

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS

VALQUIRIA CUIB BORGES

**PERCEPÇÃO DOS PAIS SOBRE A ALTERAÇÃO DA ROTINA DE FISIOTERAPIA
EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL DURANTE A
PANDEMIA COVID-19**

Alfenas/MG

2022

VALQUIRIA CUIBORGES

**PERCEPÇÃO DOS PAIS SOBRE A ALTERAÇÃO DA ROTINA DE FISIOTERAPIA
EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL DURANTE A
PANDEMIA COVID-19**

Dissertação apresentada como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências Da Reabilitação pela Universidade Federal de Alfenas pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: **Processo de avaliação, prevenção e reabilitação das disfunções neurológicas, cardiorrespiratórias, vasculares e metabólicas.**

Orientador: Prof. Dr. Tereza Cristina Carbonari de Faria

Alfenas/MG

2022

Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal de Alfenas
Biblioteca Unidade Educacional Santa Clara

Borges, Valquiria Cuin.

Percepção dos pais sobre a alteração da rotina de fisioterapia em crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral durante a pandemia COVID-19 : Estudo transversal qualitativo descritivo / Valquiria Cuin Borges.
- Alfenas, MG, 2022.

91 f. : il. -

Orientador(a): Tereza Cristina Carbonari de Faria.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) - Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, MG, 2022.

Bibliografia.

1. Paralisia cerebral. 2. Criança. 3. Adolescente. 4. Fisioterapia. 5. Telessaúde. I. Faria, Tereza Cristina Carbonari de, orient. II. Título.

Valquiria Cuin Borges**ESTUDO OBSERVACIONAL TRANSVERSAL DESCRITIVO DA PERCEPÇÃO DOS PAIS SOBRE A ALTERAÇÃO DA ROTINA DE FISIOTERAPIA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL DURANTE A PANDEMIA COVID-19.**

A Banca examinadora abaixo-assinada aprova a Dissertação apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Avaliação e Intervenção em Ciências da Reabilitação..

Aprovada em: 31 de agosto de 2022

Profa. Dra. Tereza Cristina Carbonari de Faria
Instituição: Universidade Federal de Alfenas MG

Profa. Dra. Juliana Bassalobre Carvalho Borges
Instituição: Universidade Federal de Alfenas

Profa. Dra. Sabrina Pinheiro Tsopanoglou
Instituição: Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri.



Documento assinado eletronicamente por **Juliana Bassalobre Carvalho Borges, Professor do Magistério Superior**, em 19/09/2022, às 15:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Tereza Cristina Carbonari de Faria, Professor do Magistério Superior**, em 20/09/2022, às 07:45, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Sabrina Pinheiro Tsopanoglou, Usuário Externo**, em 20/09/2022, às 09:55, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.unifal-mg.edu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0818999** e o código CRC **2D13C69F**.

Dedico a minha querida e amada família por todo o apoio, compreensão e cuidados nos momentos mais difíceis dessa caminhada.

AGRADECIMENTOS

Ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Alfenas, pela oportunidade de conhecimento e evolução.

À estimada professora e orientadora Tereza Cristina Carbonari de Faria por todo o estímulo, dedicação e sabedoria.

Às estimadas amigas Érika Boggis e Sabrina Tsonopanoglou pela considerável ajuda na pesquisa.

“O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001 e da Universidade Federal de Alfenas - UNIFAL-MG por intermédio do Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação”.

RESUMO

A mudança da rotina do tratamento de fisioterapia provocada pela pandemia pelo coronavírus (COVID-19) tem contribuído para a regressão de ganhos funcionais e aparecimento de deformidades ósseas e articulares. O objetivo deste estudo foi identificar o impacto da pandemia de COVID-19 na rotina do tratamento de fisioterapia e no desempenho funcional de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC) sob a ótica dos pais. Trata-se de um estudo transversal descritivo que coletou informações sobre a rotina dos atendimentos de fisioterapia antes e durante a pandemia COVID-19 e do desempenho funcional de crianças e adolescentes com PC de 6 até 18 anos provenientes da região sudeste do Brasil sob a percepção dos pais. Realizado em ambiente virtual através de um formulário distribuído pelas redes sociais e direcionados aos pais ou responsáveis legais pelas crianças e adolescentes com diagnóstico clínico de PC. A dificuldade de distinção de marcos do desenvolvimento definiu a exclusão de menores de seis anos. Um total de 161 formulários foram recebidos. As análises foram realizadas no programa R (versão 4.2 para Mac iOS). A idade média das crianças e adolescentes foi de $10,4 \pm 3,3$ anos. As classificações da função motora grossa predominantes foram III (20,5%), IV (28%) e V (23,6%). Um total correspondente a 87,5% teve o tratamento de fisioterapia interrompido no ano de 2020, seus pais relataram alterações motoras e funcionais (diminuição de força, aumento de espasticidade, piora ou aparecimentos de deformidades e diminuição ou perda de habilidades funcionais como controle de cabeça, tronco, ortostatismo e deambulação) e as associaram à interrupção ou modificações da rotina de fisioterapia para. A análise de correspondência das variáveis evidenciou o predomínio desses danos ao GMFSC IV e V. Os danos provocados pela interrupção do tratamento de fisioterapia foram maiores entre os indivíduos mais graves (GMFCS 4 e 5) evidenciando a necessidade de validação do atendimento remoto e a elaboração de políticas públicas abrangentes com o objetivo de garantir a segurança do paciente em serviços essenciais como a fisioterapia durante situações emergenciais futuras.

Palavras-chave: paralisia cerebral; criança; adolescente; fisioterapia; telemedicina.

ABSTRACT

The change in the physiotherapy treatment routine caused by the coronavirus (COVID-19) pandemic has contributed to the regression of functional gains and the appearance of bone and joint deformities. The objective of this study was to identify the impact of the COVID-19 pandemic on the routine of physical therapy treatment and on the functional performance of children and adolescents with Cerebral Palsy (CP) from the perspective of the parents. This is a descriptive cross-sectional study that collected information about the routine of physical therapy consultations before and during the COVID-19 pandemic and the functional performance of children and adolescents with CP from 6 to 18 years old from the southeastern region of Brazil under the perspective from parents. Conducted in a virtual environment through a form distributed through social networks and aimed at parents or legal guardians of children and adolescents with a clinical diagnosis of CP. The difficulty of distinguishing developmental milestones defined the exclusion of children under six years of age. A total of 161 forms were received. The analyzes were performed in the R program (version 4.2 for Mac iOS). The mean age of children and adolescents was 10.4 ± 3.3 years. The predominant gross motor function classifications were III (20.5%), IV (28%) and V (23.6%). A total corresponding to 87.5% had their physiotherapy treatment interrupted in the year 2020, their parents reported motor and functional changes (decreased strength, increased spasticity, worsening or appearance of deformities and decrease or loss of functional skills such as control of head, trunk, orthostatism and ambulation) and associated them with the interruption or modifications of the physical therapy routine for. The correspondence analysis of the variables showed the predominance of these damages to the GMFSC IV and V. The damages caused by the interruption of the physiotherapy treatment were greater among the most severe individuals (GMFCS 4 and 5), evidencing the need for validation of remote care and the elaboration of comprehensive public policies aimed at ensuring patient safety in essential services such as physical therapy during future emergencies.

Keywords: cerebral palsy; child; adolescent; physiotherapy; telemedicine.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Fluxograma de execução do questionário de dados.....	37
Figura 2 -	Análise de correspondência de acordo com as respostas da percepção dos pais em relação à perda de função durante a pandemia de novo coronavírus.....	44

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Elementos técnicos utilizados na elaboração do questionário.	34
Tabela 2 -	Características sociodemográficas das crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral.....	38
Tabela 3 -	Características do plano de tratamento fisioterapêutico realizados antes e durante a pandemia.....	40
Tabela 4 -	Percepção dos pais sobre o impacto da interrupção ou alteração do tratamento de fisioterapia na piora da função motora das crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral...	42

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAP	Academia Americana de Pediatria
AVDs	Atividades de vida diária
CEP	Comitê de Ética em pesquisa
CIF	Classificação Internacional De Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
COVID-19	Doença do coronavírus
GMA	Avaliação dos Movimentos Gerais de Prechtl
GMFCS	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
HNNE	Hammersmith Neonatal Neurological Examination
MACS	Sistema de Classificação de Habilidades (MACS) e o
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PEDI	Avaliação Pediátrica do Inventário de Incapacidade
STROBE	Diretrizes Para Relatar Estudos Observacionais.
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	13
1.1	OBJETIVOS.....	16
1.1.1	Objetivos gerais.....	16
1.1.2	Objetivos específicos.....	16
2	DESENVOLVIMENTO.....	17
2.1	CARACTERÍSTICAS GERAIS DA PARALISIA CEREBRAL.....	17
2.1.1	Diagnóstico.....	19
2.1.2	Diagnóstico funcional e classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde – CIF.....	21
2.1.3	Tratamento e prevenção.....	23
2.1.4	Paralisia cerebral e a fisioterapia baseada em evidência.....	24
3	JUSTIFICATIVA.....	27
4	METODOLOGIA.....	29
4.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	29
4.2	SELEÇÃO DE SUJEITOS E LOCAL DO ESTUDO.....	29
4.3	ASPECTOS ÉTICOS.....	29
4.4	CRITÉRIOS.....	30
4.4.1	Critérios de inclusão.....	30
4.4.2	Critérios de exclusão.....	30
4.5	INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE AVALIAÇÃO.....	30
4.6	CÁLCULO AMOSTRAL.....	33
4.7	ANÁLISES ESTATÍSTICAS.....	33
5	RESULTADOS.....	37
6	DUSCUSSÃO.....	45
7	CONCLUSÃO FINAL.....	53
	REFERÊNCIAS.....	54
	APÊNDICES.....	60
	ANEXOS.....	76

1 INTRODUÇÃO

A primeira definição registrada de Paralisia Cerebral (PC) foi feita pelo ortopedista inglês Willian John Little à Sociedade Obstétrica de Londres. Apesar de haver indícios de que foi, o também ortopedista, Jacob Von Heine quem primeiro diferenciou as paralisias flácida e espástica presentes na poliomielite e na PC e que os anos estudando na Alemanha teriam influenciado os seus apontamentos, a Paralisia Cerebral passou a ser chamada de Doença de Little. Ele afirmou que as crianças com a doença têm um sistema nervoso danificado que resulta em espasticidade hemiplégica, paraplégica ou generalizada. Seu trabalho começou em 1830 pesquisando e tentando relacionar lesões no parto e falta de oxigênio à PC (BRUNNER; CUESTAS, 2019; KAVCIC; VODUSEK, 2005)

O termo Paralisia Cerebral foi usado pela primeira vez em 1887 pelo médico canadense William Osler em seu livro: Paralisia Cerebral de Crianças, até então, denominada Doença de Little. Osler, também, propôs em seu livro a classificação em hemiplegia infantil; hemiplegia espástica bilateral e paraplegia espástica (MORRIS, 2007).

Com o passar dos anos e avanços da medicina a definição e classificação das apresentações clínicas se tornavam insuficientes ou inadequadas para abranger todos os achados clínicos o que dificultava o adequado diagnóstico e intervenção, por isso, sofreram várias modificações ao longo de décadas. Vários foram os nobres indivíduos que com suas pesquisas contribuíram com a evolução do conhecimento sobre PC. Em destaque podemos citar algumas contribuições a seguir.

Dr. Sigmund Freud que usava um sistema de classificação embasado na clínica combinando categorias anteriormente separadas sob o único termo "diplegia" para todos os distúrbios bilaterais, distintos de hemiplegia. Se destacou também por ser o primeiro a afirmar que a paralisia cerebral poderia ser causada por um desenvolvimento anormal antes do nascimento e apontou grupos de fatores causais como o materno e os congênitos idiopático; perinatal e pós-natal (KAVCIC; VODUSEK, 2005).

Na década de 1940, ortopedista estadunidense Winthrop Phelps se destacou por agrupar todos os distúrbios do movimento como discinesia e os distúrbios como espasticidade, atetose, sincinesia, incoordenação, ataxia, tremor eram considerados subcategorias (BRUNNER; CUESTAS, 2019; MORRIS, 2007).

Dois anos depois o neurologista Thomas Ingram propôs um sistema usando categorias neurológico-topográficas complementadas com uma indicação da gravidade usando os termos leve, moderado e grave. A classificação Ingram separou hemiplegia, hemiplegia dupla e diplegia de ataxia e discinesias. Também propôs que as mudanças transitórias no tônus exigiam sua reclassificação contínua e que os termos 'rigidez' ou 'espasticidade' fossem usados como categorias (BRUNNER; CUESTAS, 2019; MORRIS, 2007).

Um grupo de especialistas europeus e americanos, entre 1987 e 1990, sugeriram a definir a PC como um termo abrangente que cobre um grupo de síndromes de deficiência motora não progressivas, mas frequentemente mutáveis, secundárias a lesões ou anomalias do cérebro surgindo nos primeiros estágios de desenvolvimento (MUTCH *et al*, 1992, p.549).

Esta junta também propôs um sistema de classificação em categorias e subcategorias. A categoria espástica era dividida em subcategorias: hemiplegia, tetraplegia ou diplegia. A atáxica era dividida em diplégico ou congênito e nos casos discinéticos coreoatetose ou distonia (BRUNNER; CUESTAS, 2019).

Na década de 1990 o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) foi desenvolvido em resposta à necessidade de ter um sistema padronizado para classificar a gravidade da deficiência motora entre crianças com PC (PALISANO *et al.*,1997).

E em 2005 uma junta internacional se reuniu para uma revisão e chegaram na definição atual: A paralisia cerebral descreve um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento de movimento e postura, causando limitação de atividade, que são atribuídos a distúrbios não progressivos que ocorreram no desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil. Os distúrbios motores da PC são frequentemente acompanhados por distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação, comportamento, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários. (BAX *et al.*,2005; p.572).

Também propuseram a classificação em quatro dimensões: anormalidade motoras (hiper/hipotonia, espasticidade, ataxia, distonia ou atetose), habilidades motoras funcionais (limitações gerais), achados anatômicos e radiológicos (distribuição anatômica e lesões cerebrais) e causa e tempo (pré/peri/pós-natal e etiologia) (BAX *et al.*,2005). Até o momento nenhuma nova definição ou classificação foram propostas.

A paralisia cerebral é a causa mais frequente de deficiência física na infância com prevalência estimada em 2 por 1000 nascidos vivos em países desenvolvidos. Estimasse que essa taxa seja superior em países menos desenvolvidos como o Brasil, mas a falta de dados sobre nascidos impossibilita o conhecimento desses números. Decorre de lesões permanentes ao cérebro em desenvolvimento, sua etiologia é multifatorial proveniente de eventos diversos durante os períodos pré-natal, perinatal e pós-natal.

A prematuridade continua sendo o evento causador mais comum, mas eventos em nascidos a termo, apesar de menos frequentes, também são causadores potenciais de PC. Pode ser classificada de acordo com as anormalidades motoras, as habilidades motoras funcionais, os achados anatômicos e radiológicos, o momento da ocorrência da lesão e a etiologia. As manifestações clínicas envolvem disfunção motora central, com comprometimento do tônus, da postura e dos movimentos (FAHEY, *et al.*, 2017; GREEN; GAEBLER-SPIRA, 2019; NOVAK, 2020).

A PC é, obrigatoriamente, uma lesão não progressiva e os seus padrões motores e funcionais podem mudar com o crescimento devido ao fenômeno da neuroplasticidade associado à estimulação e ao trabalho terapêutico da fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional.

A prevenção de eventos causadores de lesões cerebrais, o diagnóstico precoce e a reabilitação multiprofissional são elementos chave para o controle e tratamento da PC. Dentro do contexto ambiental temos no tratamento de fisioterapia um fator facilitador para o desenvolvimento global de indivíduos com PC que, quanto mais precocemente iniciada, mais diminui o atraso do desenvolvimento permitindo o reestabelecimento das funções e atividades de vida diária (AVDs) ou diminuindo a dependência (HISCOCK *et al.*, 2017; NAHM, 2018; NICOLINI-PANISSON, 2018; NOVAK, 2020; OMS, 2011).

A interrupção do tratamento de reabilitação de crianças e adolescentes com PC provocada pela pandemia causada pelo coronavírus (COVID-19) trouxe impactos físicos e psicológicos. Pseudorregressões, perda de força muscular, contraturas e deformidades estão entre os achados de estudos recentes sobre esta população. Muitos problemas envolvendo telereabilitação como despreparo técnico de profissionais e ausência ou insuficiência de recursos tecnológicos despertaram para a importância de que mais estudos sobre os efeitos da interrupção da reabilitação ou da telereabilitação para que em eventos pandêmicos futuros autoridades públicas,

profissionais e famílias estejam melhor preparadas para mitigar os efeitos deletérios do isolamento social (BEN-PAZI; BENI-ADANI; LAMDAN, 2020; CANKURTARAN, *et al*, 2021; CRISTINZIANO *et al*, 2021; VARENGUE, *et al*, 2021).

1.1 OBJETIVOS

Identificar o impacto da interrupção do tratamento fisioterapêutico em crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral da região sudeste do Brasil durante o primeiro ano da pandemia da COVID-19.

1.1.1 Objetivo geral

Identificar o impacto da interrupção do tratamento fisioterapêutico em crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral da região sudeste do Brasil durante o primeiro ano da pandemia da COVID-19 de acordo com seus pais.

1.1.2 Objetivos específicos

Quando os objetivos específicos forem apresentados no formato de tópicos, o autor deve utilizar alíneas:

- a) comparar as funções motoras dos grupos de crianças e adolescentes com PC que tiveram tratamento de fisioterapia por pelo menos seis meses no ano de 2020, com aqueles que tiveram tratamento de fisioterapia por menos de seis meses no ano de 2020;
- b) avaliar se houve diferença na oferta e eficiência entre os serviços público e privado para o atendimento de fisioterapia de crianças e adolescentes com PC.

2 DESENVOLVIMENTO

A PC é a deficiência física mais comum na infância com prevalência estimada em 2 por 1000 nascidos vivos. Esses dados são escassos em todo o mundo, há carência de estudos e coleta de dados. No Brasil e em países pobres onde ainda se enfrenta problemas pré-natais, perinatais e pós-natais esses números devem ser maiores. Usa-se, portanto, uma estimativa dos números de países desenvolvidos que é de cerca de 2 a 3 casos a cada 1000 nascidos (BADAWI; MCINTYRE; HUN, 2020; OMS, 2011; VITRIKAS; DALTON; BREISH, 2020).

2.1 CARACTERÍSTICAS GERAIS DA PARALISIA CEREBRAL

A etiologia da PC é diversa e multifatorial. Diferentes partes do cérebro podem ser comprometidas produzindo, assim, uma variedade de achados clínicos. O principal fator causador é a lesão cerebral antes ou durante o nascimento, mas também pode ocorrer de 3 até 5 anos. Os casos tardios representam a minoria dos eventos, cerca de 8% e são oriundos de eventos traumáticos ou infecção (MORGAN *et al.*, 2018; VITRIKAS; DALTON; BREISH, 2020).

