UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE FISIOTERAPIA
FISIOTERAPIA

Renata Martins Rosa

Funcionalidade pré e pós-operatória de cirurgia multinível em uma criança PC diplégica: relato de caso

Juiz de Fora
2019

Renata Martins Rosa

Funcionalidade pré e pós-operatória de cirurgia multinível em uma criança PC diplégica: relato de caso

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito à obtenção de aprovação na disciplina de Trabalho de Conclusão de curso II.

Orientadora: Prof Dra Paula S. de C. Chagas – UFJF

Co-orientadora: Mestranda Elisa de Jesus Valenzuela - UFJF

Juiz de Fora

2019

Renata Martins Rosa

"FUNCIONALIDADE PRÉ E PÓS-OPERATÓRIO DE CIRURGIA MULTINÍVEL NA PC DIPLÉGICA: RELATO DE CASO"

O presente trabalho apresentado como pré-requisito para aprovação na disciplina "Trabalho de Conclusão de Curso II", da Faculdade de Fisioterapia da UFJF, foi apresentado em audiência pública à banca examinadora e **aprovado** no dia 08 de julho de 2019.

BANCA EXAMINADORA:

Paula S. de C. Uragos

Membro 1

Membro 2

Elisa de Jesus Valenzuela

Membro 3

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO **8**

2 OBJETIVO GERAL **8**

2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 12

3 METODOLOGIA **12**

3.1 TIPO DE ESTUDO E ASPECTOS ÉTICOS 12

3.2 PARTICIPANTE 13

3.3 INSTRUMENTOS 15

3.4 ANÁLISE DOS DADOS 16

4 RESULTADOS **16**

5 DISCUSSÃO **19**

6 CONCLUSÃO **22**

REFERÊNCIAS **23**

ANEXO 1 – Parecer Consubstanciado do CEP **27**

ANEXO 2 – Folha de Pontuação da Medida da Função Motora Grossa **33**

ANEXO 3 – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa **43**

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido **49**

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração
automática da Biblioteca Universitária da UFJF,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Rosa, Renata Martins.
Funcionalidade pré e pós-operatória de cirurgia multinível de uma criança com Paralisia Cerebral bilateral : relato de caso / Renata Martins Rosa. -- 2019.
49 f.

Orientadora: Paula Silva de Carvalho Chagas
Coorientadora: Elisa de Jesus Valenzuela
Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Fisioterapia, 2019.

1. Paralisia Cerebral. 2. Diplegia. 3. Cirurgia Multinível. 4. Fisioterapia. I. Chagas, Paula Silva de Carvalho, orient. II. Valenzuela, Elisa de Jesus, coorient. III. Título.

RESUMO

Introdução: A Paralisia Cerebral (PC) acarreta alterações musculoesqueléticas que são progressivas e prejudicam a marcha. A cirurgia multinível é considerada o padrão ouro para intervir nessas disfunções em crianças PC diplégicas.

Objetivo: O presente estudo objetivou documentar as mudanças na funcionalidade, no desempenho nas atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade de uma criança PC diplégica após alongamento multinível de membros inferiores.

Materiais e método: O estudo foi um relato de caso realizado com uma menina de oito anos, Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) nível III. A mãe assinou o termo de consentimento (CAAE: 82345718.6.0000.5147). A Medida da Função Motora Grossa - versão 66 (GMFM-66) foi realizada um dia antes da cirurgia, um mês, três meses, seis meses e um ano após a mesma. O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – testagem computadorizada adaptativa (*Pediatric Evaluation Disability Inventory* – Computer Adaptive Test - PEDI-CAT) foi realizado após seis meses da cirurgia, nove meses e um ano. Para complementar a evolução da criança, foi feita também a consulta ao prontuário e documentação dos atendimentos fisioterapêuticos realizados no período pré e pós-operatório, incluindo os dados de frequência, adesão e atividades realizadas, obtidos via sistema eletrônico do hospital.

Resultados: O escore bruto do teste GMFM-66 e o intervalo de confiança foram: 49,6 (47,3-51,9 - pré-operatório); 42,8 (40,7-45,0 - um mês após cirurgia); 49,9 (47,6-52,1 - três meses); 52,6* (50,2-55,0 - seis meses) e 56,9* (54,6-59,2 - um ano depois), sendo significativo o aumento no escore após 6 meses da cirurgia (*$p<0,05$). O PEDI-CAT apresentou mudanças significativas no que diz respeito às atividades diárias (58* ± 0,85), à mobilidade (59* ± 0,96), e uma redução significativa do domínio responsabilidade (50* ± 1,32). A participante apresentou adesão satisfatória à fisioterapia, frequência semanal de 3x/semana, incluindo 15 dias de Protocolo PEDIASUIT®. As condutas tinham o objetivo de aumentar a extensibilidade e fortalecer a musculatura; melhorar a marcha, as atividades manuais, e funções da vida diária.

Conclusão: O impacto da cirurgia multinível é predominante na mobilidade, com piora no desempenho logo após a intervenção cirúrgica, e melhora progressiva com o passar dos meses. Fatores que podem ter contribuído para os resultados apresentados são adesão, frequência, fatores pessoais e ambientais.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral; Cirurgia Multinível; Funcionalidade.

ABSTRACT

Introduction: Cerebral Palsy (CP) causes musculoskeletal changes that are progressive and impair gait. Surgery is the standard care for the management of these dysfunctions in children with dyplegic CP.

Objective: The present study aimed to document the changes in the functionality, performance in daily activities, mobility, social/cognitive and responsability of a dyplegic CP child after lower limbs multilevel surgery.

Material and Methods: The study was a case report performed with and eight-year-old girl, Gross Motor Function Classification System (GMFCS) level III. The mother signed the informed consent form (CAAE: 82345718.6.0000.5147). The Gross Motor Function Measure – 66 (GMFM-66) was performed one day before surgery, one month, three months, six months and one year after surgery. The Pediatric Evaluation Disability Inventory – Computer Adaptive Test - PEDI-CAT was performed after six months of surgery, nine months and one year postoperatively. To complete the child's evolution, it was also consulted the medical records and documentation of the physiotherapeutic appointments performed in the pre and postoperative period, including the frequency, adherence and performed data, obtained through the electronic system of the hospital.

