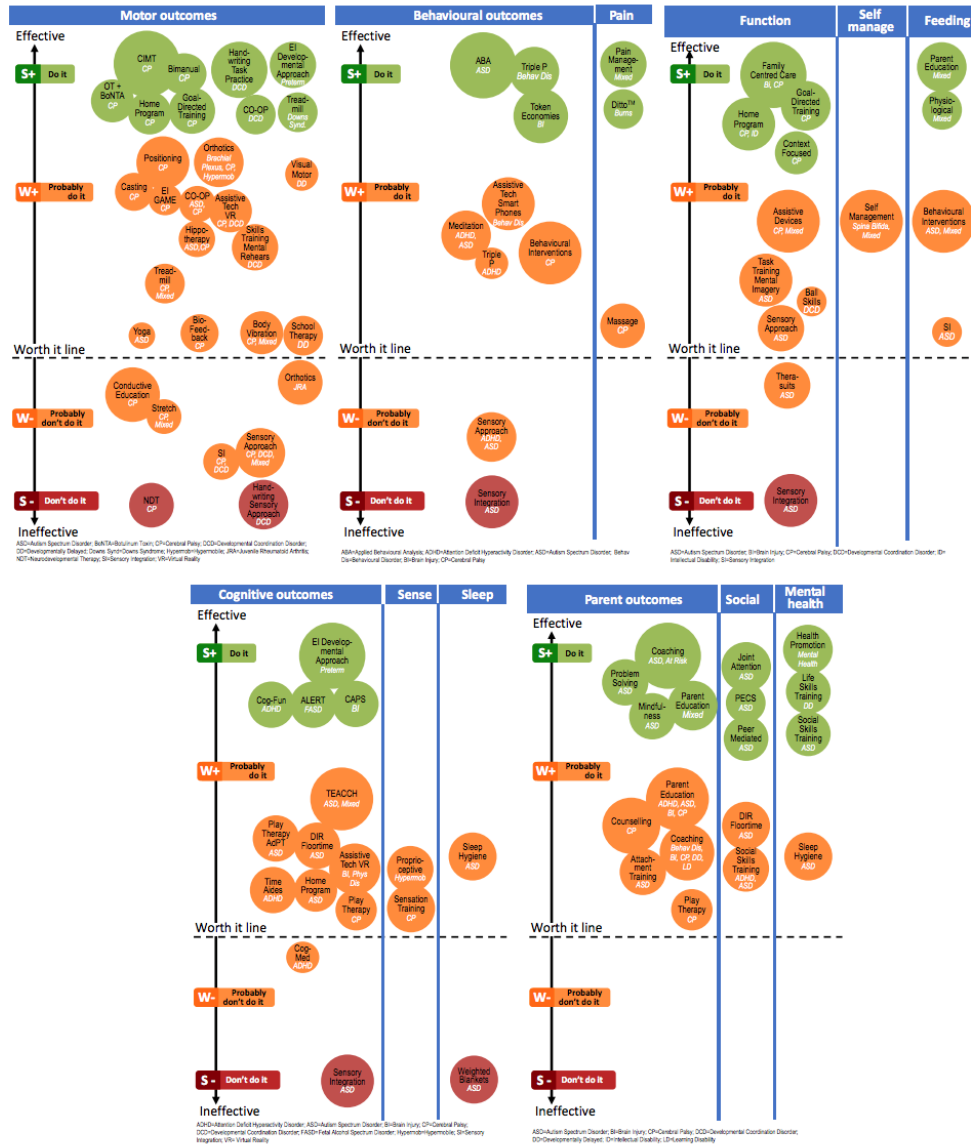


FIGURE 3: Bubble Charts Comparing the Effectiveness of Different Occupational Therapy Indications for Different Diagnoses

PARECER TÉCNICO CIENTÍFICO (DADOS COPILADOS)

Título: Método ABA (Applied Behavior Analysis) para transtorno do Espectro Autista (TEA)

Elaboração: Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde / Núcleo de Evidências - Hospital Sírio Libanês (NATS/NEV -HSL).