Entre as causas estão a prematuridade (encefalopatia hipóxico-isquêmica, leucomalácia periventricular, displasia broncopulmonar, hemorragia intraventricular e hipoglicemia neonatal). Anormalidades estruturais congênitas (malformações herdadas ou secundária a infecções, toxinas ou radiação). Nascimentos múltiplos, hemorragia intracraniana, infecções intrauterinas ou neonatais, disfunção neurológica induzida por bilirrubina, trauma na cabeça, suscetibilidade genética, acidente vascular encefálico, encefalopatia febril, sequelas de mal epilético. (GULATI; SONDH, 2017).

Apesar de a PC ser mais comum entre os prematuros recentemente um estudo identificou os fatores de risco mais significativos associados à PC em bebês nascidos a termo, são eles: as anormalidades placentárias, os defeitos congênitos maiores, o baixo peso ao nascer, a aspiração de mecônio, a cesariana de emergência, a asfixia no nascimento, as convulsões neonatais, a síndrome do desconforto respiratório, a hipoglicemia e as infecções neonatais. (GULATI; SONDH, 2017).

Há pouco tempo a PC era encarada como uma condição sem possibilidade de melhora. As lesões cerebrais eram vistas como permanentes e irreparáveis e toda a terapêutica era focada nas sequelas. As duas últimas décadas foram marcadas por

intensos avanços que levaram a melhor compreensão de fatores de risco e de fenótipos clínicos, melhora na eficiência de cuidados perinatais, estratégias preventivas e de resgate neuronal e um aumento significativo de pesquisas em genoma e em intervenção precoce (OLSEN *et al.*, 2018; SCHER, 2019; SHEPHERD, *et al.*, 2018).

Esses avanços possibilitaram que países europeus registrassem uma queda na taxa de nascidos com PC de 1,9 para 1,7 por 1000 nascidos na década de 2000. A redução de partos prematuros, altamente relacionado com ocorrência de lesões cerebrais, são uma das causas de redução dessa taxa.

Avanços na abordagem perinatal de prematuros e otimização da ressuscitação cardiopulmonar, suporte ventilatório e manejo adequado de fatores de risco para nascidos a termo como infecções e restrições ao crescimento intrauterino. também tem sido apontado como pontos cruciais para redução de injúria cerebral, de acordo com uma revisão recente (BADAWI; MCINTYRE; HUN, 2020; OLSEN *et al.*, 2018; RYAN *et al.*, 2019).

Atualmente a maioria das pessoas com PC mais leves têm sobrevida semelhante ao restante da população. Para aqueles que apresentam deficiências graves e múltiplas algumas comorbidades tendem a evoluir com complicações e diminuir a expectativa de vida.

A maioria dos óbitos foram atribuídos a problemas respiratórios (56,8%) sendo a pneumonia a afecção respiratória que mais comumente leva ao óbito (82%) (BLAIR *et al.*, 2019). Não há relação direta entre a PC e afecções respiratórias, porém pacientes com PC de moderada a grave, muito acometidos por desordens neuromusculares, podem apresentar disfunções respiratórias.

Além das deformidades famigeradas de pacientes neurológicos como escoliose e cifose, ocorrem deformidades caracterizadas por elevação do tórax com projeção do esterno favorecidas pela elevação do ombro com hiperatividade da musculatura cervical e o encurtamento da musculatura inspiratória acompanhado de fraqueza da musculatura expiratória associadas ou não a distonias e incoordenação.

A consequência dessas alterações estruturais são reduções significativas da biomecânica e função pulmonar com consequente diminuição de volumes e capacidades pulmonares e ineficácia da tosse, aparecimento de atelectasia e complicações respiratórias como pneumonia recorrente, atelectasia, bronquiectasia, apneia do sono entre outras que podem diminuir a qualidade, levar à internação

hospitalar e óbito (BLAIR *et al.*, 2019; GIBSON *et al.*, 2020; GULATI; LOPES *et al.*, 2018; RYAN *et al.*, 2019; SONDH, 2017).

Revisões apontam que o diagnóstico precoce, a realização correta da classificação etiológica, topográfica e funcional do paciente, atenção às comorbidades que acompanham as condições mais graves em especial complicações respiratórias, gastrointestinais e ortopédicas, além de indicação precoce de métodos de reabilitação são essenciais para o melhor desenvolvimento neuropsicomotor, funcionalidade, sobrevivência e qualidade de vida (BADAWI; MCINTYRE; HUNT, 2020; VITRIKAS; DALTON; BREISH, 2020;).

2.1.1. Diagnóstico

O diagnóstico precoce da PC é um dos determinantes do melhor prognóstico devido a intensa neuroplasticidade presente nas crianças nos primeiros dois anos de vida. No Brasil a faixa etária em que normalmente se faz o diagnóstico acontece de 18 até 24 meses, esse diagnóstico tardio limita as possibilidades de ganhos funcionais.

O exame neurológico é a mais eficiente ferramenta de avaliação dos bebês e quando metódica e adequadamente aplicado pode detectar os sinais precoces de disfunções neuropsicomotoras.

Sinais comportamentais característicos como irritabilidade excessiva, letargia, atrasos no desenvolvimento, desaparecimento ou exagero de reflexos do desenvolvimento, dificuldade de alimentação e de ganho ponderal além de alterações do tônus motor e postural (espasticidade, postura anormal, discinesia, reflexos exaltados e persistência das reações primitivas, fraqueza e paresia, problemas de coordenação central, co-contrações e movimentos espelhados) podem estar presentes logo após o nascimento especialmente em bebês de alto risco possibilitando o diagnóstico para PC bem antes dos 5 meses.

Exames de ressonância magnética por época do termo e a Avaliação dos Movimentos Gerais de Prechtl (GMA) e Hammersmith Neonatal Neurological Examination (HNNE) são métodos de avaliação precoce com alta sensibilidade e especificidade próximas do cem por cento (BADAWI; MCINTYRE; HUNT, 2020; FAHEY *et al.*, 2017; GULATI; SONDH, 2017; OLSEN, 2018; PEREIRA, 2018; VITRIKAS; DALTON; BREISH, 2020).

Os achados clínicos que melhor se correlacionam com o desfecho de PC são o atraso no aparecimento, a persistência ou alteração dos seguintes reflexos: Reflexo de Moro, das Reações Palmoplantares, do Reflexo Tônico Cervical Assimétrico e a Reação de Paraquedas. (FAHEY *et al.*, 2017; OLSEN, 2018; PEREIRA, 2018; ROMEO *et al.*, 2021).

A pesquisa para doenças neurodegenerativas e rastreamento de erros inatos do metabolismo é necessário para pacientes que apresentam um curso progressivo ou descompensação e investigação genética para identificar características dismórficas, malformações cerebrais, história familiar de paralisia cerebral ou se houver história de consanguinidade para diagnóstico diferencial. A Academia Americana de Pediatria (AAP) recomenda triagem completa do desenvolvimento aos 9, 18, 30 e 48 meses com posterior supervisão (FAHEY *et al.*, 2017; GULATI; SONDH, 2017; MORGAN *et al.*, 2018; OLSEN, 2018; PEREIRA *et al.*, 2018).

Há também complicações que podem acompanhar a PC e exigem avaliação diferenciada. São elas: dor (50% a 75%), deficiência intelectual (50%), epilepsia (25% a 45%), distúrbios ortopédicos, (30%), comprometimento da fala (40% a 50%), deficiência auditiva e visual (10% a 20%), estrabismo (50%), distúrbios neurocomportamentais (25%), incontinência e bexiga neurogênica (30 a 60%), distúrbios do sono (23%), falha de crescimento, doença pulmonar, osteopenia ocorre em 77% das pessoas afetadas de forma moderada a grave (MORGAN *et al.*, 2018; VITRIKAS; DALTON; BREISH, 2020).

As características clínicas da PC são muito variadas devido à complexidade dos mecanismos de lesão cerebral, tão diversificados na PC. No entanto há três síndromes de PC predominantes: a espástica, a discinética e a atáxica. As síndromes espásticas se dividem em subcategorias: diplégico espástico caracterizado por espasticidade e padrões motores anormais predominantemente nos membros superiores.

Algumas dessas crianças podem ter dificuldade visual, postura atética, déficits sensoriais e discinesia. Quadriplegia espástica afeta os membros superiores e inferiores de forma quase uniforme e as deficiências motoras, de fala, visuais, de deglutição são muito graves e pode manifestar quadros de epilepsia. A PC discinéticas podem ser coreoatetóide caracterizada por movimentos involuntários excessivos, movimentos rápidos e lentos de contorção.

A PC distônica é caracterizada pela: co-contração de músculos agonistas e antagonistas acompanhados ou não de disartria e alguns sinais piramidais. A PC atáxica além da instabilidade e incoordenação apresenta marcos de linguagem atrasados. Pode se confundir com doenças neurodegenerativas, por sua vez é rara (MORGAN *et al.*, 2018; VITRIKAS; DALTON; BREISH, 2020).

2.1.2 Diagnóstico funcional e classificação internacional funcionalidade, incapacidade e saúde-CIF

É conhecido na literatura que a interrupção, insuficiência ou inadequação do tratamento de reabilitação física por fisioterapia provoca regressões caracterizadas por perdas de marcos do desenvolvimento neuromotor e regressão de ganhos funcionais, além disso, modificações adaptativas do comprimento muscular em crianças e jovens com PC em crescimento ponderal pode comprometer o sistema musculoesquelético, gerar deformidades ósseas e aparecimento de contraturas que podem limitar a mobilidade (NAHM, 2018; NICOLINI-PANISSON, 2018; NOVAK, 2020; OMS, 2011).

Há diversos instrumentos disponíveis e confiáveis, para classificar os diferentes padrões motores, porém todos são limitados a definir características motoras que não traduzem efetivamente a funcionalidade uma vez que não levam em consideração os aspectos relativos à capacidade de execução de atividades de vida diária, a participação na comunidade e o meio ambiente em que estão inseridos esses indivíduos.

A fim de ampliar o espectro de avaliação dos diferentes tipos de deficiências, a Organização Mundial de Saúde (OMS) aprovou e publicou a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). A CIF é um membro da família das classificações internacionais da OMS e oferece meios de se construir um perfil funcional, através de informações sobre a atividade, a participação, as incapacidades, a limitação de atividades, restrição na participação e, inclusive, os fatores ambientais que interagem com todos estes constructos de forma individual e coletiva, identificando barreiras e facilitadores.

Para as pessoas com PC a CIF propicia a construção do perfil de funcionalidade e incapacidade, direciona melhor a terapia e permite a avaliação dos desfechos das intervenções. Permite conhecer as condições de atividade e participação em

contextos significativos do desenvolvimento infantil visando, assim, um tratamento que proporcione ganhos físicos e sociais promovendo equidade e inclusão que devem nortear a reabilitação desses indivíduos.

A sistematização dos dados, possibilitada pela CIF permite gerar indicadores e a qualificação da assistência. Além de unificar conceitos para a análise da evidência científica e auxiliar na elaboração ou melhorias de políticas públicas de saúde (OMS, 2011; PEREIRA, 2018).

Seu modelo biopsicossocial é dividido em duas partes e cada uma delas com dois componentes: atividades, participação, incapacidades, limitação de atividades, restrição na participação e os fatores ambientais. A primeira parte é formada pelos Domínios Funcionalidade e Incapacidade (Funções do Corpo e Estruturas do Corpo; Atividades e Participação).

A segunda parte é formada por Fatores Contextuais (Fatores Ambientais e Fatores Pessoais). Nela é possível identificar fatores diversos que interagem com o deficiente de maneira a facilitar – facilitadores - ou a dificultar – barreiras - suas funções.

Cada componente contém vários domínios e em cada domínio há várias categorias, que são as unidades de classificação expressas através da seleção do código ou códigos da categoria avaliada que podem ser expressos em termos positivos ou negativos.

O modelo também permite o acréscimo de qualificadores que codificam numericamente a extensão da funcionalidade ou da incapacidade e identificam fatores ambientais facilitadores e as barreiras (OMS, 2011).

O enfoque principal da CIF é a influência dos fatores contextuais e seus impactos, tanto positivos quanto negativos, nas três dimensões. A identificação de barreiras, sejam elas físicas, psíquicas, sociais, ambientais e, comumente, todas elas em diferentes graus, é imprescindível para a promoção de um programa de reabilitação que possibilite ganhos de funcionalidade efetivos.

Além das desordens motoras e incapacidades, os fatores ambientais como tecnologia assistiva e acesso a serviços de saúde, constituem um determinante muito importante de funcionalidade e a CIF oferece a melhor e mais completa ferramenta para avaliar as estruturas, funções do corpo, as habilidades e incapacidades envolvidas na funcionalidade do indivíduo, através de seu modelo biopsicossocial

Além disso, por se tratar de um fenômeno complexo que se expressa por vários tipos e graus de manifestações clínicas dependentes dos diferentes tipos de etiologias causais e de sua severidade, portanto, crianças e adolescentes com PC manifestam diferentes graus e tipos de comprometimentos que afetam suas funcionalidades.

Por esse motivo classificar os graus de gravidade é importante para que seja possível avaliar e comparar indivíduos de níveis compatíveis.

Seguindo o conceito da importância da funcionalidade na avaliação da PC, a Canchild Center for Childhood Disability Research desenvolveu o instrumento Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) a partir de seu instrumento anterior de Medição da Função Motora Grossa (GMFM) voltando-se para uma visão mais funcional das limitações e da qualidade do movimento.

O GMFCS foi ampliado em 2007, incluiu jovens entre 12 e 18 anos de idade e os conceitos da CIF. Enfatizando a importância de se considerar o impacto que os fatores ambientais e pessoais possam ter sobre o que se observa.

O instrumento busca determinar o melhor nível que representa as habilidades e limitações da função motora grossa que a criança ou o jovem apresentam em atividades de vida diária em casa, na escola e nos ambientes comunitários, voltando o foco para a funcionalidade e não só na potencialidade.

É um instrumento que pode ser incorporado à avaliação da CIF e assim contribui para a elaboração de planos multiprofissionais de tratamento focado no ganho de funcionalidade e qualidade de vida. Análogos ao GMFCS o Manual de Sistema de Classificação de Habilidades (MACS) e a Avaliação Pediátrica do Inventário de Incapacidade (PEDI) também são ferramentas úteis para avaliação do estado funcional no universo biopsicossocial da CIF (PALISANO, 1997; PEREIRA, 2018, VITRIKAS; DALTON; BREISH, 2020).

2.1.3 Tratamento e prevenção

O tratamento medicamentoso na PC visa auxiliar nas anormalidades de tônus, alívio da dor e controle das comorbidades. Normalmente benzodiazepínicos, baclofeno, dantroleno, tizanidina, ciclobenzaprina, toxina botulínica são indicados para o tratamento da espasticidade. Triexifenidil, gabapentina, carbidopa-levodopa e bztropina para manejo da distonia. Glicopirrolato, colírios de atropina e adesivos de

escopolamina para a sialorreia e anticonvulsivantes, anti-inflamatórios, antidepressivos para controle de convulsões, dor, depressão e ansiedade.

Nos casos em que a cirurgia é a melhor opção, colocação de bombas de baclofeno, rizotomia dorsal seletiva, estimulação cerebral profunda e correção de estrabismo estão entre as mais comuns (NAHM *et al.*, 2018; PARK; DOBBS; CHO, 2018).

A prevenção dos danos cerebrais causadores da PC pelo uso pré-natal de sulfato de magnésio e corticóides para partos prematuros, ambos neuroprotetores são apontados como a causa de uma redução de cerca de 30% em estudos realizados em países ricos. Há estudos relatando positivamente uso de metilxantinas antes da extubação, hipotermia em bebês a termo com encefalopatia neonatal, sugeridos como neuroprotetores.

Além de avanços científicos na identificação e aprimoramento de biomarcadores de lesão cerebral e novos tratamentos como reparo cerebral, eritropoítina e autólogos associados a reabilitação (CHORNA; GUZZETTA; MAITRE, 2017; GALEA *et al.*, 2019; SCHER, 2019; SHEPHERD *et al.*, 2018).

2.1.4 Paralisia cerebral e a fisioterapia baseada em evidência

Em um contexto de reabilitação pelo modelo biopsicossocial da CIF, a fisioterapia desempenha um papel crucial, especialmente na construção dos perfis de atividade e participação e identificação de facilitadores e barreiras na PC, e é essencial no processo de reabilitação desses indivíduos.

O desenvolvimento neuropsicomotor dessas crianças ditará sua funcionalidade. O ganho de habilidades e função depende de estímulos adequados e acompanhamento de marcos de crescimento. Atrasos na marcha, por exemplo, exerce um impacto muito grande na inserção dessas crianças no ambiente social.

A estimulação adequada e o estímulo de interação com diferentes ambientes e situações, tanto rotineiras como novas são essenciais para que o desenvolvimento neuromotor seja satisfatório, uma vez que algumas incapacidades são fruto de falta de estímulo e privação de experiências e não somente de condições orgânicas (NOVAK, 2020).

A aprendizagem motora é descrita como um conjunto de processos dinâmicos que estão associados à experiência e à prática motoras. A modificação das

capacidades vem da aquisição de habilidades que permitem o indivíduo realizar determinada ação ou tarefa (PAYNE; ISAACS, 2007).

A Fisioterapia está no cerne desse processo de aprendizagem, através do ganho de padrões de movimento normais e através de estímulos cognitivos para que permitam o desenvolvimento de um conjunto de comportamentos sociais e cognitivos, com significado e função para sua rotina.

A fisioterapia neurofuncional utiliza técnicas que visam estimular a função, inibir reflexos exacerbados, ativar reações adequadas, estimular a sensibilidade, treinar a coordenação, evitar o surgimento de contraturas e deformidades musculoesqueléticas visando a manutenção do tônus e prevenção de contraturas e deformidades, prevenção de luxação de quadril, recuperação da mobilidade articular, do controle motor, da marcha e ganho de novas habilidades para a realização das AVDs.

Através de técnicas de postura e repetição, ativação proprioceptiva e uso de aparelhos de estabilização, facilitação e suporte aos grupos musculares visando o ganho de habilidades através da plasticidade neuronal, da manutenção da amplitude de movimento e força muscular como também o ganho de coordenação e mobilidade.

A fisioterapia respiratória utiliza técnicas e aparelhos que visam a manutenção da toaleta brônquica, a manutenção de volumes e capacidades pulmonares a fim de evitar complicações pulmonares como infecções, atelectasias e hipoventilação naquelas crianças e adolescentes que possuam afecções agudas ou crônicas do aparelho respiratório, deformidades torácicas restritivas e/ou condições neuromotoras graves que limitem muito a mobilidade (DAS; NICOLINI-PANISSON, 2018; GANESH, 2019; NOVAK, 2020).

Uma revisão recente aponta que todas essas intervenções com características de prática de tarefas e atividades da vida real que utiliza movimentos ativos autogerados, em alta intensidade, visando o cumprimento de um objetivo definido são mais eficazes por estimularem a plasticidade dependente da experiência.

Exercícios de ganho de força muscular dos membros inferiores, enriquecimento ambiental para promover o desempenho da tarefa e intervenção de treinamento de mobilidade funcional direcionada são melhores para atingir melhoria na mobilidade funcional.

O treinamento de observação de ação, bimanual, direcionado com metas, terapia de movimento induzido por restrição, programas caseiros usando treinamento direcionado a metas, treinamento de mobilidade, treinamento em esteira e

treinamento em esteira com suporte parcial de peso corporal são sinalizadas por luz verde. Já terapia focada no contexto usando adaptações do ambiente e de tarefas focadas em ganhar desempenho são sinalizadas por luz amarela (NOVAK, 2020).