Results: The GMFM-66 score and confidence interval was: 49.6 (47.3-51.9 - pre operative); 42.8 (40.7-45.0 - one month after surgery); 49.9 (47.6-52.1 - three months); 52.6* (50.2-55.0 - six months) e 56.9* (54.6-59.2 - one year postoperative) being significant the increase in the score after 6 months of the surgery (*$p<0.05$). PEDI-CAT presented significant changes in daily activities (58* ± 0.85), mobility (59 ± 0.96), and a significant reduction in the responsibility domain (50* ± 1.32). The participant presented satisfactory adherence to physiotherapy, weekly frequency of 3 times per week, including 15 days of PEDIASUIT® Protocol. The objective of physiotherapy was to increase the extensibility and strength of muscles, improve gait, manual activities and functions of daily living.

Conclusion: The impact of multilevel surgery was predominant in mobility, with worsening of performance soon after surgery, and progressive improvement over the months. Factors that may have contributed to the presented results were adherence, frequency, personal and environmental factors.

Key words: Cerebral Palsy. Multilevel Surgery. Functionality.

1 INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é, primariamente, decorrente de uma lesão cerebral permanente que interfere no desenvolvimento infantil normal e resulta em incapacidades permanentes e progressivas (SUSSMAN e AIONA, 2004; MORRIS, 2007; NOVAK, 2014). O estado de saúde se altera com o passar dos anos, sob a influência dos fatores pessoais, como a idade e dos fatores ambientais, como as intervenções realizadas (HEINEN et al., 2010; CHANG et al., 2017). É considerada uma condição heterogênea, que traz consigo uma série de restrições e limitações decorrentes de alterações no desenvolvimento do movimento e na postura, associadas ou não a disfunções sensoriais e mentais (ROSEMBAUM et al., 2007; NOVAK et al., 2013; CHANG et al., 2017).

Limitações e restrições na mobilidade, no autocuidado e na comunicação fazem parte do estado de saúde dessas crianças, diferindo em níveis de gravidade. Contraturas de tendões, torção óssea, deslocamento de quadril e deformidades na coluna vertebral são deficiências comuns que progridem com o tempo e com o crescimento físico da criança, e podem comprometer sua independência (ROSEMBAUM et al., 2007; STORVOLD et al, 2018). As incapacidades são influenciadas e influenciam o estado de saúde geral em que a criança se encontra (MANCINI et al., 2002; ROSEMBAUM et al., 2007).

A PC pode ser classificada com base em diferentes critérios. O nível de mobilidade é classificado a partir do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, o *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) (PALISANO et al., 2007; SILVA et al., 2007). As disfunções do tônus e disfunções do movimento determinam os tipos clínicos espástico, discinético ou atáxico (NOVAK, 2014). Para a PC espástica, a topografia do comprometimento nos membros pode ser classificada em unilateral (ou hemiplegia), para se referir ao comprometimento de um lado do corpo, e bilateral (diplegia ou quadriplegia) quando o comprometimento afeta membros superiores e inferiores, concomitantemente. Para os outros tipos clínicos de PC as crianças apresentam comprometimento bilateral (HIRATUKA et al., 2010; NOVAK, 2014; SILVA et al., 2016).

Dentre os subtipos e classificações acima citados, encontra-se a PC espástica bilateral diplégica, na qual a criança apresenta limitações de mobilidade mais relacionadas às atividades motoras grossas, com menor comprometimento das habilidades manuais. As limitações e restrições de mobilidade são características dos níveis I a III do GMFCS, ou seja, são crianças que normalmente

deambulam com ou sem dispositivo de auxílio, e, etiologicamente, tem frequente associação ao nascimento prematuro (NOVAK, 2014; WICK et al., 2018). As crianças diplégicas podem apresentar algumas deficiências nas estruturas e funções do corpo, como: presença de deformidades ósseas, anteversão femoral, rotação interna da tíbia, pé plano valgo, pé equino varo, aumento de tônus e fraqueza muscular. Quanto mais graves as deficiências, maior a limitação na mobilidade dessas crianças (SUSSMAN; AIONA, 2004; WICK et al., 2018). A função mental geralmente permanece inalterada, assim como as funções das outras diferentes estruturas corporais (SUSSMAN e AIONA, 2004; LAMÔNICA et al., 2015; OSKAN, 2018).

Ao contrário do esperado para o aperfeiçoamento da marcha em crianças normais, o tempo não contribui positivamente para aprimorar a capacidade e o desempenho no caso de crianças diplégicas (SUSSMAN e AIONA, 2004; NOVAK 2014). Há uma piora na capacidade e no padrão da marcha dessas crianças entre as idades de quatro a 14 anos, fato este evidenciado pela redução da velocidade, pelo aumento do tempo de suporte duplo no ciclo da marcha, e redução da amplitude ativa do movimento articular (SUSSMAN e AIONA, 2004), por vezes levando à necessidade do uso de dispositivos auxiliares da marcha, como por exemplo, andadores (PERRY, 2004; SUSSMAN e AIONA, 2014).

Os músculos dos membros inferiores exercem função importante no padrão de marcha e interferem na capacidade de deambular. São no total 14 músculos envolvidos na execução dos movimentos do joelho, contraindo-se em intervalos específicos dentro do ciclo da marcha para promover estabilidade e movimento nos momentos necessários, são eles: reto femoral, bíceps femoral, poplíteo, gastrocnêmio, semimembranáceo, semitendíneo, grácil, sartório e os quatro vastos (medial, médio oblíquo, lateral e intermédio). Apenas a cabeça curta do bíceps femoral, o poplíteo e os vastos são isoladamente relacionados ao joelho, enquanto todos os outros têm ações concomitantes nas articulações adjacentes (PERRY, 2004).