8. **CONCLUSÕES** De acordo com os resultados dos ensaios clínicos randomizados existentes até o momento benefícios e riscos do ABA estruturado para o tratamento de pessoas com TEA, quando comparado a nenhum tratamento, lista de espera, ou outras psicoterapias são incertos. Essa incerteza é devida à baixa qualidade metodológica e ao alto risco de viés destes estudos, da heterogeneidade das estratégias utilizadas para aplicação do ABA, da diversidade de desfechos e ferramentas utilizadas para mensurar os efeitos deste método, à imprecisão dos resultados numéricos apresentados e a incompletude das informações relatadas nos ECR incluídos. Diante desta incerteza, é importante discutir a indicação rotineira ou não do ABA, considerando ainda outros aspectos como a heterogeneidade de sua aplicação, a capacidade instalada e a disponibilidade de profissionais capacitados no cenário de saúde pública e suplementar, a existência ou não de alternativas não farmacológicas para compor o cuidado oferecido e o desconhecimento sobre os efeitos clínicos do método também no longo prazo.

Evidências sobre a eficácia e segurança da tecnologia:

Medicamentos como a risperidona e o aripiprazol são os dois únicos medicamentos disponíveis reconhecidos pela Food and Drug Administration, principalmente para tratar os sintomas comportamentais desse distúrbio. Essas drogas têm eficácia limitada e alto potencial de induzir efeitos indesejáveis, comprometendo a adesão ao tratamento.

Risperidona- Autismo Pacientes pediátricos (5 a 17 anos) A dose de risperidona deve ser individualizada de acordo com as necessidades e a resposta do paciente. O tratamento deve ser iniciado com 0,25 mg/dia para pacientes com peso < 20 kg e 0,5 mg/dia para pacientes com peso ≥ 20 kg. No Dia 4, a dose deve ser aumentada em 0,25 mg/dia para pacientes com peso < 20 kg e em 0,5 mg/dia para pacientes com peso ≥ 20 kg. Essa dose deve ser mantida e a resposta deve ser avaliada ao redor do 14º dia. Apenas

para os pacientes que não obtiverem resposta clínica suficiente, aumentos adicionais da dose devem ser considerados. Os aumentos da dose devem ser realizados em intervalos ≥ 2 semanas em aumentos de 0,25 mg para pacientes < 20 kg ou 0,5 mg para pacientes ≥ 20 kg. Em estudos clínicos, a dose máxima estudada não excedeu uma dose diária total de 1,5 mg em pacientes < 20 kg, 2,5 mg em pacientes ≥ 20 kg ou 3,5 mg em pacientes > 45 kg. Doses inferiores a 0,25 mg/dia não se mostraram efetivas nos estudos clínicos. Doses de risperidona em pacientes pediátricos com autismo (total em mg/dia)

Peso	Dias 1-3	Dias 4-14+
< 20 kg	0,25 mg	0,5 mg
≥ 20 kg	0,5 mg	1,0 mg

+0,25 mg em intervalos ≥ 2 semanas 0,5 mg – 1,5 mg ≥ 20 kg 0,5 mg 1,0 mg +0,5 mg em intervalos ≥ 2 semanas 1,0 mg – 2,5 mg* * pacientes pesando > 45 kg podem necessitar de doses maiores; a dose máxima avaliada foi 3,5 mg/dia. A risperidona pode ser administrada uma ou duas vezes ao dia. Os pacientes que apresentarem sonolência podem se beneficiar de uma mudança na administração de uma vez ao dia para duas vezes ao dia ou uma vez ao dia ao deitar-se. Uma vez que uma resposta clínica suficiente tenha sido obtida e mantida, deve-se considerar a redução gradual da dose para obter um equilíbrio ótimo de eficácia e segurança.