A atividade física está indicada por melhorar o condicionamento físico, deambulação, mobilidade, participação e qualidade de vida, especialmente quando a participação é acompanhada, monitorada e adaptada na comunidade. No entanto, eles não parecem melhorar as habilidades motoras grossas (GULATI; SONDHAI, 2017; VITRIKAS; DALTON; BREISH, 2020).

A fisioterapia respiratória utiliza técnicas com o intuito de promover adequada manutenção de volumes e capacidades pulmonares e toaleta brônquica. Uma revisão recente aponta para a importância da fisioterapia respiratória na redução da mortalidade das crianças com complicações respiratórias em especial durante na ocorrência de infecções (BOEL *et al*, 2019).

Ainda não há um consenso sobre técnicas e dispositivos para depuração de secreção e expansão pulmonar (MARPOLE, 2020). O uso do dispositivo gerador de vácuo é apontado como recurso eficiente em auxiliar na depuração de secreção, prevenir atelectasias, intenações e uso de antibióticos (BERTELLI *et al*, 2019; GARUTI *et al*, 2016).

A insuflação-desinsuflação mecânica foi relatada como auxiliar eficiente em promover desobstrução de vias aéreas, dependendo da avaliação do profissional (HOV *et al*, 2021; SIRIWAT *et al*, 2017,). Já o treinamento de força muscular respiratória é apontado como eficiente e seguro para melhorar volumes e capacidades pulmonares e qualidade de vida (BLACKMORE *et al*, 2019; KELES *et al*, 2018).

O número limitado de estudos específicos de fisioterapia respiratória em PC e a heterogeneidade entre eles impossibilitam determinar quais técnicas são mais eficientes e por isso, sua aplicação deve ser monitorada e cuidadosamente selecionada pelo fisioterapeuta acompanhando a resposta de cada paciente. (MARPOLE, 2020).

3 JUSTIFICATIVA

A pandemia causada pelo vírus Coronavírus (COVID-19) cuja capacidade de contágio ganhou proporção mundial pela habilidade viral de transmissão, surpreendeu a humanidade com seu potencial de letalidade de proporções catastróficas e provocou mudanças na dinâmica mundial. Interrompeu atividades e serviços, confinou as pessoas em suas casas a fim de se conter a transmissão e as mortes.

O risco de complicações e morte pela infecção por COVID-19 naqueles com manifestações moderadas e graves de PC é uma realidade e, apesar de levantamentos epidemiológicos apontarem um menor comprometimento na população pediátrica e juvenil, a vida de todas as crianças e adolescentes com PC foram grandemente afetadas pela mudança da rotina e interrupção de atividades de educação, saúde e lazer.

Os danos indiretos do confinamento causaram prejuízos físicos e psicológicos nessa população e em especial naqueles com transtorno do neurodesenvolvimento e PC. Em destaque estudos apontam a ocorrência de pseudorregressões caracterizada por perdas de marcos do desenvolvimento neuromotor, regressão de ganhos funcionais e aparecimento de contraturas, deformidades ósseas e articulares que podem comprometer a função gerando novos desafios à reabilitação dessas crianças e adolescentes no retorno de suas AVDs. Além de aparecimento ou piora de crises epiléticas sintomáticas, depressão, irritabilidade, estresse, ansiedade e piora da qualidade do sono (ASADI-POOYA; SIMANI, 2019; BRANDENBURG *et al.*, 2020; DONG, 2020; VARENGUE *et al.*, 2021).

Muitas crianças e adolescentes com PC não puderam realizar reabilitação por um longo período, ou tiveram suas rotinas de atendimento grandemente afetadas. De acordo com alguns estudos o período de confinamento em casa resultou em comprometimento da funcionalidade, AVDs e participação social. A interrupção repentina da reabilitação e tratamento médico provocou mudanças no nível de sensação da dor, tônus muscular, movimentos articulares, estresse e duração do sono. As pesquisas também revelaram que os pais tiveram dificuldades em manejar a terapia em casa (BRANDENBURG *et al.*, 2020; BIYIK *et al.*, 2021; CANKURTARAN *et al.*, 2021; VARENGUE *et al.*, 2021).

Os principais achados potencialmente prejudiciais a funcionalidade das crianças e adolescentes com PC foram a ocorrência de atrofia, diminuição de massa

muscular, fraqueza muscular, encurtamento muscular, deterioração óssea, redução da amplitude articular e piora ou aparecimento de contraturas e deformidades devido a inatividade física prolongada. Mesmo aqueles que receberam atendimentos por telereabilitação não mantiveram suas funções totalmente intactas (BEN-PAZI; BENI-ADANI; LAMDAN, 2020; CANKURTARAN *et al.*, 2021; CRISTINZIANO *et al.*, 2021; VARENGUE *et al.*, 2021).

Estudos recentes apontam que o atendimento à distância não substitui integralmente o atendimento presencial, nem pode proporcionar os mesmos benefícios. Além disso nem todo profissional está familiarizado com esse tipo de tecnologia e técnicas de atendimento.

E por fim, o aspecto mais importante, populações de baixa renda não têm computadores, smartphones, ou internet para acessar essa modalidade de atendimento. Todos os estudos apontam para a necessidade de mais pesquisas para nortear o futuro da telereabilitação entre outras estratégias de atendimento dessa população na vigência de novas necessidades de isolamento social (BEN-PAZI; BENI-ADANI; LAMDAN, 2020; CRISTINZIANO *et al.*, 2021).

A literatura realizada sobre os efeitos do isolamento social de crianças e adolescentes com PC aponta para urgente necessidade de mais estudos com dados e caracterização desses prejuízos neuropsicomotores sofridos por crianças e adolescentes com PC, especialmente no Brasil onde essa carência é absoluta (BRANDENBURG *et al.*, 2020; BEN-PAZI; BENI-ADANI; LAMDAN, 2020; BIYIK *et al.*, 2021; CANKURTARAN *et al.*, 2021; CRISTINZIANO *et al.*, 2021; GREEN; GAEBLER-SPIRA, 2019; VARENGUE *et al.*, 2021).

Portanto, faz-se necessário voltar um olhar especial às crianças e adolescentes com PC afetados indiretamente pela pandemia COVID-19 para melhor se conhecer o impacto da alteração da rotina de tratamento de fisioterapia na funcionalidade desses indivíduos.

Além disso, propiciar a melhor condução das orientações e reforço na adesão das famílias, do tratamento fisioterapêutico, da aquisição de tecnologia assistiva e nortear a elaboração e melhorias nas políticas públicas de saúde necessárias para a mitigação dos danos causados pela pandemia viral na qualidade de vida dessa população vulnerável, além de elaboração de técnica e recursos mais eficazes para eventuais eventos que impeçam o atendimento presencial de fisioterapia.

4 METODOLOGIA

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

O estudo foi caracterizado por: estudo transversal qualitativo descritivo. A metodologia do presente estudo baseou-se nas normas estabelecidas na Iniciativa STROBE: diretrizes para relatar estudos observacionais.

4.2 SELEÇÃO DOS SUJEITOS E LOCAL DO ESTUDO

O estudo aconteceu em ambiente virtual e os voluntários foram recrutados através de veículos digitais inicialmente abrangendo grupos de redes sociais relacionados a Paralisia Cerebral a que pertencem as pesquisadoras deste estudo e posteriormente abrangendo outros grupos e responsáveis legais de crianças e adolescentes com PC via disseminação pelas redes sociais. O trabalho foi realizado no período que compreendeu os períodos de março de 2020 até maio de 2022.

4.3 ASPECTOS ÉTICOS

O trabalho seguiu as normas de boas práticas em estudos clínicos envolvendo seres humanos (Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde) e passou pelo Comitê de Ética (CEP) em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas – UNIFAL para aprovação (Números de aprovação e registro: CEP – 4.964.013; CAAE – 47359521.1.0000.5142, em 10 de setembro de 2021 (Anexo A).

A pesquisa consistiu-se da aplicação, exclusiva para responsáveis legais, de um questionário elaborado na plataforma de formulários do Google Workspace for Education Core Services através da ferramenta Google Forms, depois de aprovado pelo CEP o processo de coleta de dados foi composto por: (1) Envio do convite e do link contendo o formulário via redes sociais disponível de setembro de 2021 até maio de 2022, (2) Fase de recebimento e armazenamento dos dados recebidos e (3) Fase de avaliação dos dados coletados.

A distribuição do link para acesso ao formulário foi feita de forma aleatória, sem nenhum tipo de seleção da distribuição direta e indireta em grupos de redes sociais

(Facebook, Instagram e WhatsApp) aos voluntários que se enquadraram nos critérios de inclusão.

A estrutura do formulário permitiu que o respondente tivesse acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A) contendo todas as informações relacionadas aos objetivos, procedimentos metodológicos do estudo e possíveis riscos. Somente teve acesso liberado para a etapa de questões do formulário aqueles que aceitarem os termos apresentados no TCLE.

Cada sujeito teve livre escolha para acessar o link e responder ou não ao formulário sem qualquer prejuízo, nenhuma das questões teve caráter obrigatório e os respondentes puderam guardar o formulário em seu banco de dados. Os formulários respondidos e finalizados foram enviados imediatamente e diretamente aos pesquisadores que, diariamente, os exportavam para um banco de dados local armazenando-os por meio de código. Todos os formulários foram apagados da plataforma digital assim que foram exportados.

4.4 CRITÉRIOS

4.4.1 Critérios de inclusão

Critérios de inclusão: Crianças e adolescentes com PC de qualquer classificação funcional e idades de 6 até 18 anos residentes na região sudeste do Brasil e seus pais ou responsáveis legais.

4.4.2 Critérios de exclusão

Critérios de exclusão: Crianças com Paralisia Cerebral menores de 6 anos devido à dificuldade de distinção de marcos do desenvolvimento nessa faixa etária.

4.5 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE AVALIAÇÃO

O formulário digital que foi usado no presente estudo foi constituído de 3 (três) itens: um convite para participar de uma pesquisa científica devidamente apresentado por título e objetivos do estudo, também foi informado nesse convite que a participação era voluntária. O segundo item que se seguiu foi o TCLE cuja aceitação era obrigatória

para se ter acesso ao terceiro e último item, o questionário elaborado pelos pesquisadores deste projeto.

Para construir o questionário deste estudo, os pesquisadores utilizaram os recursos (CIF, GMFCS e aspectos sociodemográficos) como discriminado na tabela 1.

Constando de um total de 29 questões que foram analisadas por dois profissionais fisioterapeutas especialistas e também por um teste de inteligibilidade por cinco mães cujos filhos eram tratados na clínica de fisioterapia da Universidade Federal de Alfenas (Apêndice B). O questionário teve por objetivo identificar, através da percepção dos pais ou responsáveis legais, alterações da função motora e respiratória, da funcionalidade e o aparecimento de novos eventos que possam ser fruto da modificação da rotina do tratamento fisioterapêutico no ano de 2020 devido a pandemia COVID-19.

Com exceção das questões de dados sociodemográficos das crianças e dos adolescentes, o questionário era totalmente pautado pelos dos conceitos da CIF a fim de construir uma avaliação global da deficiência, da funcionalidade e dos fatores ambientais que se constituem barreiras e/ou facilitadores da função motora.

A percepção dos pais e tutores sobre essas características foram interrogadas tanto para o período anterior quanto posterior ao início da pandemia de COVID-19 a fim de avaliar se ocorreram perdas da funcionalidade durante o período de isolamento social correlacionadas à modificação do tratamento de fisioterapia.

A CIF constituiu o instrumento utilizado pelo presente estudo para avaliar mais eficientemente a funcionalidade e o GMFCS foi o instrumento de classificação de funcionalidade utilizado por ser um instrumento padronizado de classificação da função motora grossa amplamente utilizado em pesquisas e na prática clínica devido ao simplificado e confiável sistema de classificação (Anexo B).

Através do Domínio Estruturas e Funções da CIF o questionário investigou estruturas e funções relacionadas ao movimento e ao aparelho respiratório como força muscular, amplitude de movimento, aparecimento ou exacerbações de deformidades musculoesqueléticas e de doenças broncopulmonares.

Do Domínio Atividades e Participação da CIF o questionário explorou habilidades e incapacidades do Constructo de Mobilidade como controles posturais de cabeça, tronco e ortostatismo e capacidade de marcha. O objetivo de se investigar

tais características foi obter informações sobre o status funcional de estruturas, funções e habilidades motoras.

A seguir através do Domínio Fatores ambientais buscou-se investigar facilitadores e barreiras pelos Constructos Produtos e Tecnologias como o uso e necessidade de órteses, aparelhos auxiliares de marcha e cadeiras de rodas. Com essas informações pretendeu-se avaliar se a modificação do tratamento de fisioterapia no período de isolamento social pode estar relacionada com maior necessidade de produtos ortopédicos.

Pelo Constructo Serviços de Saúde investigou-se o tratamento de fisioterapia da criança ou adolescente, visto que a fisioterapia se trata de um Fator Ambiental facilitador. O questionário constava de perguntas sobre a frequência das sessões e modalidades de fisioterapia realizadas antes de depois do período de isolamento social.

A segunda parte da pesquisa avaliou se o tratamento foi descontinuado, continuado de forma presencial ou de forma não presencial e as características do atendimento de fisioterapia que contemplaram a frequência dos atendimentos, as modalidades empregadas (motora, respiratória, aquática e outros como equoterapia, integração sensorial etc. incluindo combinações entre elas) e como esse serviço era oferecido (pelo SUS, pelo convênio ou particular- recurso próprio) e foram questionadas no período imediatamente antes do início da pandemia (2019) e durante a pandemia (2020). Com essas informações pretendeu-se identificar como a pandemia COVID-19 afetou a quantidade e a qualidade do tratamento e se ambos se associaram com a qualidade e a quantidade de alterações de função, habilidades e funcionalidade.

O questionamento sobre o acesso via serviço público ou privado de fisioterapia, que também se constitui um Constructo da CIF- Sistemas de Saúde, visou identificar se a disponibilidade, qualidade e quantidade do tratamento fisioterapêutico foi diferente entre os serviços público, particular ou por convênio e se obrigou pacientes a migrarem de um tipo de serviço pra outro a fim de orientar políticas públicas de saúde não somente para o retorno do tratamento fisioterapêutico pós pandemia como também para intervenções a longo prazo.

O questionário também investigou algumas características sociodemográfica das crianças/adolescentes como idade, gênero, cidade e estado de residência. O

objetivo de coletar essas informações foram o de caracterizar a amostra e conhecer prevalências.

A restrição de idade selecionada, contemplando crianças a partir de 6 (seis) anos, visou minimizar os riscos de interpretação equivocada de flutuações e modificações de padrões motores normais do desenvolvimento neuromotor com ganhos e/ou perdas funcionais ocasionados por modificação da rotina do tratamento de fisioterapia.

Uma vez que, a partir de 6 (seis) anos ocorre uma maturidade e estabilização do desenvolvimento neuromotor. Os equívocos relacionados à subjetividade da observação e percepção dos pais ou cuidadores quanto a função motora de seus filhos, podem ser minimizados com a comparação do antes e depois do período estabelecido neste estudo, além de conter itens de função motora que, normalmente os pais que acompanham o tratamento e crescimento de seus filhos, estão habituados a acompanhar por orientação da fisioterapia no manejo domiciliar.

A utilização de formulários eletrônicos para a realização de pesquisas é amplamente utilizada e se tornou uma alternativa facilitadora da distribuição e alcance de instrumentos de coleta de dados, especialmente na fase de pandemia do novo coronavírus. Além da segurança e grande alcance, também diminui gastos e facilita armazenamento e redistribuição de dados. A ferramenta oferece mecanismos de proteção de dados através de seus Termos de Privacidade (XAVIER, 2020).

4.6 CÁLCULO AMOSTRAL

A amostra foi de conveniência.

4.7 ANÁLISES ESTATÍSTICAS

Utilizou-se a Análise de Correspondência Múltipla para a verificação do perfil de resposta da percepção dos pais em relação à interrupção da fisioterapia durante a pandemia do novo coronavírus. A análise de correspondência permite a visualização das relações mais importantes de um grande conjunto de variáveis categóricas entre si. E análise de frequência absoluta e relativa dos dados obtidos.

Tabela 1-Elementos técnicos utilizados na elaboração do questionário (continua)

Tópico de interesse	Elementos usados na elaboração das questões		
Características sociodemográfica	Os pais ou responsáveis legais deveriam informar dados pessoais e de seus filhos		
Dados de pais e responsáveis legais	Idade e parentesco		
Dados de crianças e adolescentes	Idade, sexo, proveniência		
Classificação da função motora grossa das crianças e adolescentes com PC	Os pais ou responsáveis legais deveriam escolher a alternativa que melhor refletia as habilidades motoras de seus filhos		
Características gerais de cada nível de acordo com o sistema de classificação da função motora grossa ampliado e revisado - GMFCS	GMFCS I	Leve	Anda sem limitações
	GMFCS II	Moderado/leve	Anda com limitações
	GMFCS III	Moderado	Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade
	GMFCS IV	Grave	Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada.
	GMFCS V	Gravíssimo	Transportado em uma cadeira de rodas manual

Tabela 1-Elementos técnicos utilizados na elaboração do questionário (continuação)

Domínios da classificação Internacional de funcionalidades utilizados	Os pais foram questionados sobre a função respiratória de seus filhos imediatamente antes da pandemia (ano de 2019) e durante a pandemia (ano de 2020)
Domínio Estruturas	
Capítulo 4 Estruturas dos Sistemas Cardiovascular, Imunológico e Respiratório	Código s43010 – Árvore bronquial/Código s43011- Alvéolos.
Domínio Funções	
Capítulo 4 Funções dos Sistemas Cardiovasculares, Hematológico, Imunológico e Respiratório	Código b450 Funções Respiratórias Adicionais/Código b4500 - Produção de Muco nas Vias Aéreas/Código b4501- Transporte de Muco em Vias Aéreas/Código b4508 - Funções Respiratórias Adicionais outras especificadas
Domínios da classificação Internacional de funcionalidades utilizados	Os pais foram questionados sobre a função motora de seus filhos imediatamente antes da pandemia (ano de 2019) e durante a pandemia (ano de 2020)
Domínio Atividade e Participação	
Capítulo 7 Estruturas Relacionadas ao Movimento	Código s710-Estrutura da Região da Cabeça e do Pescoço/Código s720 - Estrutura da Região do Ombro/Código s730 - Estrutura da Extremidade Superior/Código s7301 - Estrutura do Antebraço/Código s7302 - Estrutura da Mão/Código s740 - Estrutura da Região Pélvica/Código s750 - Estrutura da Extremidade Inferior/Código s7501 - Estrutura da Perna/Código s7502 - Estrutura do tornozelo e do pé/Código s760 - Estrutura do Tronco/Código s770 –Estruturas Musculoesqueléticas Adicionais Relacionadas ao Movimento

Tabela 1-Elementos técnicos utilizados na elaboração do questionário (conclusão)