No tornozelo, os músculos sóleo e gastrocnêmio são responsáveis por 93% da flexão plantar, e atuam na fase de apoio sustentando a articulação do tornozelo contra a gravidade e realizando a propulsão do membro no pré-balanço. Este é justamente o grupo muscular que apresenta mais deficiências estruturais e funcionais, como fraqueza, hipertonia e diminuição do seu comprimento, em crianças diplégicas que podem desenvolver como consequência o padrão de marcha equina (PERRY, 2004; FIRTH et al.; 2013; GALEY et al., 2017).

Outro padrão de marcha que é influenciado e influencia as deficiências dos membros inferiores e é a marcha agachada (ARNOLD et al, 2005; FIRTH et al, 2013). A disfunção na contração muscular, característica da musculatura de crianças com PC, leva a musculatura da panturrilha ao prolongamento de sua ativação em uma fase do movimento em que deveria ser inativa, e também ao aumento do nível de ativação de forma conjunta com seus antagonistas, gerando atividade excessiva ou co-contração. Ativação excessiva que, de forma persistente e não controlada, provoca contratura ascendente dos flexores de joelho, dos adutores e flexores de quadril, grupos musculares que reduzem ainda mais a amplitude de movimento articular dos membros inferiores durante a marcha, evoluindo para o padrão de marcha agachada (SUSSMAN e AIONA, 2004; ARNOLD et al, 2005; FIRTH et al, 2013).

Crianças diplégicas, as quais apresentam contraturas de músculos dos membros inferiores (flexores de quadril, flexores de joelho, adutores de quadril e flexores plantares), de forma concomitante têm indicação para correção cirúrgica. A cirurgia multinível é considerada o padrão ouro para a correção dessas deficiências e contribui para melhora da capacidade de deambular de crianças diplégicas (SUSSMAN e AIONA, 2004; THOMASON et al., 2013; FIRTH et al., 2013; DEQUEKER ET AL., 2018), e consiste em realinhamento de estruturas ósseas, alongamento e/ou transferência de tendões contraturados e alongamento da musculatura de forma a otimizar a movimentação (THOMASON et al., 2011; DEQUEKER et al., 2018.). A cirurgia é realizada em um evento único, com as correções ocorrendo no mesmo momento cirúrgico (FIRTH et al., 2013; DEQUEKER ET AL., 2018). Há necessidade de apoio e dispositivo auxiliar de mobilidade logo após a cirurgia, mas a tendência é que ocorra redução progressiva do uso do dispositivo e a independência em locomover-se aumente após alguns meses (HARVEY et al., 2007; THOMASON et al., 2011).

No estudo de Dequeker e colaboradores (2018) o aumento da funcionalidade foi demonstrado em uma coorte prospectiva que teve como objetivo documentar a evolução do autocuidado e da mobilidade após a cirurgia multinível. As avaliações foram realizadas antes da cirurgia e após dois meses, seis meses, um ano, dezoito meses e dois anos e ao total, o estudo apresentou trinta e quatro participantes (DEQUEKER et al, 2018). Os resultados encontrados mostraram que em dois meses após a cirurgia, a funcionalidade reduziu, principalmente naqueles participantes que previamente à intervenção, mostravam habilidades maiores (DEQUEKER et al., 2018). No entanto, houve

aumento significativo após seis meses, e aumento ainda maior um ano pós-cirurgia. Os participantes que tiveram queda maior nos escores após dois meses foram os que recuperaram mais rapidamente sua funcionalidade (DEQUEKER et al, 2018).

Outro estudo, de Chang e colaboradores (2017) com o objetivo de avaliar as mudanças do pós-operatório de cirurgia de alongamento multinível na atividade motora grossa e investigar os fatores prognósticos que influenciaram nessas mudanças, teve a participação de 25 crianças, nas faixas etárias dos quatro aos 12 anos. Os participantes da pesquisa foram avaliados antes da cirurgia, seis meses após a cirurgia, e em seguida após três meses e seis meses (CHANG et al., 2017). Os resultados mostraram que houve piora da mobilidade dessas crianças após seis semanas da cirurgia e a seguir, aumento aos seis meses pós-operatório. O estudo relata que a idade mais jovem da criança foi um preditor de aumento da funcionalidade após seis meses da cirurgia (CHANG et al., 2017).

A idade recomendada para a cirurgia apresenta também relação com o nível do GMFCS da criança: quanto maior o nível do GMFCS, mais cedo é indicada a cirurgia de forma a otimizar o desenvolvimento motor dessas crianças (HEINEN et al., 2010; CHANG et al., 2017; EDWARDS et al., 2018). Na literatura, outros artigos já foram publicados mostrando efeito benéfico da cirurgia de alongamento multinível na criança PC diplégica (THOMASON et al., 2011; NOVAK et al., 2013; FIRTH et al., 2013; NOVAK et al., 2014; GALEY et al., 2016). No Brasil, entretanto, não há garantia de que as crianças receberão as intervenções baseadas nas evidências no tempo adequado, devido a barreiras para implementação na prática clínica sistematizada dentro do Sistema Único de Saúde (SUS), pois ainda há uma lacuna entre as pesquisas e a prática clínica (SANTOS, 2017).

A PC é a condição de saúde mais incapacitante da infância (ROSEMBAUM, 2007). No contexto brasileiro, as crianças com PC de menor perfil socioeconômico dependem predominantemente do Sistema Único de Saúde (SUS), necessitando de acompanhamento de profissionais da saúde de forma contínua e intervenções por muitos anos de vida, sendo elas fisioterapêuticas e também cirúrgicas, quando necessário. Faz parte, portanto, da responsabilidade dos gestores dos serviços de saúde garantir o acesso para todos e este não é um cenário eficientemente reproduzido no Brasil (BRASIL, 2013; VIEGAS et al., 2015; SANTOS, 2017).