IV – CONCLUSÃO

- ✓ A síndrome do X frágil é **uma condição hereditária que determina alterações no desenvolvimento intelectual e no comportamento. Embora seja considerada a segunda causa mais frequente de retardo mental de origem genética**
- ✓ Até o momento, não existe nenhuma terapêutica que possa suprir a falta da proteína deficiente na síndrome do X frágil. Dessa forma, o tratamento se baseia em um trabalho multidisciplinar, com intervenções de **pediatra, neurologista, psiquiatra, fonoaudiólogo, psicoterapeuta, pedagogo e terapeuta ocupacional. Não é possível definir de modo genérico a necessidade e a frequência de cada terapêutica.**

- ✓ O transtorno do espectro do autismo (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento de base biológica, caracterizado por déficits persistentes na comunicação e interação social e padrões repetitivos e restritos de comportamento, interesses ou atividades.
- ✓ Os sintomas tornam-se aparentes quando as demandas sociais excedem as capacidades limitadas. A gravidade é determinada pela deficiência funcional e pode ser crítica na capacidade de acessar os serviços.
- ✓ Deficiência intelectual, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e epilepsia são comuns em crianças com TEA.
- ✓ A patogênese do TEA não é completamente compreendida. O consenso geral é que o TEA é causado por fatores genéticos que alteram o desenvolvimento do cérebro, resultando no fenótipo neurocomportamental. Fatores ambientais e perinatais são responsáveis por poucos casos de TEA, mas podem modular fatores genéticos subjacentes.
- ✓ **Trata-se de doença que patogênese não é completamente definida e dessa forma o tratamento também não é bem definido**
- ✓ Existem poucos estudos comparando ABA com outros modelos de tratamento e esses estudos têm limitações metodológicas. Aqueles realizados comparando ABA com um modelo baseado no relacionamento de diferença de desenvolvimento individual (Floortime) e Tratamento e educação de crianças com deficiência física e comunicação relacionada (TEACCH) não encontraram nenhuma diferença na eficácia

- ✓ As estimativas de prevalência variam com a metodologia do estudo e a população avaliada e variam de 1 em 40 a 1 em 500.
- ✓ Programas intensivos de comportamento podem **melhorar os sintomas básicos de TEA e comportamentos mal-adaptativos, mas não se deve esperar que levem a funções típicas**
- ✓ Os programas intensivos de comportamento exigem alto grau de intervenção (**por exemplo, 30 a 40 horas por semana de serviços intensivos individuais por dois ou mais anos e começando antes dos cinco anos de idade**) para obter maiores ganhos. Para recomendar este grau de intervenção o diagnóstico deve seguir os critérios do DSM, nem todos os pacientes necessitam deste grau de intervenção e nem se beneficiam deste grau de intervenção
- ✓ O método ABA demonstra ser eficaz quando comparados com intervenções de controle (por exemplo, educação especial), mas não está claro se o ABA é superior a outros métodos de terapia comportamental
- ✓ Não foram observados efeitos significativos para medidas de sintomatologia do autismo, comportamento adaptativo, comunicação social ou comportamentos restritivos e repetitivos com utilização do método Denver
- ✓ **Na literatura não existem dados que comprovem a eficiência/superioridade das terapias pleiteadas em comparação com os tratamentos convencionais**
- ✓ Mais estudos são necessários para avaliar a eficácia e segurança do tratamento de neurodesenvolvimento para esse fim e, até lá, as evidências atuais não suportam seu uso rotineiro na prática.
- ✓ **ANEXO PARECER TÉCNICO CIENTÍFICO: Método ABA (Applied**

**Behavior Analysis) para transtorno do Espectro Autista (TEA)
/Elaboração: Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde /
Núcleo de Evidências - Hospital Sírio Libanês (NATS/NEv -HSL que
conclui pela incerteza do método e sua aplicação no TEA**

- ✓ Os relatórios médico envio ao NATS datam 2020/2021 e a indicação deve ser revista uma vez que o quadro clínico já se alterou

V - REFERÊNCIA:

- ✓ Novak I, Honan I. Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. *Aust Occup Ther J.* 2019 Jun;66(3):258-273. doi: 10.1111/1440-1630.12573. Epub 2019 Apr 10. PMID: 30968419; PMCID: PMC6850210.
- ✓ Virués-Ortega J. Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clin Psychol Rev.* 2010 Jun;30(4):387-99. doi: 10.1016/j.cpr.2010.01.008. Epub 2010 Feb 11. PMID: 20223569.
- ✓ Hodgson R, Biswas M, Palmer S, Marshall D, Rodgers M, Stewart L, Simmonds M, Rai D, Le Couteur A. Intensive behavioural interventions based on applied behaviour analysis (ABA) for young children with autism: A cost-effectiveness analysis. *PLoS One.* 2022 Aug 16;17(8):e0270833. doi: 10.1371/journal.pone.0270833. PMID: 35972929; PMCID: PMC9380934.
- ✓ .Lai MC, Lombardo MV, Baron-Cohen S. Autism, *Lancet.* 2014;383(9920):896-910