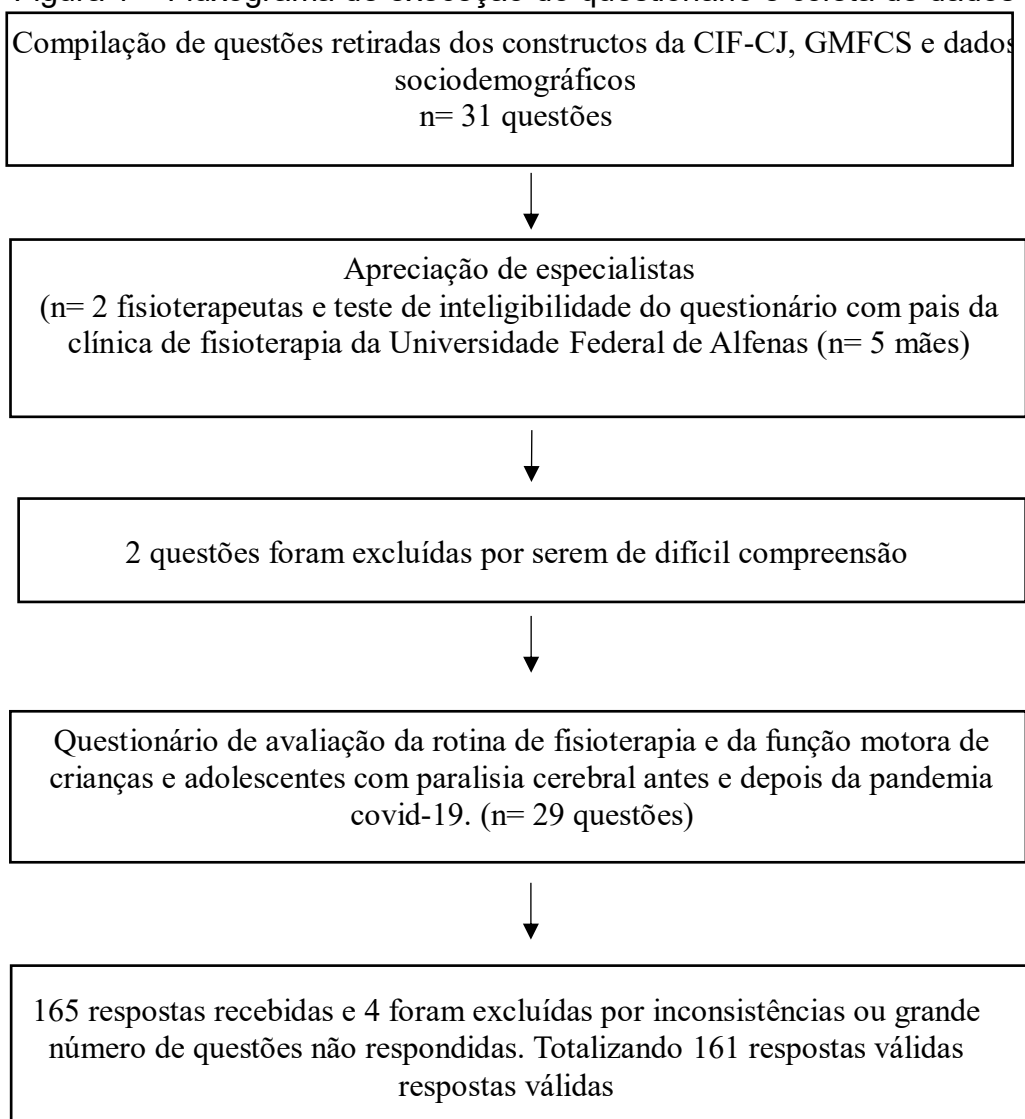
Domínio Atividade e Participação	Código d415 - Manter a Posição do Corpo/Código d 4153 - Permanecer Sentado/Código d 4154 - Permanecer em Pé/Código d4155 - Manter a Posição da Cabeça /Código d 450 – Andar.
Capítulo 4 Mobilidade	
Domínio Fatores Ambientais – Produtos e tecnologias	Código 115
Capítulo I Produtos e Tecnologias	
Produtos e Tecnologias para Uso Pessoal na Vida Diária;	Código e1151 Código e 120
Produtos e Tecnologias para Mobilidade e Transporte Pessoal em Ambientes Internos e Externos	Código e1201
Domínios da classificação Internacional de funcionalidades utilizados	Os pais foram questionados sobre o tratamento de fisioterapia de seus filhos imediatamente antes da pandemia (ano de 2019) e durante a pandemia (ano de 2020)
Domínio Fatores Ambientais - Sistemas de Saúde Capítulo 5 - Código 580	Serviços, Sistemas e Políticas de Saúde; Código e5800 Serviços e Políticas de Saúde e Código e5801 Sistemas e Políticas de Saúde.

Fonte: Autores, 2022.

5 RESULTADOS

A amostra de conveniência foi recrutada por meio de redes sociais conforme fluxograma (Figura1). O questionário continha um total de 31 questões, 2 foram excluídas por serem, na opinião de especialistas fisioterapeutas, de difícil compreensão pelos pais. Um total de 29 questões foram testadas em 5 mães de PC atendidas na clínica de fisioterapia da Faculdade de Fisioterapia da Universidade Federal de Alfenas- MG que relataram não encontrar nenhuma dificuldade na compreensão das perguntas e manejo nas respostas.

Figura 1 – Fluxograma de exceção do questionário e coleta de dados



Fonte: Autores, 2022.

Um total de 165 respostas foram recebidas e 4 foram excluídas por apresentarem inconsistências como a não declaração de parentesco, idade do respondente ou grande parte do questionário não respondido (Figura 1). Com exceção do aceite ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, nenhuma pergunta era obrigatória e ocorreram abstenções para algumas perguntas.

As características sociodemográficas das crianças e adolescentes e suas classificações da função motora grossa estão discriminadas na tabela 2. A média de idade dos pais ou responsáveis legais de crianças e adolescentes com PC foi de $38,5 \pm 10,2$, em sua grande maioria mães (134 indivíduos), seguida por 15 responsáveis legais e 12 pais. Não tivemos uma boa aderência da população dos estados de Minas Gerais e Espírito Santo e nenhuma adesão precedente do estado do Rio de Janeiro.

Tabela 2- Características sociodemográficas das crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral. (continua)

Característica Gerais	Frequência	Porcentagem
Sexo		
Feminino	74	46,0
Masculino	80	49,7
Abstenções	7	4,3
Total	161	100,0
Faixa Etária		
De 6 até 11 anos	102	63,4
De 12 até 18 anos	59	36,6
Total	161	100,0
Procedência		
São Paulo	112	69,6
Minas Gerais	26	16,1
Espírito Santo	20	12,4
Rio de Janeiro		
Abstenções	3	1,9
Total	161	100,0

Tabela 2- Características sociodemográficas das crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral. (conclusão)

GMFCS		
1	16	9,9
2	33	20,5
3	45	28,0
4	38	23,6
5	28	17,4
Abstenções	1	,6
Total	161	100,0

Frequência e porcentagem

Fonte: Autores, 2022.

Das 153 crianças somente 29 crianças e adolescentes continuaram com os atendimentos por pelo menos seis meses durante os anos de 2020. Entre aqueles que continuaram o tratamento durante a pandemia 15 (51,7%) seus pais relataram fazê-lo em clínica, 5 (17,2%) realizaram em casa com fisioterapeuta e 9 (31%) em casa com telereabilitação, sendo 2 (0,06%) deles com supervisão de fisioterapeuta durante as atividades e 7 (24,1%) sem supervisão profissional, recebiam apenas orientação (Tabela 3).

As modalidades descritas como outros incluíam equoterapia, integração sensorial entre outras ou combinações entre modalidades que foram relatadas em baixas frequências com porcentagem menores que 0,1%.

O serviço de saúde no período anterior à pandemia foi esmagadoramente realizado pelo Sistema Único De Saúde com 136 ocorrências (84,5%) as modalidades de serviço por convênio de saúde ou particular corresponderam a 8,1% e 2,5% respectivamente (Tabela 3).

Durante a pandemia o serviço público continuou a ser o mais utilizado ocorrendo em 68,9% dos atendimentos efetuados, 20,6% por convênio e 10,3% por particular (Tabela 3).

Tabela 3 - Características do plano de tratamento fisioterapêutico realizados antes e durante a pandemia

Plano de atendimentos de fisioterapia.	2019		2020	
	n	%	n	%
Tratamento por mais de seis meses				
Sim	153	95,0%	29	18,0
Não			113	70,2
Abstenções	8	5,0%	19	11,8
Total	161	100,0	161	100,0
Frequência do tratamento				
Uma vez na semana	27	16,8	5	17,2
Duas vezes na semana	84	52,2	19	65,5
Três vezes na semana	33	20,5		
Mais de três vezes na semana	9	5,6	5	17,2
Abstenções	8	5,0		
Total	161	100,0	161	100,0
Modalidade de tratamento				
Motora	41	25,5	15	51,7
Respiratória	3	1,9	1	,04
Aquática	2	1,2		
Motora e respiratória	32	19,9	10	34,4
Motora, respiratória e aquática	16	9,9	1	
Motora e aquática	26	16,1	1	
Motora e outras	23		1	
Abstenções	8	5,0		
Total	161	100,0	29	100,0
Serviço de saúde				
Sistema único de saúde	136	84,5	20	68,9
Convênio	13	8,1	6	20,6
Particular	4	2,5	3	10,3
Abstenções	8	5,0	00	00
Total	161	100,0	29	100,0

Fonte: Autores, 2022.

Em relação as percepções dos pais sobre as perdas de habilidades motoras, os pais foram interrogados sobre se a percepção estava associada à alteração na rotina do tratamento de fisioterapia entre aquelas crianças que o fizeram por pelo menos seis meses e aquelas que ficara mais de seis meses sem tratamento. Os relatos de manutenção da força muscular predominaram entre os períodos anterior (92,5%) e ao longo da pandemia (80,7%). Houve um pequeno aumento dos relatos de percepção da força diminuída durante a pandemia de 3,7% pré-pandemia para 17,4% no período pandêmico.

Houve 52 relatos de presença de espasticidade no período pré-pandemia e 49,2% relataram piora durante a pandemia. Relatos de presença de deformidade, uso de órteses, controle de cabeça e tronco, ortostatismo e deambulação e problemas respiratórios durante a pandemia se mantiveram semelhantes ao período anterior à pandemia.

Um total de 149 (92,5%) pais relataram que seus filhos perderam uma ou mais órteses durante a pandemia e tiveram problemas para repor. 23 crianças ou adolescentes (14,3%) necessitaram de internação hospitalar.

Ao final de cada questionamento da percepção dos pais sobre a função motora de seu filho perguntávamos se eles atribuíam essas alterações a interrupção ou alteração da rotina do tratamento de fisioterapia de seus filhos, o resultado dessas percepções foram feitas para pais cujos filhos não realizaram fisioterapia durante o ano de 2020 e também para os pais cujos filhos realizaram pelo menos seis meses de fisioterapia durante o ano de 2020 com alterações da rotina desses tratamentos e estão descrito na tabela 4.

A percepção de que a interrupção ou alteração da rotina do tratamento de fisioterapia de seus filhos foram responsáveis pelas alterações das funções motoras percebidas pelos pais estiveram presentes e foram relevantes tanto para aqueles que fizeram fisioterapia como para aqueles que fizeram, mas com alterações da rotina exceto em relação a maior necessidade de uso ou perdas de órteses (Tabela 4).

Tabela 4-Percepção dos pais sobre o impacto da interrupção ou alteração do tratamento de fisioterapia na piora da função motora das crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral. (continua)

Percepção dos pais	Tratamento por menos de 6 meses em 2020 (n=113)		Tratamento por mais de 6 meses em 2020 (29)	
	n	%	n	%
Redução de força muscular				
Não	24	21,2	6	20,7
Sim	88	77,9	23	79,3%
Abstenções	1	0,9		
Aumento da espasticidade				
Não	54	47,8	9	31,0
Sim	57	47,8	78	69,0
Abstenções	2	1,8		
Aumento da deformidade óssea				
Não	61	54,0	19	65,5
Sim	52	46,0	10	34,5
Ocorrência de internação hospitalar por problemas respiratórios				
<u>Não</u>	16	14,2	4	13,8
Sim	97	85,8	25	86,2
Perda ou diminuição do controle de cabeça				
Não	20	17,7	7	24,1
Sim	93	82,3	22	75,9
Perda ou diminuição do controle de tronco				
Não	16	14,2	7	24,1
Sim	97	85,8	22	75,9

Tabela 4-Percepção dos pais sobre o impacto da interrupção ou alteração do tratamento de fisioterapia na piora da função motora das crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral. (conclusão)

Percepção dos pais	Tratamento por menos de 6 meses em 2020 (n=113)		Tratamento por mais de 6 meses em 2020 (29)	
	Freqüência	Porcentagem	Freqüência	Porcentagem
Perda ou diminuição do ortostatismo				
Não	12	10,6	4	13,8
Sim	100	88,5	25	85,2
Abstenções	1	0,9		
Perda ou diminuição da marcha				
Não	29	25,7	3	10,3
Sim	83	73,5	26	89,7
Abstenções	1	0,9		
Início ou aumento de órteses				
Não	107	94,7	28	96,6
Sim	6	5,3	1	3,4
Perda de órteses por crescimento ou uso				
Não	78	69	21	72,4
Sim	35	31,0	8	27,6

Frequência e porcentagem.

Fonte: Autores, 2022.

A figura 2 a seguir, é uma representação gráfica, feita pela análise de correspondência das variáveis de percepção da perda de função devido a interrupção da fisioterapia.

As categorias das variáveis situadas à direita indicam as características (segundo as respostas do questionário) do grupo de crianças grave e gravíssimas

(que apresentaram percepções de perda de força, controle de cabeça, de tronco, ficar de pé, espasticidade e andar), enquanto as variáveis à esquerda indicam o grupo de crianças leve e moderadas (que não apresentaram perda de função durante o período da pandemia).

No gráfico, percebe-se que a condição gravíssima está mais próxima dos problemas respiratórios, enquanto a condição grave está mais próxima das categorias de perda de força, ficar de pé, controle de cabeça, espasticidade e controle de tronco. A partir da separação entre estas categorias, foi possível a identificação de 3 grupos de crianças caracterizados pelas respostas. Estes grupos de respostas podem ser chamados de graves, gravíssimos e menos graves.

Figura 2 Análise de correspondência de acordo com as respostas da percepção dos pais em relação a perda de função durante a pandemia do novo coronavírus.



Fonte: Autores, 2022.

5 DISCUSSÃO

No presente estudo através da análise qualitativa das percepções experienciadas pelos pais de crianças e adolescentes com PC pudemos observar que a grande maioria das crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (n=141 – 87,5%) tiveram o tratamento de fisioterapia interrompido por todo o ano de 2020 ou por mais de seis meses no mesmo período.

Ao menos no início da pandemia esse problema foi observado no mundo todo e foi fruto do início insidioso da pandemia que criou a necessidade de isolamento e pelo despreparo para o enfrentamento dos problemas causados pelo “stay at home”. A maioria dos pais no mundo todo relataram que os níveis de apoio reabilitação/serviços diminuíram e que se sentiram desamparados ou obrigados a cuidar de seus filhos deficientes sozinhos. (BASHKAR *et al*, 2021; BYIK *et al*, 2021; CARKATARAN *et al*, 2021; SUTTER *et al*, 2021; VARENGUE *et al*, 2021).

Em nosso estudo somente 29 das 161 criança tiveram acesso a um retorno do tratamento de fisioterapia ainda no ano de 2020, Do total de 29 crianças 20 delas o fizeram pelo SUS, 6 outras pelo convênio de saúde e as 3 restantes por atendimento particular. Proporcionalmente, quando comparado com o ano de 2019, somente 14,7 das crianças usuárias do SUS tiveram acesso a atendimento fisioterapêutico após o início da pandemia.

Apesar de também ocorrer queda no número de crianças atendidas por convênios durante a pandemia a queda foi substancialmente menor, guardadas as proporções (6 crianças ou 47,1%). Já as crianças que obtiveram atendimento particular de fisioterapia durante a pandemia se mantiveram quase sem perdas e corresponderam a 75%.

Fica evidente que foram as famílias que disponibilizavam de serviços pagos aqueles que obtiveram tratamento presencial ou por telereabilitação e manutenção de tratamento e número de sessões de fisioterapia com maior facilidade. Nossos dados vão ao encontro dos dados de um levantamento realizado pelo Banco Mundial. De acordo com eles no Brasil 7,3% dos domicílios têm pelo menos uma pessoa com deficiência e que essas famílias foram afetadas desproporcionalmente pela crise em diversos aspectos, como renda, segurança alimentar, saúde e oportunidades de trabalho.

Cerca de 1 a cada 10 dessas pessoas com deficiência precisou de acesso a serviços de saúde e não obtiveram sucesso sendo que a taxa de insucesso de acesso a saúde por famílias sem membros deficientes foi muito menor, cerca de 3%. (WORLD BANK, 2021).

Os impactos da interrupção ou insuficiência do tratamento fisioterapêutico pode provocar regressões caracterizadas por perdas de marcos do desenvolvimento neuromotor e regressão de ganhos funcionais, isso porque as técnicas de fisioterapia possibilitam a inibição da atividade reflexa anormal para normalizar o tônus muscular e facilitar o movimento normal, melhora da força, da flexibilidade, da amplitude de movimento (ADM), dos padrões de movimento e das capacidades motoras básicas para a mobilidade funcional.

De acordo com a percepção dos pais as crianças deste estudo relataram alterações motoras e funcionais percebidas associaram essas alterações a interrupção ou modificações da rotina de fisioterapia.

Esses relatos foram reportados tanto por pais cujos filhos não receberam fisioterapia como por pais cujos filhos receberam fisioterapia em 2020 e a associação das perdas com a interrupção ou alteração da rotina de fisioterapia foram altas.

Para a diminuição de força (77,9% para aqueles que descontinuaram a fisioterapia e 79,3% para aqueles que retomaram a fisioterapia).

Aumento de espasticidade (50,7% para aqueles que descontinuaram a fisioterapia e 69% para aqueles que retomaram a fisioterapia).

Piora ou aparecimentos de deformidades (54% para aqueles que descontinuaram a fisioterapia e 65,5% para aqueles que retomaram a fisioterapia).

Diminuição ou perda de habilidades funcionais como controle de cabeça (82,3% para aqueles que descontinuaram a fisioterapia e 75,9% para aqueles que retomaram a fisioterapia).

Para o controle de tronco (85,8% para aqueles que descontinuaram a fisioterapia e 75,9% para aqueles que retomaram a fisioterapia).

Para o ortostatismo (88,5% para aqueles que descontinuaram a fisioterapia e 86,2% para aqueles que retomaram a fisioterapia).

E para a deambulação (73,5% para aqueles que descontinuaram a fisioterapia e 89,7% para aqueles que retomaram a fisioterapia). Esses dados reforçam a ideia de que o tratamento fisioterapêutico é essencial para a adequação e manutenção do quadro motor e função motora.

Os pais de crianças que não andavam e, portanto, tinham mais comprometimentos e dependência física (GMFCS graus IV e V) foram aqueles que mais reportaram percepção das perdas motoras relatadas acima.

Acreditamos que esses achados se devem ao fato de que durante o confinamento elas foram muito menos estimuladas física e socialmente devido a fatores como a hipertonia acentuada, deformidades importantes e já existentes e falta de tecnologia assistiva dificultarem muito a adequada mobilização e estímulo pelos pais.

Em especial essas crianças que apresentam pior desempenho das funções motoras grossas se não receberem adequada terapêutica podem sofrer comprometimento do processo de aquisição de marcos motores e do desempenho funcional.