O acesso aos serviços de saúde é influenciado por características como a estrutura social, a renda, o tempo de espera e a necessidade de saúde do indivíduo (ANDERSEN, 1995; VIEGAS et al., 2015). O tempo de espera é crucial para crianças com PC que necessitam de intervenções

cirúrgicas e pode, por muitas vezes, ser decisivo para o seu futuro a respeito do nível do GMFCS, para resultados positivos em longo prazo e efeitos nas estruturas e funções corporais, bem como nos níveis de atividade e participação dessas crianças (HEINEN et al., 2010; OMS, 2013; WICK et al., 2018).

Torna-se clara então a importância de documentar o antes e depois de um caso, com uma criança PC brasileira, usuária do SUS e de baixa renda, para que sejam reunidas informações que auxiliem na conscientização dos dirigentes e também profissionais da saúde a respeito dos fatores envolvidos na condição de saúde da criança dentro da realidade do Brasil.

2 OBJETIVO GERAL

Documentar e descrever a funcionalidade e o acompanhamento terapêutico de uma criança PC diplégica pré e pós-cirurgia de alongamento multinível de membros inferiores.

2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Avaliar a evolução da capacidade de mobilidade, com uso da Medida da Função Motora Grossa (*Gross Motor Function Measure 66* – GMFM-66).

Avaliar o desempenho nas atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade, por meio do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – testagem computadorizada adaptativa (*Pediatric Evaluation Disability Inventory* – Computer Adaptive Test - PEDI-CAT).

Documentar todas as intervenções fisioterapêuticas que foram realizadas nesse período, assim como adesão ao tratamento, frequência, duração, intercorrências, dentre outros para auxiliar na interpretação dos desfechos.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO E ASPECTOS ÉTICOS

Este é um estudo observacional, retrospectivo, do tipo estudo de caso, que faz parte de um projeto maior intitulado “Avaliação da Funcionalidade de Lactentes, Crianças e Adolescentes com Disfunções Neuromotoras em Tratamento Fisioterapêutico” aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora em 29/03/2019 (CAAE:

09581119.1.00005133), e a mãe assinou o Termo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido, ficando uma cópia com o participante e uma com o pesquisador.

3.2 PARTICIPANTE

Uma criança PC diplégica do sexo feminino, com 9 anos de idade e GMFCS nível III, atendida pelo setor de fisioterapia do Hospital Universitário – Unidade Dom Bosco – Juiz de Fora. A mesma passou pelo procedimento cirúrgico de alongamento multinível em fevereiro de 2018, aos 8 anos de idade, com intervenção em adutores e flexores de joelhos bilateralmente e plantiflexores do membro inferior direito.

As avaliações para o presente estudo foram coletadas com base nos dados de prontuários do serviço, então realizadas um mês antes da cirurgia, e um mês depois, para observar como a atividade motora grossa se comportou nesse período. Em seguida, a participante foi reavaliada após três, seis meses e nove meses, e novamente avaliada após um ano da realização do procedimento cirúrgico.

K. A. C é uma criança comunicativa e simpática apresentando ótima interação com adultos e crianças. Reside no município de Juiz de Fora – Minas Gerais. Atualmente está no 4º ano do ensino fundamental e tem auxílio de uma professora de apoio na escola.

Apresenta restrições na participação escolar que envolvam brincadeiras ou práticas que necessitem da marcha sem o auxílio do andador, entretanto, nas aulas de educação física em sua escola, a professora responsável mostra-se preocupada e interessada em incluí-la nas atividades, adaptando-as. Apresenta restrições também em seu ambiente domiciliar, pois devido aos cômodos de sua casa não serem amplos, impossibilita o uso do andador para locomoção entre estes. Na comunidade, apesar de eficiente com o andador, alguns ambientes são de difícil acesso, provocando também barreiras, como subir e descer escadas e lugares com muitas pessoas. Dessa forma, acaba sendo carregada no colo em muitos momentos.

Apresenta como deficiência em suas estruturas e funções do corpo fraqueza na musculatura de membros inferiores, da cintura escapular e da musculatura do tronco e abdominais; encurtamentos musculares de peitorais e flexores de quadril, assim como déficit de amplitude de movimento e mobilidade pélvica e escapular. Apresenta também desalinhamento biomecânico resultando em hipercifose torácica e retroversão pélvica.

Limitações como estas contribuem para restrições em atividades e participação, como a necessidade do uso de dispositivo auxiliar (neste caso, andador), dificuldades na motricidade fina e não conseguir arrumar os cabelos ou comer sozinha. Por outro lado, em relação à comunicação, é uma criança que se comunica facilmente através da fala, estabelecendo relações com adultos e crianças normalmente, apesar de tímida. É também muito alegre e colaborativa com o tratamento fisioterapêutico.

O ambiente familiar em que está inserida é favorável e sua mãe é a cuidadora principal, apresenta baixa escolaridade (estudou até o 8º ano do ensino fundamental), possui renda de dois salários mínimos, sendo um deles proveniente do benefício de prestação continuada e um salário mínimo do padrasto, com classificação socioeconômica C2, de acordo com o ABEP. A família é usuária do SUS, porém não foi por este meio que a cirurgia foi realizada. O tempo de espera para cirurgia é geralmente muito grande, e não há previsão exata de quando seria possível conseguir uma vaga. Por este motivo, sua mãe mobilizou uma campanha para arrecadação da renda necessária para a realização da cirurgia no sistema privado de saúde para que tenha sido realizada no tempo crucial e recomendado para o melhor prognóstico. Depois da cirurgia, a mãe optou por fazer um plano de saúde privado co-participativo para a menor, para possibilitar as consultas e exames do pós-operatório. Na figura 1, a participante é apresentada de acordo com o modelo biopsicossocial da CIF.