- ✓ .Rogers SJ, Vismara LA. Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2008;37(1):8-38.
- ✓ Reichow B, Hume K, Barton EE, Boyd BA. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev*. 2018;5(5):Cd009260.
- ✓ Maglione MA, Gans D, Das L, Timbie J, Kasari C. Nonmedical interventions for children with ASD: recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics*. 2012;130 Suppl 2:S169-78.
- ✓ Farrell P, Trigonaki N, Webster D. Autism spectrum disorder in children and adolescents: Behavioral and educational interventions. *Educ Child Psychol*. 2005; 22:29.
- ✓ Fuller EA, Oliver K, Vejnaska SF, Rogers SJ. The Effects of the Early Start Denver Model for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Brain Sci*. 2020 Jun 12;10(6):368. doi: 10.3390/brainsci10060368. PMID: 32545615; PMCID: PMC7349854.
- ✓ Gray C, Ford C. Bobath Therapy for Patients with Neurological Conditions: A Review of Clinical Effectiveness, Cost-Effectiveness, and Guidelines [Internet]. Ottawa (ON): Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health; 2018 Nov 28. PMID: 30896897.
- ✓ Boshoff K, Bowen H, Paton H, Cameron-Smith S, Graetz S, Young A, Lane K. Child Development Outcomes of DIR/Floortime TM-based Programs: A Systematic Review. *Can J Occup Ther*. 2020 Apr;87(2):153-164. doi: 10.1177/0008417419899224. Epub 2020 Feb 4. PMID: 32013566.

- ✓ Praphatthanakunwong N, Kiatrungrit K, Hongsanguansri S, Nopmaneejumruslers K. Factors associated with parent engagement in DIR/Floortime for treatment of children with autism spectrum disorder. *Gen Psychiatr.* 2018 Oct 31;31(2):e000009. doi: 10.1136/gpsych-2018-000009. PMID: 30582122; PMCID: PMC6234967.
- ✓ Deb SS, Retzer A, Roy M, Acharya R, Limbu B, Roy A. The effectiveness of parent training for children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analyses. *BMC Psychiatry.* 2020 Dec 7;20(1):583. doi: 10.1186/s12888-020-02973-7. PMID: 33287762; PMCID: PMC7720449
- ✓ Herreras Mercado R, Simpson K, Bellom-Rohrbacher KH. Effect of Prompts for Restructuring Oral Muscular Phonetic Targets (PROMPT) on Compensatory Articulation in Children With Cleft Palate/Lip. *Glob Pediatr Health.* 2019 Jun 12;6:2333794X19851417. doi: 10.1177/2333794X19851417. PMID: 31223632; PMCID: PMC6566466.
- ✓ Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo no Transtorno do Espectro do Autismo Novembro/2021. MINISTÉRIO DA SAÚDE SECRETARIA DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA, INOVAÇÃO E INSUMOS ESTRATÉGICOS EM SAÚDE DEPARTAMENTO DE GESTÃO E INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS E INOVAÇÃO EM SAÚDE COORDENAÇÃO-GERAL DE GESTÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE COORDENAÇÃO DE GESTÃO DE PROTOCOLOS CLÍNICOS E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS

- ✓ Reichow B, Barton EE, Boyd BA, Hume K. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database of Systematic Reviews 2012, Issue 10. Art. No.: CD009260. DOI: 10.1002/14651858.CD009260.pub2

- ✓ PARECER TÉCNICO CIENTÍFICO: Método ABA (Applied Behavior Analysis) para transtorno do Espectro Autista (TEA) /Elaboração: Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde / Núcleo de Evidências - Hospital Sírio Libanês (NATS/NEv -HSL)

VI – DATA: 27/10/2025

NATJUS TJMG