Isso foi encontrado em estudos semelhantes em que crianças portadoras de PC avaliadas pela ótica de seus pais apresentaram diminuição da habilidade de marcha em 20%, aumento do nível de sensação de dor em 33,9%; diminuição da amplitude de movimentos em 61,2% e aumento do tônus muscular em 70% delas. Todas essas alterações foram mais observadas em crianças com maiores restrições (GMFCS nível IV e V) quando comparadas com crianças que andam (GMFCS nível I, II e III).

Além disso, mais da metade das crianças diminuíram o nível de atividade física, sendo que dez tiveram uma diminuição em atividades de vida diária (BIYIK *et al*, 2021).

Outro estudo, também com crianças com PC, encontrou 63,4% das crianças com aumento da rigidez muscular, conforme relatado pelos pais e 29,7% aumento do tempo sentado e comportamento sedentário (BASKAR *et al*, 2021).

De maneira semelhante, Cannkurtaran (2021) relatou que 45,7% das crianças com PC pioram a mobilidade, 55,4% pioraram a espasticidade e 58,5% pioraram o movimento articular durante a pandemia.

Já Cadwagan (2021), em um levantamento feito através de um questionário sobre o impacto da pandemia em crianças e adolescentes com neurodeficiência, encontrou que a maioria (79,6%) crianças com diagnóstico de PC níveis GMFCS IV e V, reportaram aumento da dor, alterações de tônus, epilepsia, função gastrointestinal (refluxo, constipação e vômito).

Além das alterações motoras as crianças com GMFCS- 5 concentraram os relatos de piora do quadro respiratório e necessidade de internação hospitalar por complicações respiratórias e associadas pelos pais com a interrupção ou alteração da rotina da fisioterapia (85,8% para aqueles que descontinuaram a fisioterapia e 86,2% para aqueles que retomaram a fisioterapia).

Por se tratar de crianças com baixa mobilidade e restrição ao leito e maior comprometimento motor causador de deformidades torácicas com conseqüente diminuição de volumes e capacidades são mais propensas a apresentar acúmulo de secreção traqueal e complicações respiratórias.

Durante o confinamento, provavelmente, a diminuição dos estímulos físicos e acesso a terapêutica adequada podem ter sido a causa dos maiores relatos de afecções respiratórias e internações hospitalares relatadas no presente estudo. Além disso, essas técnicas para adequada higiene brônquica são muito mais difíceis de serem executadas pelos pais, além de se tratar de crianças mais vulneráveis às complicações pela COVID-19 e podem ter tido menos acesso à fisioterapia pelo receio dos pais de tirá-las do confinamento.

De acordo com Marpole (2020) a alta prevalência encontrada em PCs especialmente aqueles com GMFCS IV e V se deve à aspiração secundária a disfagia ou refluxo gastroesofágico ou doença pré-existente. Outro estudo também apontou que níveis mais graves de PC estão mais associados à doenças respiratórias e internações hospitalares (BLACKMORE *et al*, 2018).

Outro estudo associou crianças com PCs mais graves com maior propensão a ter dificuldades com sialorreia, deglutição, hipoventilação noturna e uso de traqueostomia (BOEL *et al*, 2009).

As classificações 1 e 2 concentraram a maioria dos relatos de manutenção da função motora, sendo aqueles em que os pais não perceberam alterações importantes em força, tônus e habilidades. Possivelmente a maior independência dessas crianças, possibilidade de andar, brincar e se manterem mais ativas durante o isolamento podem ter proporcionado menor redução de estímulos físicos e sociais, maior facilidade dos pais em promover manutenção motora em casa e menor receio dos pais em relação ao retorno da fisioterapia em casa ou em clínica devido a COVID-19. Já o GMFCS 3 apresentou característica mista, alguns pais relataram piora motora outros não perceberam modificações relevantes.

A razão para isso pode ser a maior capacidade dos pais em manterem a manutenção motora de seus filhos em casa, maior independência para algumas atividades e maior facilidade de acesso e manutenção de tecnologia assistiva de maneira variada entre as famílias. Bertamino (2020), encontrou em seu estudo que crianças que mantiveram ou aumentaram o tempo de estimulação em casa tiveram quadro clínico estabilizado ou até melhorado.

Além disso tudo, não podemos descartar um viés de memória para todas as percepções relatadas, mas em especial para aquelas famílias em que as crianças se mantiveram mais ativas ou seus pais não tinham participação ativa na reabilitação dos filhos no período anterior a pandemia.

A telereabilitação foi a solução encontrada para retornar, de maneira segura, a fisioterapia de pacientes com deficiência no mundo, mas as dificuldades encontradas, especialmente no início da pandemia contribuiu para o aparecimento das perdas motoras e problemas de saúde relatados no mundo todo.

Neste estudo uma quantidade muito pequena de crianças e adolescente que tiveram acesso à serviço de fisioterapia por mais de seis meses o fizeram em sua maioria por telereabilitação ou presencial em clínicas ou em suas residências.

Não avaliamos a qualidade desses atendimentos, mas mesmo as crianças e adolescentes que tiveram continuidade do tratamento de fisioterapia apresentaram piora de funcionalidade percebida e relatadas pelos pais. Entre aqueles que continuaram o tratamento durante a pandemia 51,7% relataram fazê-lo em clínica, 17,2% realizaram em casa com fisioterapeuta e 31% em casa com telereabilitação, mas somente 0,06% deles com supervisão de fisioterapeuta durante as atividades

Ambos os pais que perceberam alterações da função motora de seus filhos tanto daqueles que interromperam o atendimento como aqueles que fizeram tratamento por mais de seis meses, mas tiveram a rotina do atendimento fisioterapia alterados atribuíram a interrupção ou alteração da rotina de fisioterapia a essas perdas funcionais e piora motora de força muscular, perda de controle de tronco, cabeça, ortostatismo e deambulação, piora de manifestações respiratórias e internações hospitalares

A perda de órteses também foi um problema vivenciado pelos pais durante a pandemia, encontramos um total de 53% relatos e 36,3^a % desses pais tiveram dificuldade de trocar essas órteses. Em estudo semelhante 50,5% de relatos de pais que, igualmente, tiveram perdas de órteses de seus filhos (BASHKAR *et al*, 2021).

A dificuldade em estabelecer e consolidar a telereabilitação pode ter sido o fator determinante das perdas funcionais observadas pelos pais de crianças e adolescentes que tiveram acesso à fisioterapia por mais de seis meses durante o ano de 2020.

Os atrasos para se estabelecer uma nova rotina durante a pandemia, seja presencial ou remotamente se deve ao fato de que os serviços foram pegos de surpresa e não houve uma orientação governamental para padronização do serviço, para quando iniciar e por quanto tempo.

Esta dificuldade foi enfrentada em outros países. Um estudo italiano relatou dificuldade na manutenção de programas de reabilitação e no planejamento de atendimentos remotos com relato pelos pais de piora percebida da evolução clínica da criança (BERTAMINO *et al*, 2020).

Outro estudo do European Academy of Childhood Disability, 2020, encontrou em seu levantamento entre países europeus que 70% das famílias relataram que a quantidade de tratamento/terapia recebidos por semana foram reduzidos durante a crise do COVID-19 (março-maio 2020).

Na Inglaterra o acesso aos serviços de terapia foi reduzido, no estudo de Cadwgan (2021), de 94 crianças 12,9% descontinuaram e 53,2% fizeram uma pausa. Além disso 86,2% apresentaram interrupções nas visitas de controle de acompanhamento de rotina e os motivos mais comuns foram o medo de pegar a infecção por COVID-19 e problemas de agendamento.

No estudo de Cadwgan (2021), muitas famílias relataram falta de comunicação dos profissionais de saúde durante o confinamento de acordo com eles havia uma clara sensação de que eles se sentiam abandonados.

O mesmo cenário se repetiu na América do Norte onde 30 % dos serviços fecharam e 43% diminuíram a frequência de consultas. Eles apontam como causas a falta de padronização, validade de resultados e regulamentação da teleatendimento, também, falta de pessoal ou financiamento. (PANDA *et al*, 2021).

Outro estudo norte americano apontou um aumento de 4,8 vezes de crianças sem atendimento e que a telereabilitação deve incluir nos seus programas as preferências do cuidador e paciente para maximizar a satisfação e adesão. (SUTTER *et al*, 2021).

Em um estudo turco que encontrou deterioração significativa no status funcional aumento de dor e espasticidade a telereabilitação não teve boa adesão somente 1 a cada 4 crianças completavam o programa de exercícios (DOGRUOZ *et al*, 2021)

Uma outra causa provável da possível falha da telerabilitação em nosso estudo pode ser as limitações impostas pela falta de contato para realização de exame físico e observação precisa e falta de equipamentos no ambiente residencial. Um estudo canadense diz que a espasticidade deve ser avaliada por telemedicina como medida temporária.

De acordo com eles a telemedicina se mostrou limitada devido à incapacidade de realizar um exame físico completo (REEBYE *et al*, 2020). Em um estudo do Reino Unido pais relataram deterioração das comorbidades em especial postura durante o confinamento. Em parte, isso se deveu à falta de equipamentos domésticos e adaptações autorizados a fazer terapia durante o bloqueio, mas não puderam acessar os serviços de cadeira de rodas, órteses e equipamentos (CADWAG. *et al*, 2021)

Há relatos na literatura de bom funcionamento, capacidade dos profissionais em transmitir adequadamente as atividades a serem desenvolvidas e boa adesão pelas famílias (AGOSTINI *et al*, 2015; ASSENZA *et al*, 2021; JOHNSON *et al*, 2018; MOLINARO *et al*, 2022; SHAMSODDI, 2021 TYAGI *et al*, 2018).

Um estudo do Reino Unido, apesar de concordar que a telerabilitação não pode substituir a reabilitação presencial, o atendimento remoto foi a solução encontrada para proteger as crianças, suas famílias, médicos e equipe de reabilitação da transmissão (CARKUTARAN *et al*, 2021).

Para Ben-Pazi *et al*, 2020, o atendimento por telerabilitação é capaz de reduzir o seu impacto e na opinião deles o serviço foi subutilizado e a acessibilidade para pacientes com PC foi menor em comparação com a população geral, incluindo com causa a necessidade de mediadores para acessar a maioria dos serviços.

A adesão para atendimentos remotos também pode ser um problema que pode ter contribuído para menor eficiência do atendimento remoto no presente estudo. Dogruoz (2021) e Sutter (2021) relataram problemas de adesão e manutenção de interesse na telerabilitação.

A gameterapia pode ser uma ferramenta vantajosa para aumentar a aderência da telereabilitação pela população infantil por serem lúdicas e motivadoras (DEMERS *et al*, 2020) e talvez possa ser um bom recurso para intervenções futuras.

As perdas motoras e funcionais encontradas em nosso estudo e corroboradas por estudos semelhantes ao redor do mundo são preocupantes pois além de expor a maior vulnerabilidade dessa população também suscita a discussão sobre como os danos que essas perdas motoras e funcionais afetaram e afetarão o desenvolvimento motor e desempenho funcional dessas crianças.

Um relato de caso mostrou uma criança com PC que após 4 meses de confinamento diminuiu a habilidade de manter-se sentado e em pé e demorou 8 meses para recuperar essas habilidades. (ASANO *et al*, 2021). As consequências dessas perdas motoras ainda não foram bem reportadas, mas é algo que se deve investigar em estudos posteriores.

Outro fator importante é a necessidade da consolidação do suporte de saúde e reabilitação mais eficiente e abrangente em situações emergenciais com a vida durante a pandemia em nosso país de maneira a não colocar em risco a segurança do paciente, especialmente quando se trata de populações vulneráveis

Este estudo retratou um recorte sobre as experiências no primeiro ano da pandemia COVID-19 de uma parcela da população. A vacina ainda não estava disponível e os serviços de reabilitação, incluindo a fisioterapia ainda estavam limitados.

Não conseguimos uma amostra com representação adequada de todas as regiões do sudeste. Com exceção do estado de São Paulo não tivemos uma boa adesão de pais de outros estados, portanto não podemos afirmar que este padrão se repetiu como um todo no restante da população de crianças e adolescentes com PC da região sudeste.

Além da limitação da amostra nosso questionário foi respondido em ambiente virtual, então não podemos assegurar que todos os questionamentos foram devidamente compreendidos, também não podemos assegurar que a percepção dos pais estivesse livre de viés de memória. Além disso, por se tratar de um questionário direcionado aos pais não podia conter medidas válidas para garantir a confiabilidade das alterações motoras percebidas.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo mostrou que durante o primeiro ano de vigência da pandemia o atendimento de fisioterapia foi interrompido na maioria da população estudada, especialmente entre os usuários do SUS que não receberam suporte adequado de fisioterapia ou se receberam foi tardio e de maneira insuficiente quando comparado com o suporte oferecido por serviços pagos. O que evidencia a diferença de entre serviços de saúde como agravante do impacto da pandemia na saúde desses indivíduos.

Os danos provocados pela interrupção do tratamento de fisioterapia foram percebidos por perdas funcionais importantes e piora do quadro motor e aconteceram de maneira mais prevalente na população com maior comprometimento da função motora grossa.

Outro fator importante a ser considerado é a necessidade de validação do atendimento remoto através de mais estudos e a elaboração de políticas públicas abrangentes para as necessidades básicas de populações vulneráveis como crianças e adolescentes com PC, treinamento e preparo dos profissionais de saúde com o objetivo de garantir acesso à serviços essenciais como a fisioterapia que não podem ser interrompidos sem colocar em risco a segurança do paciente.

REFERÊNCIAS

- ASADI-POOYA, A.A.; SIMANI, L. Cental nervous system manifestations of COVID-19. A systematic review. **Journal of neurological sciences**, Tehran, v. 143, p. 1-16, jun 2020.
- ASANO, D., KIKUCHI, N., YAMAKAWA, T., MORIOKA, S. Decline in motor function during the covid-19 pandemic restrictions and its recovery in a child with cerebral palsy: A case report. **Children Basel, Switzerland**, Kyoto, v, 8, n. 6, p. 511- 51. 2021.
- ASSENZA, C. et al. Continuity of care during covid-19 lockdown: a survey on stakeholders' experience with telerehabilitation. **Frontires in neurology**, Rome, v.11, n. 617276, p. 1-10, 2021.
- AGOSTINI, M., et al. Telerehabilitation and recovery of motor function: a systematic review and meta-analysis. **Journal of telemedicine and telecare**, London, v. 21, n. 4, p. 202-13, 2015.
- BADAWI, N.; MCINTYRE, S.; HUNT, R. W. Perinatal care with a view to preventing cerebral palsy. **Developmental medicine and child neurology**, Melbourne, v. 63, p. 156–161, nov 2020.
- BHASKAR, A., R., GAD, M., V., RATHOD, C., M. Impact of COVID Pandemic on the Children with Cerebral Palsy. **Indian jornal of orthopaedics**, Mumbai, v.56, p.927–932, 2022
- BAX, M. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Developmental medicine and child neurology**, Cambridge, v.47, n.8, p. 571–576, aug 2005.
- BEN-PAZI, H.; BENI-ADANI L.; LAMDAN, R. Accelerating telemedicine for cerebral palsy during the COVID-19 pandemic and beyond. **Frontires in neurology**, Be'er Sheva, v. 11, p. 1-7, jun 2020.
- BERTAMINO, M., et al. Stroke study group. impact on rehabilitation programs during COVID-19 containment for children with pediatric and perinatal stroke. **European jornal of physical and rehabilitation medicine**, Genova, v. 56, n. 5, p.6, p. 92-694, 2020.
- BERTELLI L, et al. Airway clearance management with vaküm technology in subjects with ineffective cough: a pilot study on the efficacy, acceptability evaluation, and perception in children with cerebral palsy. **Pediatric allergy, immunology and pulmonology**, Bologna, v. 32, n. 1, p. 23-27, 2019.
- BIYIK, K. S.et al The functional health status of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic stay-at-home period: a parental perspective. **The turkish journal of pediatrics**; Ankara, v. 63, p. 223-236, 2021.

BLACKMORE, A.M., et al. Interventions for management of respiratory disease in young people with cerebral palsy: A systematic review. **Child: care, health and development**, Western Australia, v. 45, n. 5, p. 754-771, 2019.

BLACKMORE, A., M., et al. Predicting respiratory hospital admissions in young people with cerebral palsy. **Archives of disease in children**, Western Australia, v.103, p.1119–124, 2018.

BLAIR, E., et al. Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and national death index. **BMC neurology**, Western Australia, v. 19, p.:1–11, jun 2019.

BOEL, L., et al. Respiratory morbidity in children with cerebral palsy: an overview. **Developmental medicine and child neurology**, Edegem, v. 61, n. 16, p. 646-653, 2019.

BRANDENBURG, J. E., et al. Why individuals with cerebral palsy are at higher risk for respiratory complications from COVID-19. **Journal of pediatric rehabilitation medicine: an Interdisciplinary Approach**, Rochester, v. 13, p. 317–327, jan 2020.

BRUNNER, R.; CUESTAS, M.M.E. La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad. The construction of cerebral palsy definition: a historical journey to the present]. **Revista de la facultad de ciencias médicas de Córdoba**, Córdoba, v. 76, n. 2, p. 113-117, mar 2019.

CADWGAN, J., et al. Care in COVID: A qualitative analysis of the impact of COVID-19 on the health and care of children and young people with severe physical neurodisability and their families. **Children care health development**. p. 1-28, 2021. Disponible em:
doi: 10.1111/cch.12925. Epub ahead of print. PMID: 34773287; PMCID: PMC8652970.

CANKURTARAN, D. et al. Evaluation of the effects of the COVID-19 pandemic on children with cerebral palsy, caregivers' quality of life, and caregivers' fear of COVID-19 with telemedicine. **Irish journal of medical science**, Ankara, v. 190, n. 4, p. 1473–1480, 2021.

CHORNA, O. D.; GUZZETTA, A.; MAITRE, N.L. Vision assessments and interventions for infants 0-2 years at high risk for cerebral palsy: a systematic review. **Pediatric neurology- elsevier**, Columbus, v. 76, p. 1-26, nov 2017.

CORTI, C. et al. Feasibility of a home-based computerized cognitive training for pediatric patients with congenital or acquired brain damage: an explorative study. **PLoS One**, Udine, v.13, n. 0199001, p. 1-16, 2018.

CRISTINZIANO, M., et al. Telerehabilitation during COVID-19 lockdown and gross motor function in cerebral palsy: an observational study. *Eur J Phys Rehabil Med* 2022;58:592-7. Disponible em:
DOI: 10.23736/S1973-9087.21.07132-X

CRISTINZIANO, M., et al. Systematic review of physiotherapy interventions to improve gross motor capacity and performance in children and adolescents with an acquired brain injury. **Brain injury**, Rome, v. 30, n. 8, p. :948-59, 2016

DAS, S.; GANESH, G. Evidence-based approach to physical therapy in cerebral palsy. **Indian journal of orthopaedics**, Uttar Pradesh, v. 53, n. 1, p. 20–34, 2019.

DEMERS, M., et al. Active video games and low-cost virtual reality: an ideal therapeutic modality for children with physical disabilities during a global pandemic. **Frontiers in neurology**, Quebec, v. 11, n. 601898, p. 1-7, 2020.