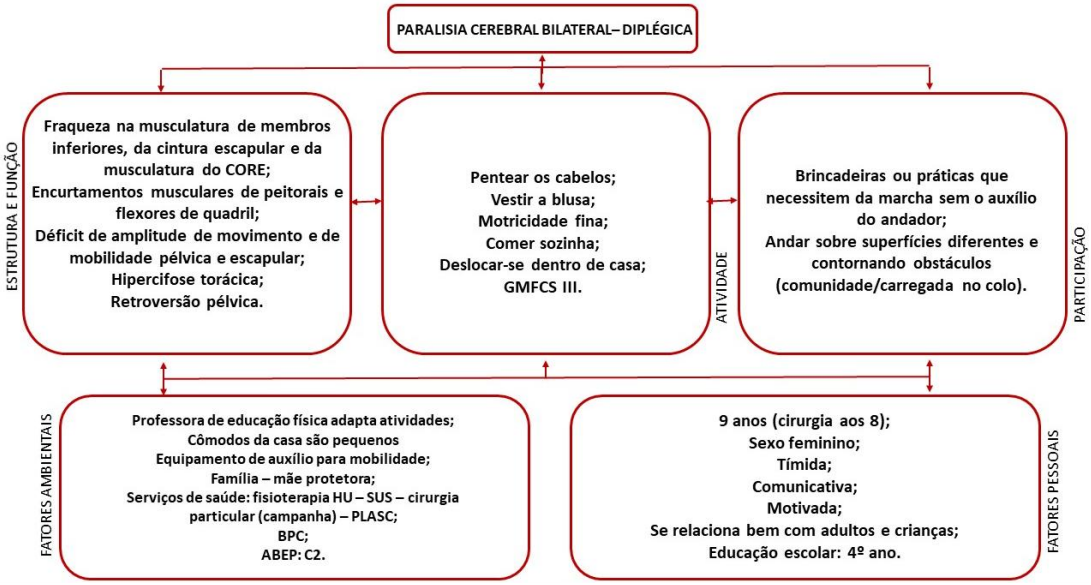


Figura 1 – CIF da participante, elaborada pelo autor.

3.3 INSTRUMENTOS

Para a descrição do nível de funcionalidade da participante, foi utilizado o *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS). Este é um Sistema de Classificação da Função Motora Grossa que é caracterizado por cinco níveis, de acordo com intervalos de idade e que são distintos de acordo com as limitações de mobilidade, com a necessidade de dispositivos auxiliares para mobilidade e, de forma menos importante, na qualidade do movimento (PALISANO et al., 2007; HIRATUKA et al., 2010; SILVA et al., 2016). A participante do presente estudo enquadra-se no nível III do GMFCS, o qual inclui apoio para mobilidade em maior parte das atividades diárias e limitação importante na marcha.

Outro instrumento utilizado na avaliação foi o *Gross Motor Function Measure* versão-66 (GMFM-66), o qual é uma medida clínica que tem como objetivo de avaliar a atividade motora grossa de crianças com PC abrangendo habilidades que vão de Deitar e rolar até Andar, Correr e Pular, e é pontuada de acordo com a observação da realização da atividade, de forma quantitativa e não qualitativa. A pontuação varia de 0 a 4 pontos e é individualizada de acordo com a descrição de cada item (RUSSEL et al., 2011, PALISANO et al., 2000). Sua aplicação demanda em torno de 45 a 60 minutos para o examinador que está familiarizado com os seus itens, dependendo também do entendimento e das habilidades da criança (HANNA et al., 2008; CURRY et al., 2006).

O GMFM-66 foi utilizado antes da cirurgia e um mês após a cirurgia, em seguida três meses, seis meses, nove meses e por fim, um ano após o procedimento. Foi solicitado para a criança que ela realize os movimentos do teste e para o presente estudo, a aplicação do GMFM-66 foi filmada para melhor análise e pontuação da realização dos movimentos. Foram utilizadas todas as dimensões do instrumento e para análise da pontuação, foi utilizado o escore do software GMAE-2.

Também foi utilizado o teste PEDI-CAT que teve como objetivo identificar a progressão do desempenho nas atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade no decorrer do pós-cirúrgico, sendo aplicado seis meses após a cirurgia, nove meses e por fim, um ano após a cirurgia. É um instrumento de avaliação adaptado a partir do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, abrangendo a faixa etária de zero até os 21 anos (MANCINI et al., 2016), fornecendo dados sobre o nível de independência na rotina da criança. A entrevista foi realizada com seu cuidador principal e reflete o quanto de assistência é necessária para as atividades diárias (SHORE et al., 2018; THOMPSON et al., 2018; MANCINI et al., 2016).

Para complementar a documentação da progressão da participante desse estudo, foi feita também a consulta ao prontuário das avaliações do período pré e pós-operatório e documentação dos atendimentos fisioterapêuticos realizados no período de um ano, incluindo os dados de frequência e adesão, número de sessões e atividades realizadas, dados estes obtidos via prontuário eletrônico do HU (Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários - AGHU).

3.4 ANÁLISE DOS DADOS

Foi realizada uma análise descritiva do caso apresentado, com relato de todas as etapas do tratamento, e evolução do estado de saúde de acordo com os testes GMFM-66 e PEDI-CAT ao longo das avaliações, em termos percentuais, e sua evolução de acordo com os ganhos obtidos em relação ao intervalo de confiança/desvio-padrão disponibilizado pelo teste.

Além disso, o *Gross Motor Function Measure Evalution Ratio*, foi utilizado para calcular qual seria a evolução natural esperada da pontuação dessa criança, a partir de sua idade, do escore inicial do GMFM-66 e do intervalo de tempo entre uma avaliação e outra (MAROIS et al., 2016; GONÇALVES et al., 2019). Tal medida foi utilizada como forma de comparar os ganhos da participante do estudo em relação ao que é esperado no intervalo de tempo entre as avaliações realizadas.

4 RESULTADOS

A participante fez parte das aulas práticas da disciplina Fisioterapia Neurofuncional da Criança II, da Faculdade de Fisioterapia da UFJF, sendo realizada uma vez na semana, totalizando aproximadamente 15 atendimentos por semestre. Em 2018, foram realizados um total de 30 atendimentos nas aulas práticas, em que a participante obteve 70% de adesão.

As condutas realizadas foram principalmente: alongamentos da musculatura de flexores e extensores de quadril, tríceps sural e adutores; fortalecimento de membros inferiores, da musculatura paravertebral, de extensores de coluna e abdominais; melhora na marcha e atividades manuais, além de treino de atividade da vida diária, como retirar e colocar a blusa.

Em julho de 2018, pelo período de quinze dias, foi realizado o Protocolo PEDIASUIT®, no Núcleo Integrado de Desenvolvimento (NID), em Juiz de Fora. O macacão terapêutico utilizado permite que as atividades sejam realizadas contra a resistência dada pelos elásticos, aumentando a

informação proprioceptiva e o realinhamento postural (SCHEEREN et al., 2012) associados aos objetivos específicos da terapia para a paciente em questão, sendo os principais: extensão de tronco, mobilidade, força de membros inferiores e abdominais e treino de marcha com bengala. Durante esse período, a adesão da participante foi de 100%.

No mesmo local, após o término do Protocolo PEDIASUIT®, a participante começou a fisioterapia duas vezes por semana, porém devido a uma dificuldade com o horário e transporte para o local, houve muitas faltas às sessões. Os objetivos e condutas realizados eram mobilidade de tronco e quadril com alongamentos, treino de marcha na esteira, fortalecimento para sinergia de abdominais e extensores de coluna, fortalecimento de membros inferiores e flexão ativa de joelho.

Os resultados obtidos nos testes GMFM-66 e PEDI-CAT estão apresentados na Tabela 1 e 2, e as mudanças observadas ao longo dos meses, representadas em termos percentuais. Além disso, as diferenças observadas em relação aos valores obtidos entre avaliações, considerando o intervalo de confiança/desvio-padrão da média disponibilizados pelos testes, a cada dia de avaliação, também foram considerados para interpretação dos resultados. Segue também o gráfico evolutivo da pontuação do GMFM-66 de acordo como nível III do GMFCS ao longo de um ano de PO (Figura 2).

Em fevereiro de 2019, após acompanhamento com ortopedista e a realização de exames, foi constatada a necessidade de nova cirurgia devido à pronação excessiva do pé esquerdo, que provocou deslizamento do tálus como consequente deformidade. A mesma foi agendada para 25 de abril de 2019.

Tabela 1 – Pontuação do teste GMFM-66 e mudanças percentuais.

AVALIAÇÃO/ MÊS	PONTUAÇÃO OBTIDA (INTERVALO DE CONFIANÇA DO TESTE)	MUDANÇAS EM PONTOS EM RELAÇÃO AO PRÉ-OPERATÓRIO (GMFM escore change)	MUDANÇAS PERCENTUAIS EM RELAÇÃO AO PRÉ-OPERATÓRIO	MUDANÇA ESPERADA EM PONTOS* (ENE)	GMFMER (GMFM escore change/ ENE)
Pré operatório	49,6 (47,3-51,9)	-	-		
1 mês PO	42,8 (40,7-45,0)	-6,8[a]	-13,71%[a]	0,02	-340,00
3 meses PO	49,9 (47,6-52,1)	+0,3[c]	+0,60%[c]	0,06	2,50
6 meses PO	52,6 (50,2-55,0)	+3,0[b,c]	+6,04%[b,c]	0,12	25,00
9 meses PO	55,2 (52,7-57,6)	+5,6[b,c]	+11,29%[b,c]	0,18	31,11
12 meses PO	56,9 (54,6-59,2)	+7,3[b]	+23,32%[b]	0,22	33,18

Fonte: elaborado pelo autor (2019).

a: diminuição significativa do valor obtido no teste em relação ao pré-operatório

b: aumento significativo do valor obtido no teste em relação ao pré-operatório

c: aumento significativo do valor obtido no teste em relação a avaliação imediatamente anterior

ENE: Expected Natural Evolution (Evolução Natural Esperada)

GMFM escore change: mudanças em pontos em relação ao pré-operatório

GMFMER: relação entre a mudança de pontos observada e a evolução natural esperada

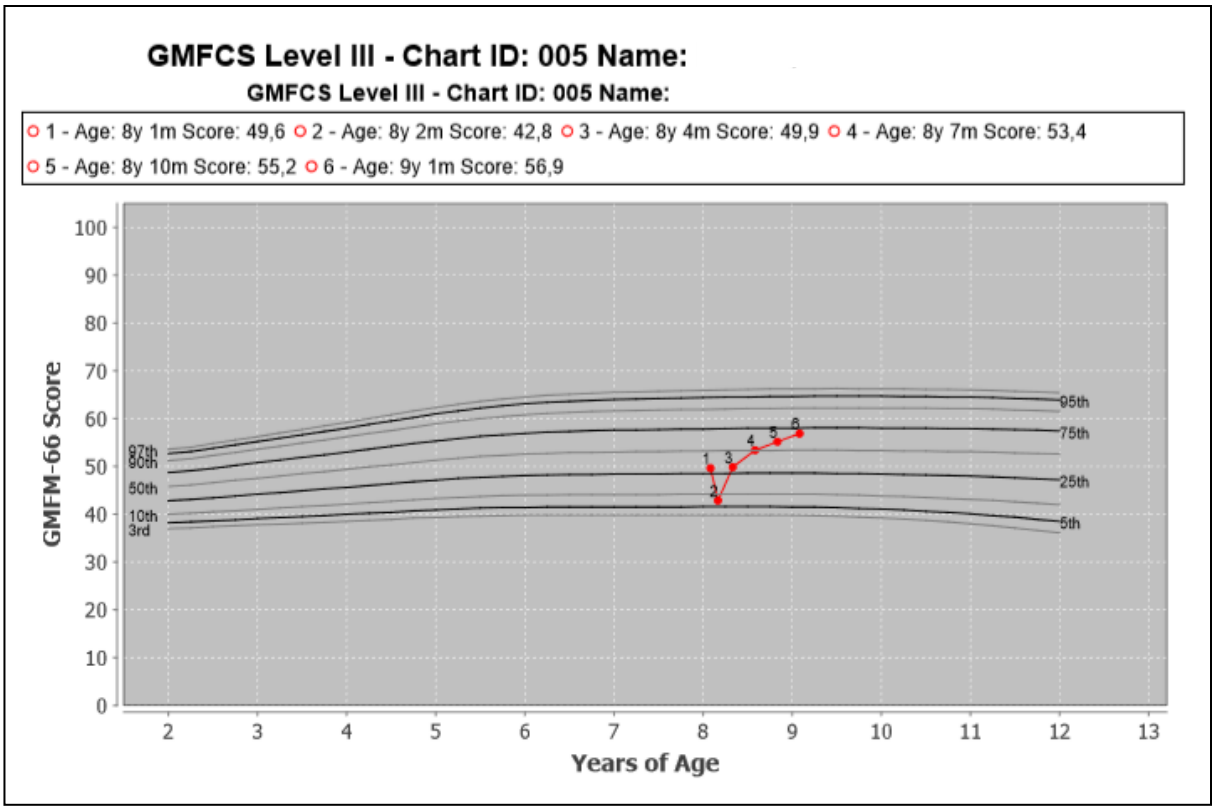
* Artigo GMFM ratio (MAROIS et al, 2016)