DOGRUOZ KARATEKIN, B., et al. how did the lockdown imposed due to covid-19 affect patients with cerebral palsy? **Pediatric physical therapy**, Istanbul, v.33, n4, p. 246-240, 2021.

DONG, Y. al. Epidemiological characteristics of 2143 pediatric patients with 2019 coronavirus disease. **Pediatrics**, Little Rock, v 145, n. 6, p. 1-30, mar 2020.

EUROPEAN ACADEMY OF CHILDHOOD DISABILITY: **EACD COVID-19 surveys initial report: The impact of COVID-19 and accompanied restrictions and regulations on the area of childhood disability during March–May 2020**. 2020.

Disponível em:

<http://edu.eacd.org/ea-cd-covid-19-surveys-initial-report>.

FAHEY, M. C. et al. The genetic basis of cerebral palsy. **Developmental medicine and child neurology**, Phoenix, v. 59, n. 5, p. 462-469, jan 2017.

GALEA, C. et al. Cerebral palsy trends in Australia (1995-2009): a population-based observational study. **Developmental medicine and child neurology**, Perth, v. 61, n. 2, p. 186–193, feb 2019.

GARUTI G. et al. Management of bronchial secretions with free aspire in children with cerebral palsy : impact on clinical outcomes and healthcare resources. . **Italian journal of pediatrics**, Mirandola, v. 42, n. 7, p. 1-6, 2016.

GIBSON, N. et al. Prevention and management of respiratory disease in young people with cerebral palsy: consensus statement. **Developmental medicine and child neurology**, Nedlands, v. 14640, p. 1-11, feb 2020.

GREEN, M., M.; GAEBLER-SPIRAB, D. An Interdisciplinary Approach. **Journal of pediatric rehabilitation medicine**, Chicago, v. 12, p,113–114, 2019.

GULATI, S.; SONDHI, V. Cerebral palsy: an overview. **Indian journal of pediatric**, New Delhi, v. 85, n. 11, p.1006-1016, nov 2017.

HISCOCK, A.; KUHN, I.; BARCLAY, S. Advance care discussions with young people affected by life-limiting neuromuscular diseases: A systematic literature review and narrative synthesis. **Neuromuscular disorders**, Cambridge, v. 27, n. 2, p. 115–119, nov 2017.

GI

HOV B, et al. Prevalence of long-term mechanical insufflation-exsufflation in children with neurological conditions: a population-based study. **Developmental medicine and child neurology**, Stavanger, v. 63, n. 5, p. 537-544, 2021

JOHNSON, R., W., et al. Evaluating the effectiveness of home exercise programmes using an online exercise prescription tool in children with cerebral palsy: protocol for a randomised controlled trial. **BMJ open Science. A journal for preclinical and basic research**, Perth, v. 8, n. e018316, 2018

KAVCIC, A.; VODUSEK D.B. A historical perspective on cerebral palsy as a concept and a diagnosis. **European journal of neurology**, Ljubjana, v. 12, n. 8, p. 582–587, ago 2005.

KELES M.N. et al. Effects of inspiratory muscle training in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. **Brazilian journal of physical therapy**, Ankara, v. 22, n. 6, p. 493-501, 2018.

LOPES, R.R.B.; MESTRINER, T., COSTA, C.S.N., PFEIFER, L.I. Postural Impairment of Adults and Adolescents Cerebral Palsy Inpatients at the Retaguarda Hospital of Ribeirão Preto-SP. **Journal of neurology and neurological disorders**, Ribeirão Preto, v. 4, n.1, p. 1-6, 2018.

MARPOLE, R et al Evaluation and management of respiratory illness in children with cerebral palsy. **Frontiers in pediatrics**, Perth, v. 8, n. 333, p. 1-13, 2020.

MOLINARO, A., et al. G. Action observation treatment in a tele-rehabilitation setting: a pilot study in children with cerebral palsy. **Disability rehabilitation**, 2022 Apr;44(7):1107-1112. Disponível em: doi: 10.1080/09638288.2020.1793009. Epub 2020 Aug 17. PMID: 32805150.

MORRIS, C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. **Developmental medicine and child neurology**, 2007 Feb;109:3-7. Disponível em: doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12609.x. PMID: 17370476..

MORGAN C. et al. Diagnosing cerebral palsy in full-term infants. **Journal of paediatrics and child health**, Melborn, v. 54, n. 10, p. 1159-1164, out 2018.

MUTCH; L. et al. Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? **Developmental medicine and child neurology**, London, v. 34, n. 6, p. 547–555, 1992.

NAHM, N.J. et al. Management of hypertonia in cerebral palsy. **Current opinion in pediatrics**, Minnesota, v. 30, n. 1, p. 57-64, feb 2018.

NICOLINI-PANISSON, R. D. et al. Rizotomia dorsal seletiva na paralisia cerebral: critérios de indicação e protocolos de reabilitação fisioterapêutica pós-operatória. **Revista paulista de pediatria**, Porto Alegre, v. 36, n. 1, p. 100–108, dez 2018.

NOVAK, I. State of the evidence traffic lights: systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. **Cureus neurology neuroscience report**, v. 20, n. 3, p. 1-21, feb 2020.

NOVAK, I. et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. **JAMA Pediatric**, Sidney, v. 17, n. 9, p. 897-907, sep 2017.

OLSEN, J.E. et al. Preterm and term-equivalent age general movements and 1-year neurodevelopmental outcomes for infants born before 30 weeks gestation. **Developmental medicine and child neurology**, Victoria, v. 60, n. 1, p. 47-53, jan 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **CIF-CJ: Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde: versão para crianças e jovens/ centro colaborador da oms para a família de classidificação internacionais em português**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2011.

PALISANO, R. et al. Development and reliability of a system, to classiffy gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental medicine and child neurology**, Philadelphia, v. 39, p. 214-223, apr 1997.

PAYNE, G. V; ISAACS, D.L. **Desenvolvimento motor humano: uma abordagem vitalícia**, 6 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007

PARK, T.S.; DOBBS, M.B.; CHO, J. Evidence supporting selective dorsal rhizotomy for treatment of spastic cerebral palsy. **Cureus**, Saint Louise, v. 10, n. 10, p. 1-12, oct 2018.

PEREIRA, H. V. Paralisia cerebral. **Residência pediátrica**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p.49-55, set 2018.

REEBYE, R., et al. Practical Guidance for outpatient spasticity management during the coronavirus (covid-19) pandemic: canadian spasticity COVID-19 **Task Force**. **Canadian journal of neurology science**; 2020, Sep;47(5):589-593. Disponível em: doi: 10.1017/cjn.2020.104. Epub 2020 May 26. PMID: 32450934; PMCID: PMC7298095.

ROMEO, D., M., et al, Hammersmith infant neurological examination for infants born preterm: predicting outcomes other than cerebral palsy. **Developmental medicine & child neurology**, 2020 – Disponível em: doi:10.1111/dmcn.14768

RYAN, J.M. et al. Mortality due to cardiovascular disease, respiratory disease, and cancer in adults with cerebral palsy. **Developmental medicine and child neurology**, London, sv. 61, p. 924– 928, aug 2019.

SHAMSODDINI, A., BAZIGAR, B., DALVAND, H. Need to perform rehabilitation exercises at home by parents of children with neurological diseases to maintain

performance during covid-19 lockdown. **Iran journal child neurology**, Teeran, v. 15, n. 4, p. 9 – 14, 2021

SHEPHERD, E. et al. Neonatal interventions for preventing cerebral palsy: an overview of Cochrane systematic reviews. **Cochrane database systematic reviews**, Adelaide, v. 162, p. 1-176, jun 2018

SCHER, M.S. Fetal neurology: principles and practice with a lifecourse perspective. **Handbook of Clinical Neurology**, Elsevier, Cleveland, v. 162, p.1–29, 2019.

SIRIWAT, R. et al. Mechanical insufflation-exsufflation versus conventional chest physiotherapy in children with cerebral palsy. **Respiratory care**, 2018 Feb;63(2):187-193. Disponível em:
doi: 10.4187/respcare.05663. Epub 2017 Oct 24. PMID: 29066586.

SUTTER, E., N., et al. Disrupted access to therapies and impact on well-being during the covid-19 pandemic for children with motor impairment and their caregivers. **American journal of physical medicine & rehabilitation**, New York, v.100, n. 9, 2021

TYAGI, S., et al. Acceptance of telerehabilitation by stroke patients: perceived barriers and facilitators. **Archives of physical medicine rehabilitation**, Singapore, v. 99, n. 12, p. 2472-2477, 2018.

VARENGUE, R., et al. Perceived impact of lockdown on daily life in children with physical disabilities and their families during the COVID-19 pandemic. **Child care health developmental**, 2021 Dec 28. Disponível em:
doi: 10.1111/cch.12952. Epub ahead of print. PMID: 34964148.

VITRIKAS, K.; DALTON, H.; BREISH, D. Cerebral palsy: an overview. **American Family Physician**, California, v. 101, n. 4, p. 213-22-, feb 2020.

WORLD BANK. **Development and Climate Change: The World Bank Group at Work**. Washington D.C.: World Bank, 2008. Disponível em:
<https://www.worldbank.org/pt/country/brazil/brief/impactos-da-covid19-no-brasil-evidencias-sobre-pessoas-com-deficiencia-durante-a-pandemia#:~:text=A%20deteriora%C3%A7%C3%A3o%20foi%20mais%20pronuncia da,defici%C3%A7%C3%A3o%20tiveram%20um%20desempenho%20pior>

XAVIER, F. et al. Análise de redes sociais como estratégia de apoio à vigilância em saúde durante a Covid-19. **Estudos avançados**, São Paulo, v. 34, n. 99, p. 261-282, jun 2020.

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido para responsável legal Título do Apêndice

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

-Participante da Pesquisa-

Dados de Identificação

Título da pesquisa: ESTUDO OBSERVACIONAL TRANSVERSAL DO IMPACTO DA INTERRUPÇÃO DO TRATAMENTO DE FISIOTERAPIA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTE COM PARALISIA CEREBRAL RESIDENTES NA REGIÃO SUDESTE DO BRASIL DURANTE A PANDEMIA COVID-19.

Pesquisador(a) responsável: Tereza Cristina Carbonari de Faria

Pesquisador(es) participante(s): Valquiria Cuin Borges

Patrocinador (se houver): Não há

Nome do participante:

Data de nascimento:

CPF:

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário(a), do projeto de pesquisa: ESTUDO OBSERVACIONAL TRANSVERSAL DO IMPACTO DA INTERRUPÇÃO DO TRATAMENTO DE FISIOTERAPIA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTE COM PARALISIA CEREBRAL RESIDENTES NA REGIÃO SUDESTE DO BRASIL DURANTE A PANDEMIA COVID-19., de responsabilidade do (a) pesquisador (a) Tereza Cristina Carbonari de Faria. Leia cuidadosamente o que segue e me pergunte sobre qualquer dúvida que você tiver. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, e no caso de aceitar fazer parte do nosso estudo você terá a opção de imprimir uma via desse documento. Ou (você deverá informar seu endereço de e-mail pra receber uma via desse documento). Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o

pesquisador(a) ou com a instituição. Em caso de recusa você não sofrerá nenhuma penalidade.

Ao ler os itens abaixo, você deve declarar se foi suficientemente esclarecido(a) sobre as etapas da pesquisa ao final desse documento.

1. Esta pesquisa tem por objetivo observar o impacto da interrupção do tratamento fisioterapêutico presencial em crianças e jovens com Paralisia Cerebral da região sudeste durante a pandemia da COVID-19 entre março de 2020 a março de 2021 que visa produzir informações sobre possíveis alterações funcionais que essa interrupção possa ter produzido nessas crianças e adolescentes para auxiliar a condução adequada de condutas terapêuticas e políticas públicas de saúde.

2. A sua participação nesta pesquisa consistirá em apenas responder a um questionário feito pelos pesquisadores (as perguntas são todas direcionadas a você pai, mãe ou responsável legal, em nenhum momento a criança ou adolescente participará deste questionário respondendo a qualquer pergunta) O questionário é composto de perguntas sobre a idade, sexo, cidade e estado onde mora a criança/adolescente, o grau da Paralisia Cerebral e sobre como as modificações do tratamento da fisioterapia durante a pandemia COVID-19 possam ter afetado o desempenho físico do seu filho(a). O responsável que responder ao questionário também dirá qual a sua idade, qual o parentesco com o a criança ou adolescente e fornecerá um endereço de e-mail sem precisar se identificar com o objetivo de evitar que formulários sejam enviados pela mesma pessoa duas vezes por engano e que pessoas que não sejam pais, mães e responsáveis legais respondam ao questionário. Encerrando a sua participação assim que o formulário respondido for enviado. Além do endereço de e-mail e telefone da pesquisadora principal disponibilizados nesse documento para sanar suas dúvidas sobre este estudo, também disponibilizaremos um link de acesso à grupos de orientações gerais sobre Paralisia Cerebral mantido pelo Projeto de Extensão do Curso de Fisioterapia da Universidade Federal de Alfenas. Nele será possível a sua participação integral, incluindo a consulta de dúvidas individuais através desse grupo.

3. Durante a execução da pesquisa poderão ocorrer riscos de risco baixo de desconforto ou de constrangimento ou de alterações na autoestima provocadas pela evocação de memórias ou por reforços na conscientização sobre uma condição física ou psicológica restritiva ou incapacitante ao responder sobre as condições da doença e de vida da criança ou adolescente. Risco baixo de quebra do anonimato (através do endereço de e-mail), de quebra de sigilo e risco moderado de invasão de privacidade que podem ocorrer devido a falhas de segurança do provedor digital que serão minimizados através da garantia ao participante de acesso ao teor do conteúdo do instrumento (tópicos que serão abordados) antes de responder as perguntas, para uma tomada de decisão informada. Também serão garantidos o sigilo das respostas as quais serão tidas como confidenciais e utilizadas apenas para fins científicos. Os pesquisadores garantem o zelo pelo sigilo dos dados fornecidos e pela guarda adequada das informações coletadas e compromisso de não publicar ou expor o endereço de e-mail informado ou qualquer forma de identificação do participante, assumindo também o compromisso de descartar o endereço de e-mail assim que conferida a não duplicidade de envio de formulários (o e-mail será substituído por um código, assim que verificada a não duplicidade e em seguida apagado do banco de dados). Os pesquisadores, assim que receberem os formulários respondidos, farão o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem". Informamos que a decisão de não participar do estudo ou desistência do envio do formulário respondido é livre e mesmo que iniciado o preenchimento das respostas a desistência é possível e pode acontecer em qualquer etapa antes do envio sem nenhum prejuízo. Informamos também que o acesso à plataforma virtual será feito somente pelos pesquisadores. A rotina de vida e tratamento da criança e do adolescente não sofrerá nenhuma interferência pelos pesquisadores. A abordagem pelas questões a serem respondidas são cautelosas considerando e respeitando seus valores, cultura e crenças. As questões não tocam em tópicos sensíveis, religiosos ou financeiros, também não têm, nenhuma delas, caráter obrigatório. Se ainda houver desconforto em responder ao questionário, os participantes terão a liberdade de se recusar a ingressar e participar do estudo, sem nenhum prejuízo. A decisão de não participar ou de desistir de continuar ou de enviar o formulário respondido em nada irá alterar sua condição de relação civil e social com a equipe que presta atendimento à

criança ou ao adolescente. O acesso às perguntas somente será concedido depois que o participante tenha dado o seu consentimento.

4. Ao participar desse trabalho você contribuirá para identificar o impacto da interrupção, insuficiência ou inadequação do tratamento fisioterapêutico durante o período de março de 2020 a março de 2021 durante o isolamento social devido a pandemia COVID-19 e assim, orientar os profissionais de fisioterapia na condução do tratamento após o retorno da rotina de tratamento. E fornecer novas informações para melhor se conduzir políticas públicas de saúde e proteção às crianças e adolescentes com PC

5. Sua participação neste projeto terá a duração de mais ou menos 5 minutos para responder ao formulário que é curto e não demanda muito tempo para ser respondido. Além disso as questões são explicadas de forma simples para garantir o entendimento necessário para responder as questões.

6. Você não terá nenhuma despesa por sua participação na pesquisa, sendo os questionários, entrevistas, aulas, cursos, palestras, consultas/exames/tratamentos/etc. totalmente gratuitos; e deixará de participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e não sofrerá qualquer prejuízo.

7. Você foi informado e está ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por sua participação, no entanto, caso você tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, terá direito à buscar ressarcimento.

8. Caso ocorra algum dano, previsto ou não, decorrente da sua participação no estudo, você terá direito a assistência integral e imediata, de forma gratuita (pelo patrocinador e/ou pesquisador responsável), pelo tempo que for necessário; e terá o direito a buscar indenização.

9. Será assegurada a sua privacidade, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, identificá-lo(a), será mantido em sigilo. Caso você deseje, poderá ter livre acesso a todas as informações e

esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois da sua participação.

10. Você foi informado(a) que os dados coletados serão utilizados, única e exclusivamente, para fins desta pesquisa, e que os resultados da pesquisa, poderão ser publicados/divulgados através de trabalhos acadêmicos ou artigos científicos por profissionais da área.

11. Conforme o item III.2, inciso (i) da Resolução CNS 466/2012 e o Artigo 3º, inciso IX, da Resolução CNS 510/2016, é compromisso de todas as pessoas envolvidas na pesquisa de não criar, manter ou ampliar as situações de risco ou vulnerabilidade para os indivíduos e coletividades, nem acentuar o estigma, o preconceito ou a discriminação.

Por esses motivos:

AUTORIZO () / NÃO AUTORIZO ()

12. Você poderá consultar o(a) pesquisador(a) *Tereza Cristina Carbonari de Faria*, no seguinte telefone (35) 3701-1900 ou email tereza.faria@unifal-mg.edu e/ou o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (CEP/UNIFAL-MG*), com endereço na Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700, Centro, Cep - 37130-000, Fone: (35) 3701 9153, no e-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e sua participação.

**O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (CEP/UNIFAL-MG) é um colegiado composto por membros de várias áreas do conhecimento científico da UNIFAL-MG e membros da nossa comunidade, com o dever de defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento científico dentro de padrões éticos.*

Eu, _____, CPF nº _____, declaro ter sido informado (a) e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

(Cidade), (dia) de (mês) de (ano)

(Assinatura do participante da pesquisa)

(Assinatura do pesquisador responsável / pesquisador participante)

APÊNDICE B – Questionário de avaliação da rotina de fisioterapia e da função motora de crianças e adolescentes com paralisia cerebral antes e depois da pandemia covid-19

CONVITE

Olá, seja bem-vindo(a)

Somos pesquisadores do Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Alfenas e gostaríamos de convidá-lo (a), como responsável legal de uma criança ou de um(a) adolescente com Paralisia Cerebral a participar de uma pesquisa com objetivo de avaliar o impacto da modificação do tratamento de fisioterapia durante o isolamento social na pandemia COVID-19 em crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral residentes na região sudeste.

Sua participação é gratuita e voluntária e SUAS INFORMAÇÕES SERÃO MANTIDAS EM COMPLETO SIGILO. Não será necessário se identificar por nome, endereço, telefone ou documento, no entanto, se quiser receber mais informações sobre o a pesquisa poderá enviar um e-mail para tereza.faria@unifal-mg.edu Precisamos ter certeza de que o senhor/a senhora é maior de idade e responsável legal da criança ou adolescente com PC. Para isso responda, por favor:

ESTUDO OBSERVACIONAL TRANSVERSAL DESCRITIVO DA PERCEPÇÃO DOS PAIS SOBRE A ALTERAÇÃO DA ROTINA DE FISIOTERAPIA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL DURANTE A PANDEMIA COVID-19.