Tabela 2 – Escores contínuos do PEDI-CAT

	Agosto 2018	Novembro 2018	Fevereiro 2019	Mudanças em pontos	Mudanças percentuais
Atividades Diárias	56 (±0,83)	55 (±0,89)	58 (±0,85)[a]	+2	+3,57%
Mobilidade	56 (±0,80)	60 (±0,89)[a]	59 (±0,96)[a]	+3	+5,38%
Social/Cognitivo	71 (±0,92)	70 (±0,96)	71 (±1,00)	=	0%
Responsabilidade	54 (±1,02)	52 (±1,16)[a]	50 (±1,32)[a]	-4	-7,40%

Legenda: a: mudança significativa do valor obtido no teste em relação ao pré-operatório

Figura 2: Gráfico apresentando evolução da pontuação do GMFM-66.



Fonte: software GMAE

5 DISCUSSÃO

O presente estudo mostra-se relevante, pois relata um caso de uma criança com PC bilateral, do tipo diplégica, residente em Juiz de Fora, Minas Gerais, brasileira, usuária do SUS, com resultados positivos na sua funcionalidade após a intervenção cirúrgica. De acordo com a CIF, diversos fatores contextuais podem ter contribuindo para os benefícios encontrados no presente estudo (OMS, 2004; JEEVANANTHAM, 2017).

Considerando o caso relatado neste estudo, a baixa renda familiar, escolaridade e a utilização prioritariamente do SUS, poderiam ser classificadas como barreiras para os resultados positivos obtidos. Em contrapartida, a dedicação da mãe, a família envolvida, e a motivação da paciente, são considerados como rede de apoio da criança e facilitadores. Outro fato importante foi a realização da cirurgia no momento ideal de crescimento musculoesquelético em que ocorreu. A

cirurgia só foi possível devido ao empenho da mãe em organizar uma campanha para arrecadar o dinheiro para realização da mesma no tempo ideal, pois pelo SUS não haveria previsão para a sua realização.

Após a cirurgia, era esperado inicialmente que o escore do GMFM-66 reduzisse, o que de fato aconteceu, e nos meses seguintes, a hipótese era um aumento progressivo da atividade e dos escores (THOMASON et al, 2013; CHANG et al, 2017). No presente estudo foi possível observar uma melhora dos escores em todas as avaliações até completar 12 meses da cirurgia, com 23,32% de melhora, com o diferencial do aumento em termos percentuais maiores do que já relatados previamente na literatura, sendo esperado para uma evolução de um ano aproximadamente 2% (THOMASON et al., 2011; THOMASON et al., 2013).

Ao comparar a evolução dos escores da participante com a Evolução Natural Esperada (*Expected Natural Evolution – ENE*), é possível observar que em todas as avaliações, a participante do presente estudo superou o que era esperado. Pela idade da participante, pequenas eram as expectativas para mudanças significativas em sua pontuação e em sua evolução. Entretanto, sua recuperação superou as expectativas e a pontuação aumentou muito mais do que o esperado, inclusive quando comparado com outros estudos anteriormente realizados com o uso do GMFM após cirurgia multinível (THOMASON et al., 2011; THOMASON et al., 2013).

Thomason e colaboradores (2011) fizeram o primeiro estudo de caso randomizado de cirurgia multínivel, com 19 crianças participantes, sendo 11 designadas para o grupo de cirurgia e oito para o grupo controle, que recebeu intervenção de fortalecimento muscular progressivo, por 12 meses (THOMASON et al., 2011). No primeiro ano após a cirurgia, os escores do GMFM-66 apresentaram 1,2% de aumento, valor relatado pelos autores como não significativo (THOMASON et al., 2011).

Em outro estudo de Thomason e colaboradores (2013), com dezoito crianças em idade média de 7,7 anos, tiveram o objetivo de determinar se as melhoras na marcha e atividade motora grossa, demonstradas no estudo de 2011, se manteriam após cinco anos de *follow-up*. Eles mostraram um aumento de 3,3 pontos (4,93%) após cinco anos da cirurgia em comparação ao baseline (THOMASON et al, 2013).

Uma coorte prospectiva realizada por Storvold e colaboradores (2018), teve como objetivo verificar a associação entre as intervenções realizadas, as características da criança e o aumento da atividade motora grossa em crianças com PC. Foram utilizadas informações de 442 crianças, com idades entre dois e 12 anos, registradas no Programa de Follow-up de Paralisia Cerebral e no Registro de Paralisia Cerebral da Noruega (STORVOLD et al., 2018).