Qual é a sua idade? _____

Qual o seu grau de parentesco com a criança/adolescente?

() Pai

() Mãe

() Responsável legal

Qual o seu e-mail?

Como explicado anteriormente, não entraremos em contato com o senhor/senhora através do seu e-mail. Apenas usaremos essa informação para identificar formulários enviados mais de uma vez pela mesma pessoa.

Agora precisamos saber qual a idade, sexo e cidade e estado em que vive seu filho/sua filha:

Qual é a idade da criança/adolescente? _____

Qual o sexo da criança/adolescente?

()Feminino

()Masculino

Qual a cidade e o estado em que vive a criança/adolescente?

Cidade _____

Estado _____

Agora precisamos saber o quanto a Paralisia Cerebral afeta seu filho. Marque a alternativa com a maior quantidade de atividades que seu filho/sua filha consegue fazer. Não é necessário que ele/ela faça todas as coisas. Escolha apenas uma alternativa. (de 6 a 10 anos)

() Meu filho/minha filha caminha em casa, na escola e na comunidade. Sobe e desce calçada e escada sem precisar de ajuda ou de corrimão. Consegue correr e pular, mas com um pouco de dificuldade. Consegue participa de algumas brincadeiras e esportes sem ajuda

() Meu filho/minha filha anda na maioria do lugares sozinho mas, apresenta um pouco de dificuldade em terrenos irregulares. Sobe escadas segurando no corrimão ou com

a ajuda. Correr e pular é muito difícil para ele(a). Participa de brincadeiras e esportes com ajuda ou com adaptações.

() Meu filho/minha filha anda com aparelho em casa e pode precisar de cadeira de rodas quando saímos e precisa de apoio ou cinto de segurança para conseguir ficar na posição sentado. Para passar de sentado para de pé ou para subir escadas precisa da ajuda de uma pessoa ou de um apoio. Para poder participar de brincadeiras e esportes precisa de ajuda e/ou adaptações

() Meu filho/minha filha não anda ou só anda com ajuda, em casa e na clinica com a ajuda de um andador ou de uma pessoa, e pode se locomover no chão engatinhando ou arrastando. Precisa de cadeira adaptada para ficar na posição sentado(a) e só consegue participar de brincadeiras ou esportes com ajuda de uma pessoa

() Meu filho/minha filha não anda, precisa de uma pessoa para sair da cama e ir para cadeira, precisa de ajuda para segurar a cabeça e só consegue participar de brincadeiras com muita ajuda e aparelhos de adaptação

Agora precisamos saber o quanto a Paralisia Cerebral afeta seu filho. Marque a alternativa com a maior quantidade de atividades que seu filho/sua filha consegue fazer. Não é necessário que ele/ela faça todas as coisas. Escolha apenas uma alternativa. (de 10 a 18 anos)

() Meu filho/minha filha anda em casa, na escola e na comunidade sozinho. mas, apresenta um pouco de dificuldade em terrenos irregulares. Sobe escadas e calçada sem precisar de ajuda ou corrimão sem dificuldade. Consegue correr e pular com um pouco de dificuldade. Consegue participar de algumas atividades físicas e esportes sem ajuda

() Meu filho/minha filha anda sozinho na maioria dos ambiente, na comunidade, na escola ou no trabalho pode precisar de aparelho por segurança e de cadeira de rodas se as distâncias forem longas. Sobe escadas segurando no corrimão. Consegue participar de algumas atividades físicas e esportes com ajuda.

() Meu filho/minha filha anda com aparelho em casa, na escola consegue andar sozinho com a cadeira de rodas e quando saímos precisa que uma pessoa empurre a cadeira. Precisa de cinto de segurança ou apoio para ficar na posição sentado. Consegue subir e descer escadas segurando em um corrimão ou com ajuda de uma

pessoa. Para conseguir participar de atividade física e esportes precisa de ajuda e adaptações.

- Meu filho/minha filha usa cadeira de rodas e precisa de cadeira adaptada para se manter na posição sentado. , precisa de ajuda de uma pessoa para passar da cama para a cadeira e só consegue participar de atividade física ou esporte com adaptações
- Meu filho/minha filha não anda, precisa de uma pessoa para sair da cama e ir para cadeira, precisa de ajuda para segurar a cabeça e só consegue participar de atividade física ou esporte se a atividade for modificada para que ele/ela consiga fazer

Agora pedimos que responda a algumas perguntas sobre a rotina da fisioterapia realizada por seu filho/sua filha no ano de 2019, um pouco antes da pandemia COVID-19 começar:

Em 2019 um ano antes da pandemia começar seu filho/sua filha fazia fisioterapia?

- Sim
- Não

Em 2019 um ano antes da pandemia começar a fisioterapia do seu filho/sua filha era feita pelo?

- SUS
- Convênio
- Particula

Em 2019 um ano antes da pandemia começar seu filho/sua filha fazia fisioterapia quantas vezes na semana?

- 1 vez na semana
- 2 vezes na semana
- 3 vezes na semana
- Mais de 3 vezes na semana

Em 2019 um ano antes da pandemia começar seu filho/sua filha fazia quais tipos de fisioterapia? Marque todas que ele/ela fazia:

- Fisioterapia motora
- Fisioterapia respiratória
- Fisioterapia aquática
- Outros tipos (equoterapia, integração sensorial, etc)

Agora pedimos que responda a algumas perguntas sobre a rotina da fisioterapia realizada no período de março de 2020 até março de 2021- depois da pandemia começar:

No período da pandemia entre março de 2020 até março de 2021 seu filho/sua filha fez fisioterapia?

- Não, ficou sem fisioterapia por 1 ano inteiro
 - Sim, mas fez fisioterapia por menos de 6 meses
 - Sim, e fez fisioterapia por mais de 6 meses
- Durante a pandemia a fisioterapia era feita pelo:

- SUS
- Convênio
- Particular

Depois da pandemia começar seu filho/sua filha fez fisioterapia quantas vezes na semana?

- 1 vez na semana
- 2 vezes na semana
- 3 vezes na semana
- Mais de 3 vezes na semana

Durante a pandemia seu filho/sua filha fez quais tipos de fisioterapia? Marque todas que ele/ela fez:

- Fisioterapia motora
- Fisioterapia respiratória
- Fisioterapia aquática
- Outros tipos (equoterapia, integração sensitiva, etc)

A fisioterapia durante a pandemia era feita por

- Somente pelo WhatsApp ou por vídeo e a fisioterapeuta/o fisioterapeuta explicava o que precisava fazer sem ela olhar
- Somente pelo WhatsApp ou por vídeo e a fisioterapeuta/o fisioterapeuta explicava o que precisava fazer mas ela olhava e corrigia os exercícios o todo da terapia
- Continuou fazendo com a fisioterapeuta indo na minha casa
- Continuou com a fisioterapia na clínica

Agora pedimos que responda a algumas perguntas sobre as coisas que seu filho conseguia fazer antes e depois da pandemia COVID-19:

Em 2019 um pouco antes da pandemia começar a força nos músculos do seu filho/sua filha para realizar movimentos estava:

- Aumentando
- Continuava igual
- Diminuindo

E no período da pandemia do ano de 2020?

- Aumentando
- Continuava igual
- Diminuindo

Você acha que ter ficado sem fisioterapia/mudado a quantidade de vezes por semana de fisioterapia/mudado pra fisioterapia por vídeo ou Whatzapp piorou a força nos músculos de seu filho/sua filha para realizar movimentos

- Sim
- Não

Em 2019 um pouco antes da pandemia começar os braços e pernas de seu filho/sua filha esticavam até o final?

- Sim
- Não

E no período da pandemia do ano de 2020?

- Sim
- Não

Se se as pernas e braços do seu filho/sua filha não esticavam até o final (encurtamento/atrofia) antes da pandemia começar. Você acha que no período da pandemia (2020) esse problema:

- Piorou
- Continua igual
- Diminuiu

Você acha que ter ficado sem fisioterapia/mudado a quantidade de vezes por semana de fisioterapia/mudado pra fisioterapia por vídeo ou WhatsApp piorou esse problema?

- Sim
- Não

Em 2019 um pouco antes da pandemia começar o seu filho/sua filha tinha alguma deformidade nos ossos dos braços e/ou pernas e/ou coluna (coluna torta, pé ou mão tortos)?

Sim

Não

E no período da pandemia do ano de 2020?

Sim

Não

Você acha que ter ficado sem fisioterapia/mudado a quantidade de vezes por semana de fisioterapia/mudado pra fisioterapia por vídeo ou Whatzapp piorou esse problema?

Sim

Não

Em 2019 um pouco antes da pandemia começar seu filho/sua filha tinha problemas respiratórios como falta de ar, acúmulo de catarro (catarro agarrado) e/ou pneumonia?

Sim

Não

E no período da pandemia do ano de 2020?

Sim

Não

Você acha que ter ficado sem fisioterapia/mudado a quantidade de vezes por semana de fisioterapia/mudado para fisioterapia por vídeo ou Whatzapp piorou esse problema?

Sim

Não

Seu filho/sua filha precisou internar no hospital por causa de pneumonia ou algum problema no pulmão por falta de fisioterapia?

Sim

Não

Em 2019 um pouco antes da pandemia começar seu filho/sua filha segurava a cabeça sozinho?

Não conseguia

Conseguia mas por bem pouco tempo

Conseguia sem dificuldade

E no período da pandemia do ano de 2020?

Piorou porque está segurando por menos tempo a cabeça sozinho

Está igual, a mesma coisa de sempre

Melhorou. Agora ele segura a cabeça sozinho e/ou por mais tempo que antes

Você acha que ter ficado sem fisioterapia/mudado a quantidade de vezes por semana de fisioterapia/mudado para fisioterapia por vídeo ou Whatzapp piorou esse problema?

Sim

Não

Em 2019 um pouco antes da pandemia começar seu filho/sua filha sentava sozinho sem apoio?

Sentava

Não sentava

E no período da pandemia do ano de 2020?

Sentava

Não sentava

Você acha que ter ficado sem fisioterapia/mudado a quantidade de vezes por semana de fisioterapia/mudado para fisioterapia por vídeo ou WhatsApp piorou esse problema?

Piorou

Continua igual

Diminuiu

Em 2019 um pouco antes da pandemia começar seu filho/sua filha tinha condições de ficar de pé?

Não tinha condições

Tinha condições mas com apoio

Tinha condições de ficar em pé sozinho sem apoio nem ajuda

E no período da pandemia do ano de 2020?

Não tinha condições

Tinha condições mas com apoio

Tinha condições de ficar em pé sozinho sem apoio nem ajuda

Você acha que ter ficado sem fisioterapia/mudado a quantidade de vezes por semana de fisioterapia/mudado pra fisioterapia por vídeo ou WhatsApp piorou esse problema?

- Piorou
- Continua igual
- Diminuiu

Você acha que ter ficado sem fisioterapia na pandemia ou a mudança na forma como seu filho(a) fez fisioterapia durante a pandemia piorou esse problema?

Em 2019 um pouco antes da pandemia começar seu filho/sua filha tinha condições de andar sozinho sem apoio, sem aparelho e sem a ajuda de uma pessoa?

- Não tinha condições só usa cadeira de rodas
- Tinha condições mas com apoio ou com um aparelho (andador/muletas)
- Tinha condições de andar sozinho sem apoio nem ajuda ou qualquer aparelho

E no período da pandemia do ano de 2020?

- Não tinha condições
- Tinha condições mas com apoio ou com um aparelho (andador/muletas)
- Tinha condições de andar sozinho sem apoio nem ajuda ou qualquer aparelho

Você acha que ter ficado sem fisioterapia/mudado a quantidade de vezes por semana de fisioterapia/mudado pra fisioterapia por vídeo ou WhatsApp piorou esse problema?

- Piorou
- Continua igual
- Diminuiu

Em 2019 um pouco antes da pandemia começar seu filho/sua filha usava alguma das órteses ou algum dos aparelhos abaixo? Marque quantos ele/ela usa:

- órtese de pé (botinha)
- órtese de mão
- Andador
- Cadeira de rodas
- Cadeira adaptada
- Parapodium
- Outro. Qual? _____

E no período da pandemia do ano de 2020 seu filho/sua filha precisou usar alguma das órteses ou algum dos aparelhos abaixo? Marque quantos ele/ela usa:

- órtese de pé (botinha)

- órtese de mão
- Andador
- Cadeira de rodas
- Cadeira adaptada
- Parapodium
- Outro. Qual? _____

Você acha que ter ficado sem fisioterapia/mudado a quantidade de vezes por semana de fisioterapia/mudado pra fisioterapia por vídeo ou WhatsApp causou essa mudança?

- Sim
- Não

Durante a pandemia (2020) alguma órtese ou aparelho (cadeira de rodas, assento adaptado, etc) foi perdida porque seu filho/sua filha cresceu e a órtese ou aparelho começou a machucar ou porque a órtese ou aparelho quebraram. E por causa da pandemia não pode receber outro?

- Sim
- Não

Se seu filho/sua filha perdeu alguma órtese ou aparelho qual foi?

- órtese de pé (botinha)
- órtese de mão
- Andador
- Cadeira de rodas
- Cadeira adaptada
- Parapodium
- Outro. Qual? _____

Você acha que ter ficado sem esse aparelho ou órtese prejudicou os músculos ou a postura ou a independência do seu filho/sua filha?

- Sim
- Não

ANEXO A – Parecer consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ESTUDO OBSERVACIONAL TRANSVERSAL DO IMPACTO DA INTERRUÇÃO DA FISIOTERAPIA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL RESIDENTES NA REGIÃO SUDESTE DO BRASIL DURANTE A PANDEMIA COVID-

Pesquisador: VALQUIRIA CUIB BORGES

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 47359521.1.0000.5142

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS - UNIFAL-MG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.964.013

Apresentação do Projeto:

Projeto de mestrado, com financiamento próprio e sem conflito de interesses.

Trata-se de um estudo observacional transversal a ser realizado em ambiente virtual através de um formulário elaborado na plataforma Google Workspace for Education Core Services através da ferramenta Google Forms. O formulário será dividido em dados sociodemográficos da criança/adolescente (de 6 a 18 ANOS) seguido de informações sobre a rotina de fisioterapia antes e depois da pandemia COVID-19 e da percepção dos pais em relação à função motora de seus filhos com Paralisia Cerebral. A distribuição do link para acesso ao formulário será feita de forma aleatória através da distribuição direta e indireta em grupos de redes sociais (Facebook, Instagram e WhatsApp). A estrutura do formulário permitirá que o respondente tenha acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) com todas as informações sobre o objetivo da pesquisa, dos direitos do respondente e dos riscos e benefícios da pesquisa. Somente terão acesso liberado para a etapa de questões aqueles que aceitarem os termos apresentados no TCLE.

Objetivo da Pesquisa:

Observar o impacto da interrupção do tratamento fisioterapêutico presencial em crianças e jovens com Paralisia Cerebral da região sudeste durante a pandemia da COVID-19 entre março de 2020 a março de 2021

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E

Bairro: centro

CEP: 37.130-001

UF: MG

Município: ALFENAS

Telefone: (35)3701-9153

Fax: (35)3701-9153

E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS



Continuação do Parecer: 4.964.013

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos da pesquisa:

Poderão ocorrer risco baixo de desconforto ou de constrangimento ou de alterações na autoestima provocadas pela evocação de memórias ou por reforços na conscientização sobre uma condição física ou psicológica restritiva ou incapacitante ao responder sobre as condições da doença e de vida da criança ou adolescente. Risco baixo de quebra do anonimato (através do endereço de e-mail), de quebra de sigilo e risco moderado de invasão de privacidade que podem ocorrer devido a falhas de segurança do provedor digital que serão minimizados através da garantia ao participante de acesso ao teor do conteúdo do instrumento (tópicos que serão abordados) antes de responder as perguntas, para uma tomada de decisão informada. Também serão garantidos o sigilo das respostas as quais serão tidas como confidenciais e utilizadas apenas para fins científicos. Os pesquisadores garantem o zelo pelo sigilo dos dados fornecidos e pela guarda adequada das informações coletadas e compromisso de não publicar ou expor o endereço de e-mail informado ou qualquer forma de identificação do participante, assumindo também o compromisso de descartar o endereço de e-mail assim que conferida a não duplicidade de envio de formulários (o e-mail será substituído por um código, assim que verificada a não duplicidade e em seguida apagado do banco de dados). Os pesquisadores, assim que receberem os formulários respondidos, farão o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem". Informamos que a decisão de não participar do estudo ou desistência do envio do formulário respondido é livre e mesmo que iniciado o preenchimento das respostas a desistência é possível e pode acontecer em qualquer etapa antes do envio sem nenhum prejuízo.

Informamos também que o acesso à plataforma virtual será feito somente pelos pesquisadores. A rotina de vida e tratamento da criança e do adolescente não sofrerá nenhuma interferência pelos pesquisadores. A abordagem pelas questões a serem respondidas são cautelosas considerando e respeitando seus valores, cultura e crenças. As questões não tocam em tópicos sensíveis, religiosos ou financeiros, também não têm, nenhuma delas, caráter obrigatório. Se ainda houver desconforto em

responder ao questionário, os participantes terão a liberdade de se recusar a ingressar e participar do estudo, sem nenhum prejuízo. A decisão de não participar ou de desistir de continuar ou de enviar o formulário respondido em nada irá alterar sua condição de relação civil e social com a equipe que presta atendimento à criança ou ao adolescente. O acesso às perguntas somente será

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E

Bairro: centro

CEP: 37.130-001

UF: MG

Município: ALFENAS

Telefone: (35)3701-9153

Fax: (35)3701-9153

E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS



Continuação do Parecer: 4.954.013

concedido depois que o participante tenha dado o seu consentimento.

Benefícios:

O estudo em questão tem por desfecho primário identificar o impacto da interrupção, insuficiência ou inadequação do tratamento fisioterapêutico durante o período de março de 2020 a março de 2021 durante o isolamento social devido a pandemia COVID-19 e assim, orientar os profissionais de fisioterapia na condução do tratamento após o retorno da rotina de tratamento. E por desfecho secundário ampliar o banco de dados científico composto por codificação da CIF para melhor se conduzir políticas públicas de saúde e proteção às crianças e adolescentes com PC.

Os riscos de execução do projeto são bem avaliados e estão bem descritos no projeto.

Para cada risco descrito, o pesquisador apresentou uma correta ação minimizadora/corretiva desse risco.

Os benefícios oriundos da execução do projeto justificam os riscos corridos

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- a. Metodologia da pesquisa – atualizada e adequada aos objetivos do projeto;
- b. Referencial teórico da pesquisa – atualizado e suficiente para aquilo que se propõe;
- c. Cronograma de execução da pesquisa – coerente com os objetivos propostos e adequado com o tempo de tramitação no CEP (início previsto para outubro de 2021).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- a. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Presente e adequado;
- b. Termo de Assentimento (TA) – não se aplica.
- c. Termo de Assentimento Esclarecido (TAE) – não se aplica.
- d. Termo de Compromisso para Utilização de Dados e Prontuários (TCUD) – Não se aplica.
- e. Termo de Anuência Institucional (TAI) – Presente e adequado.
- f. Folha de rosto - Presente e adequada
- g. Projeto de pesquisa completo e detalhado - Presente e adequado.
- h. Outro (especificar) – Não se aplica.

Recomendações:

Não há

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E
Bairro: centro **CEP:** 37.130-001
UF: MG **Município:** ALFENAS
Telefone: (35)3701-9153 **Fax:** (35)3701-9153 **E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS**



Continuação do Parecer: 4.964.013

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomenda-se a aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Após análise, a Coordenação do CEP emite parecer ad referendum.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1754323.pdf	30/08/2021 18:02:39		Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	30/08/2021 17:55:09	VALQUIRIA CUIIN BORGES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	30/08/2021 17:54:25	VALQUIRIA CUIIN BORGES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	30/08/2021 17:53:42	VALQUIRIA CUIIN BORGES	Aceito
Outros	CARTARESPOSTA.pdf	30/08/2021 17:49:19	VALQUIRIA CUIIN BORGES	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	30/08/2021 17:46:33	VALQUIRIA CUIIN BORGES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termodeanuencia.pdf	27/05/2021 15:37:47	VALQUIRIA CUIIN BORGES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ALFENAS, 10 de Setembro de 2021

Assinado por:
CARLA HELENA FERNANDES
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E
Bairro: centro **CEP:** 37.130-001
UF: MG **Município:** ALFENAS
Telefone: (35)3701-9153 **Fax:** (35)3701-9153 **E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br

ANEXO B – Sistema de classificação da função motora grossa ampliado e revisado - GMFCS

O anexo é um elemento opcional em que o autor apresenta os documentos não elaborados por ele, mas que trazem informações complementares ao trabalho. Deve ser identificado por letras maiúsculas sequenciais, travessão e seguidos dos respectivos títulos.

McMaster University

Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett,
Michael Livingston

GMFCS © 1997 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University

Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter,
Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi (Reference:
Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

GMFCS – E & R © Versão Brasileira

Traduzido por Daniela Baleroni Rodrigues Silva, Luzia Iara Pfeifer e Carolina Araújo Rodrigues Funayama (Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo)

INTRODUÇÃO E INSTRUÇÕES DE USO

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para paralisia cerebral é baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. Ao definirmos um sistema de classificação em cinco níveis, nosso principal critério é que as distinções entre os níveis devam ser significativas na vida diária. As distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de dispositivos manuais para mobilidade (tais como andadores, muletas ou bengalas) ou mobilidade sobre rodas, e em menor grau, na qualidade do

movimento. As distinções entre os Níveis I e II não são tão nítidas como a dos outros níveis, particularmente para crianças com menos de dois anos de idade.

O GMFCS AMPLIADO (2007) INCLUI JOVENS ENTRE 12 E 18 ANOS DE IDADE E ENFATIZA OS CONCEITOS INERENTES DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (CIF). NÓS SUGERIMOS QUE OS USUÁRIOS ESTEJAM ATENTOS AO IMPACTO QUE OS FATORES **AMBIENTAIS E PESSOAIS** POSSAM TER SOBRE O QUE SE OBSERVA SOBRE AS CRIANÇAS E JOVENS OU NO QUE ELES RELATAM FAZER. O ENFOQUE DO GMFCS ESTÁ EM DETERMINAR QUAL NÍVEL MELHOR REPRESENTA **AS HABILIDADES E LIMITAÇÕES NA FUNÇÃO MOTORA GROSSA QUE A CRIANÇA OU O JOVEM APRESENTAM**. A ÊNFASE DEVE ESTAR NO DESEMPENHO HABITUAL EM CASA, NA ESCOLA E NOS AMBIENTES COMUNITÁRIOS (OU SEJA, NO QUE ELES FAZEM), AO INVÉS DE SER NO QUE SE SABE QUE ELES SÃO CAPAZES DE FAZER MELHOR (CAPACIDADE). PORTANTO, É IMPORTANTE CLASSIFICAR O DESEMPENHO ATUAL DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA E NÃO INCLUIR JULGAMENTOS SOBRE A QUALIDADE DO MOVIMENTO OU PROGNÓSTICO DE MELHORA.

O enfoque de cada nível é o método de mobilidade que é mais característico no desempenho após os 6 anos de idade. As descrições das habilidades e limitações funcionais para cada faixa etária são amplas e não se pretende descrever todos os aspectos da função da criança/jovem individualmente. Por exemplo, um bebê com hemiplegia que é incapaz de engatinhar sobre suas mãos e joelhos, mas que por outro lado se encaixa na descrição do Nível I (ou seja, é capaz de puxar-se para ficar em pé e andar), seria classificada no nível I. A escala é ordinal, sem intenção de que as distâncias entre os níveis sejam consideradas iguais entre os níveis ou que as crianças e jovens com paralisia cerebral sejam igualmente distribuídas nos cinco níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar na determinação do nível que mais se assemelha à função motora grossa atual da criança ou do jovem.

NÓS RECONHECEMOS QUE AS MANIFESTAÇÕES DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA SEJAM DEPENDENTES DA IDADE, ESPECIALMENTE DURANTE A LACTÂNCIA E PRIMEIRA INFÂNCIA. PARA CADA NÍVEL SÃO FORNECIDAS DESCRIÇÕES SEPARADAS EM DIFERENTES FAIXAS ETÁRIAS. DEVE-SE CONSIDERAR A IDADE CORRIGIDA DE CRIANÇAS COM MENOS DE 2 ANOS DE IDADE SE ELAS FOREM PREMATURAS. AS DESCRIÇÕES PARA FAIXA ETÁRIA DE 6 A 12 ANOS E DE 12 A 18 ANOS DE IDADE REFLETEM O POSSÍVEL IMPACTO DOS FATORES AMBIENTAIS (POR EXEMPLO, DISTÂNCIAS NA ESCOLA E NA COMUNIDADE) E FATORES PESSOAIS (POR EXEMPLO, NECESSIDADES ENERGÉTICAS E PREFERÊNCIAS SOCIAIS) NOS MÉTODOS DE MOBILIDADE.

Um esforço foi feito para enfatizar as habilidades ao invés das limitações. Assim, como princípio geral, a função motora grossa das crianças e jovens que são capazes de realizar funções descritas em certo nível será provavelmente classificada neste nível de função ou em um nível acima; ao contrário, a função motora grossa de crianças e jovens que não conseguem realizar as funções de certo nível deve ser classificadas abaixo daquele nível de esforço.

DEFINIÇÕES OPERACIONAIS

ANDADOR DE APOIO CORPORAL – UM DISPOSITIVO DE MOBILIDADE QUE APOIA A PELVE E O TRONCO. A CRIANÇA/JOVEM É FISICAMENTE POSICIONADA (O) NO ANDADOR POR OUTRA PESSOA.

Dispositivo de mobilidade manual – bengalas, muletas e andadores anteriores e posteriores que não apoiam o tronco durante a marcha.

Assistência física - Outra pessoa ajuda manualmente a criança/o jovem a se mover.

MOBILIDADE MOTORIZADA – A CRIANÇA/O JOVEM CONTROLA ATIVAMENTE O JOYSTICK OU O INTERRUPTOR ELÉTRICO QUE PERMITE UMA MOBILIDADE INDEPENDENTE. A BASE DE MOBILIDADE PODE SER UMA CADEIRA DE RODAS, UM SCOOTER OU OUTRO TIPO DE DISPOSITIVO DE MOBILIDADE MOTORIZADO.

Cadeira de rodas manual de autopropulsão– a criança/o jovem utiliza os braços e as mãos ou os pés ativamente para impulsionar as rodas e se mover.

TRANSPORTADO – UMA PESSOA MANUALMENTE EMPURRA O DISPOSITIVO DE MOBILIDADE (POR EXEMPLO, CADEIRA DE RODAS, CARRINHO DE BEBÊ OU DE PASSEIO) PARA MOVER A CRIANÇA/ JOVEM DE UM LUGAR AO OUTRO.

Andar – A menos que especificado de outra maneira, indica nenhuma ajuda física de outra pessoa, ou uso de qualquer dispositivo de mobilidade manual. Uma órtese (ou seja, uma braçadeira ou tala) pode ser usada.

MOBILIDADE SOBRE RODAS – REFERE-SE A QUALQUER TIPO DE DISPOSITIVO COM RODAS QUE PERMITE MOVIMENTO (POR EXEMPLO, CARRINHO, CADEIRA DE RODAS MANUAL OU MOTORIZADA).

CARACTERÍSTICAS GERAIS DE CADA NÍVEL

NÍVEL I – Anda sem limitações

NÍVEL II – Anda com limitações

NÍVEL III – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade

NÍVEL IV – Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada.

NÍVEL V – Transportado em uma cadeira de rodas manual

DISTINÇÕES ENTRE OS NÍVEIS

DISTINÇÕES ENTRE OS NÍVEIS I E II – CRIANÇAS E JOVENS DO NÍVEL II, QUANDO COMPARADOS ÀS CRIANÇAS E JOVENS DO NÍVEL I, TÊM LIMITAÇÕES PARA ANDAR POR LONGAS DISTÂNCIAS E EQUILIBRAR-SE; PODEM PRECISAR DE UM DISPOSITIVO MANUAL DE MOBILIDADE AO APRENDER A ANDAR; PODEM UTILIZAR UM DISPOSITIVO COM RODAS QUANDO CAMINHAM POR LONGAS DISTÂNCIAS EM ESPAÇOS EXTERNOS E NA COMUNIDADE; REQUEREM O USO DE CORRIMÃO PARA SUBIR E DESCER ESCADAS; E NÃO SÃO CAPAZES DE CORRER E PULAR.

Distinções entre os níveis II e III – As crianças e os jovens no nível II são capazes de andar sem um dispositivo manual de mobilidade depois dos quatro anos de idade (embora possam optar por utilizá-lo às vezes). As crianças e os jovens do nível III precisam de um dispositivo manual de mobilidade para andar em espaços internos e o uso de mobilidade sobre rodas fora de casa e na comunidade.

Distinções entre os níveis III e IV – as crianças e jovens que estão no nível III sentam-se sozinhos ou requerem no máximo um apoio externo limitado para sentar-se; eles são mais independentes nas transferências para a postura empé e andam com um dispositivo manual de mobilidade. As crianças e jovens no nível IV sentam-se (geralmente apoiados), mas a autolocomoção é limitada. É mais provável que as crianças e jovens no Nível IV sejam transportadas em uma cadeira de rodas manual ou que utilizem a mobilidade motorizada.

DISTINÇÕES ENTRE OS NÍVEIS IV E V – AS CRIANÇAS E JOVENS NO NÍVEL V TÊM GRAVES LIMITAÇÕES NO CONTROLE DA CABEÇA E TRONCO E REQUEREM TECNOLOGIA ASSISTIVA AMPLA E AJUDA FÍSICA. A AUTOLOCOMOÇÃO É CONSEGUIDA APENAS SE A CRIANÇA/ JOVEM PODE APRENDER COMO OPERAR UMA CADEIRA DE RODAS MOTORIZADA.

GMFCS – SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA AMPLIADO E REVISADO.

- **ANTES DO ANIVERSÁRIO DE 2 ANOS**

NÍVEL I: Bebês sentam-se no chão, mantêm-se sentados e deixam esta posição com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), puxam-se para ficar em pé e dão passos segurando-se nos móveis. Os bebês andam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos para auxiliar a locomoção.

NÍVEL II: Os bebês mantêm-se sentados no chão, mas podem necessitar de ambas as mãos como apoio para manter o equilíbrio. Os bebês rastejam em prono ou engatinham (sobre mãos e joelhos). Os bebês podem puxar-se para ficar em pé e dar passos segurando-se nos móveis.

NÍVEL III: Os bebês mantêm-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.

NÍVEL IV: Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para sentarem-se no chão. Os bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento. Os bebês são incapazes de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco em prono e sentados. Os bebês necessitam da assistência do adulto para rolar.

ENTRE O SEGUNDO E O QUARTO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: As crianças sentam-se no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e levantar-se do chão são realizadas sem assistência do adulto. As crianças andam como forma preferida de locomoção, sem a necessidade de qualquer aparelho auxiliar de locomoção.

NÍVEL II: As crianças sentam-se no chão, mas podem ter dificuldades de equilíbrio quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e deixar a posição sentada são realizados sem assistência do adulto. As crianças puxam-se para ficar em pé em uma superfície estável. As crianças engatinham (sobre mãos e joelhos) com padrão alternado, andam de lado

segurando-se nos móveis e andam usando aparelhos para auxiliar a locomoção como forma preferida de locomoção.

NÍVEL III: As crianças mantêm-se sentadas no chão frequentemente na posição de W (sentar entre os quadris e os joelhos em flexão e rotação interna) e podem necessitar de assistência do adulto para assumir a posição sentada. As crianças rastejam em prono ou engatinham (sobre as mãos e joelhos), frequentemente sem movimentos alternados de perna, como métodos principais de auto locomoção. As crianças podem puxar-se para levantar em uma superfície estável e andar de lado segurando-se nos móveis por distâncias curtas. As crianças podem andar distâncias curtas nos espaços internos utilizando um dispositivo manual de mobilidade (andador) e ajuda de um adulto para direcioná-la e girá-la.

NÍVEL IV: As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem o uso de suas mãos para apoio. As crianças frequentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A auto- locomoção para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar sobre as mãos e joelhos sem movimento alternado de pernas.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a capacidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais do sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamentos adaptativos e de tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm meios para se mover independentemente e são transportadas. Somente algumas crianças conseguem a auto locomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações

ENTRE O QUARTO E O SEXTO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: As crianças sentam-se na cadeira, mantêm-se sentadas e levantam-se dela sem a necessidade de apoio das mãos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé sem a necessidade de objetos de apoio. As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas. Iniciam habilidades de correr e pular.

NÍVEL II: As crianças sentam-se na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé, mas geralmente requerem uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com os membros superiores. As crianças andam sem a necessidade de um dispositivo manual de mobilidade em espaços internos e em curtas distâncias em espaços externos planos. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr e pular.

NÍVEL III: As crianças sentam-se em cadeira comum, mas podem necessitar de apoio pélvico e de tronco para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira usando uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com seus braços. As crianças andam com um dispositivo manual de mobilidade em superfícies planas e sobem escadas com a assistência de um adulto. As crianças frequentemente são transportadas quando percorrem longas distâncias e quando em espaços externos em terrenos irregulares.

NÍVEL IV: As crianças sentam em uma cadeira, mas precisam de um assento adaptado para controle de tronco e para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira com a ajuda de um adulto ou de uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se com seus braços. As crianças podem, na melhor das hipóteses, andar por curtas distâncias com o andador e com supervisão do adulto, mas tem dificuldades em virar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. As crianças são transportadas na comunidade. As crianças podem adquirir auto locomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a habilidade para manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamento adaptativo e tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm como se movimentar independentemente e são transportadas. Algumas crianças alcançam auto locomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações

ENTRE O SEXTO E DÉCIMO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: As crianças caminham em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. As crianças são capazes de subir e descer meio-fio e escadas sem assistência física ou sem o uso de corrimão. As crianças apresentam habilidades motoras grossas tais como correr e saltar, mas a velocidade, equilíbrio e a coordenação são limitados. As crianças podem participar de atividades físicas e esportes dependendo das escolhas pessoais e fatores ambientais.

NÍVEL II: As crianças caminham na maioria dos ambientes. As crianças podem apresentar dificuldade em caminhar longas distâncias e de equilíbrio em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas, espaços fechados ou quando carregam objetos. As crianças sobem e descem escadas segurando em corrimão ou com assistência física se não houver este tipo de apoio. Em espaços externos e na comunidade, as crianças podem andar com assistência física, um dispositivo manual de mobilidade, ou utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. As crianças têm, na melhor das hipóteses, apenas habilidade mínima para realizar as habilidades motoras grossas tais como correr e pular. As limitações no desempenho das habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitirem a participação em atividades físicas e esportes.

NÍVEL III: As crianças andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade na maioria dos espaços internos. Quando sentadas, as crianças podem exigir um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentadopara em pé e do chão para posição em pé requerem assistência física de uma pessoa ou uma superfície de apoio. Quando movem-se por longas distâncias, as crianças utilizam alguma forma de mobilidade sobre rodas. As crianças podem subir ou descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes, incluindo a autopropulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

NÍVEL IV: As crianças utilizam métodos de mobilidade que requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. As crianças requerem assento adaptado para o controle pélvico e do tronco e assistência física para a maioria das transferências. Em casa, as crianças movem-se no chão (rolar, arrastar ou engatinhar), andam curtas distâncias com assistência física ou utilizam mobilidade motorizada. Quando posicionadas, as crianças podem utilizar um andador de apoio corporal em casa ou na escola. Na escola, em espaços externos e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou utilizam mobilidade motorizada. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações que permitam a participação nas atividades físicas e esportes, incluindo a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

NÍVEL V: As crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. As crianças são limitadas em sua habilidade de manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e de controlar os movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o levantar e/ou a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem assistência física total de um adulto. Em casa, as crianças podem se locomover por curtas distâncias no chão ou podem ser carregadas por um adulto. As crianças podem adquirir auto mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar-se e controlar o trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e em esportes, inclusive a assistência física e uso de mobilidade motorizada

ENTRE O DÉCIMO E O DÉCIMO OITAVO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: Os jovens andam em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. Os jovens são capazes de subir e descer meio-fio sem a assistência física e escadas sem o uso de corrimão. Os jovens desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitados. Os jovens podem participar de atividades físicas e esportes dependendo de escolhas pessoais e fatores ambientais.

NÍVEL II: Os jovens andam na maioria dos ambientes. Os fatores ambientais (tais como terrenos irregulares, inclinações, longas distâncias, exigências de tempo, clima e aceitação pelos colegas) e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola ou no trabalho, os jovens podem andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade por segurança. Em espaços externos e na comunidade, os jovens podem utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. Os jovens sobem e descem escadas segurando em um corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. As limitações no desempenho de habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes.

NÍVEL III: Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Os jovens no nível III demonstram mais variedade nos métodos de mobilidade dependendo da habilidade física e de fatores ambientais e pessoais, quando comparados a jovens de outros níveis. Quando estão sentados, os jovens podem precisar de um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para em pé requerem assistência física de uma pessoa ou de uma superfície de apoio. Na escola, os jovens podem auto impulsionar uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada. Em espaços externos e na comunidade, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas ou utilizam mobilidade motorizada. Os jovens podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes incluindo a autopropulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

NÍVEL IV: Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Os jovens necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências. Os jovens podem apoiar o peso com as pernas para ajudar nas transferências para ficar em pé. Em espaços internos, os jovens podem andar por curtas distâncias com assistência física, utilizam a mobilidade sobre rodas, ou, quando posicionados, utilizam um andador de apoio corporal. Os jovens são fisicamente capazes de operar uma cadeira de rodas motorizada. Quando o uso de uma cadeira de rodas motorizada não for possível ou não disponível, os jovens são transportados em

uma cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes, inclusive a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

NÍVEL V: Os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. Os jovens são limitados em sua habilidade para manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e o controle dos movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o ficar de pé, e a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Assistência física de 1 ou 2 pessoas ou uma elevação mecânica é necessária para as transferências. Os jovens podem conseguir a auto mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar e para o controle do trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes incluindo a assistência física.