As avaliações da atividade motora grossa foram realizadas com o GMFM-66 e o follow-up durou uma média de 2,9 anos. As variáveis consideradas pelo estudo eram divididas em dependentes do tempo e independentes do tempo. Dependentes do tempo eram os percentuais do GMFM-66, idade, amplitude de movimento (ADM), dor, intervenções e participação em atividades físicas. As outras (independente do tempo), o sexo, o GMFCS, os subtipos de PC, epilepsia e outras condições associadas, como deficiências intelectuais, na fala, audição e visão (STORVOLD et al., 2018).

Houve associação com o aumento da atividade motora grossa apenas o treinamento intensivo (dentro da variável intervenções – dependente do tempo). De acordo com o estudo, outras variáveis foram relacionadas à uma influência negativa, como deficiências intelectuais e ADM reduzida. Nenhum outro fator foi comentado como positivo, além do treinamento intensivo. Apesar do acesso a todas essas informações, o próprio estudo traz como limitação o fato de que em nenhum momento foram apontados os fatores contextuais envolvidos, o que seria importante levar em consideração também na interpretação dos resultados (STORVOLD et al., 2018).

Os fatores contextuais foram relatados em um estudo de Dequeker e colaboradores (2018). Adicionalmente à idade e fatores como o sexo, capacidade funcional prévia e extensão da cirurgia, o estudo ressaltou o impacto positivo que o suporte do ambiente pode ter na evolução após a cirurgia (DEQUEKER et al., 2018).

Os resultados do PEDI-CAT refletem a interferência dos fatores contextuais na vida da criança do presente estudo. A pontuação na última avaliação (fevereiro de 2019) mostrou uma redução de quatro pontos no domínio responsabilidade, o que mostra a influência da mãe da realização destas atividades. Essa redução, que representa 7,4% da pontuação inicial, mostra uma relação de superproteção da mãe em relação a filha, já observada e relatada anteriormente pelos fisioterapeutas responsáveis por ela. Isso reflete uma redução de estímulos para desenvolvimento da responsabilidade, e pode caracterizar-se como uma barreira para tal desenvolvimento.

As intervenções fisioterapêuticas realizadas com a participante do presente estudo seguem um direcionamento padrão para o tratamento das comorbidades que o quadro de PC apresenta. O diferencial do tratamento da paciente foi o Protocolo PEDIASUIT®, porém antes do início do protocolo, os escores já aumentavam de forma superior ao relatado anteriormente na literatura. A partir disso, é possível associar tais melhoras ao fator pessoal, que envolve a motivação da paciente. Estudos já mostraram que o envolvimento do paciente com o tratamento aumenta efetivamente as chances de resultados positivos no programa terapêutico (SOLER et al., 2004; SANGUIN e VIZZOTO, 2007).

Os fatores ambientais também apresentam uma relação com o desenvolvimento de bons resultados (MUTLU et al., 2017; REEDMAN et al., 2017). O empenho da família, a mobilização para a realização da cirurgia no tempo adequado e ter conseguido um plano de saúde local (PLASC) para as consultas do pós-operatório (pois pelo SUS as consultas demorariam para serem marcadas impossibilitando adequado acompanhamento PO) são aspectos associados ao facilitador que o ambiente pode gerar na condição de saúde de uma criança.

Entretanto, o presente estudo é limitado por ser um relato de caso e não abranger uma população maior, para analisar essas variáveis contextuais dentro de uma população e poder identificar então, de forma certeira, quais pontos são chaves para mudanças tão significativas quanto as que foram encontradas neste estudo, saindo do ponto de vista intervencionista e analisando o ambiente e o indivíduo como facilitadores para evoluções como esta.

Também como limitações para este estudo, podemos citar o fato de não ter sido usado nenhum instrumento para mensurar motivação ao tratamento, sendo os dados relatados de acordo com a percepção dos pesquisadores.

6 CONCLUSÃO

Este estudo foi o primeiro a relatar um ganho percentual no GMFM-66 superior a 10% na literatura após 12 meses de cirurgia (THOMASON et al., 2011; THOMASON et al., 2013). Para esse resultado, encontra-se explicação nos fatores contextuais do caso apresentado, como a motivação da criança e no suporte do ambiente na recuperação da cirurgia e nos meses seguintes, em que os escores do GMFM-66 aumentaram progressivamente até o ponto de superarem o que já havia sido anteriormente relatado na literatura.

São poucos os estudos que utilizaram o GMFM-66 como instrumento de avaliação do PO da cirurgia multinível, o que limita as comparações do presente relato de caso. Entretanto, ele acrescenta à literatura a comprovação da intervenção no tempo adequado interferindo positivamente no prognostico após a cirurgia (HEINEN et al., 2010; CHANG et al., 2017; EDWARDS et al., 2018) e como os fatores contextuais também são imprescindíveis para o alcance de bons resultados e superação das expectativas.

O presente estudo, ao fazer o uso do GMFM *Evolution Ratio,* mostrou de forma sistematizada a evolução dos escores da criança, pois a partir da pontuação esperada, é possível comparar o ganho real, quando superior ao esperado para sua evolução natural. Até o momento, são poucos os artigos que utilizaram este sistema de pontuação (MAROIS et al., 2016; GONÇALVES et al., 2019), tão importante para classificar o aumento dos escores obtidos no teste GMFM, que podem ser explicados como resultado de uma intervenção ou como evolução natural da Paralisia Cerebral.

Para o futuro, há necessidade de um estudo maior investigando esses fatores em uma população mais abrangente, para ser possível interpretação ampliada nos diferentes contextos pessoais e familiares.

REFERÊNCIAS

AIONA, M. D.; SUSSMAN, M. D. Treatment of spastic diplegia in patients with cerebral palsy. **Journal Of Pediatric Orthopaedics**, v. 13, n. 2, p.1-12, 2004.

CHANG, C.; CHEN, Y.; YEH, K, CHEN, C. Gross motor function change after multilevel soft tissue release in children with cerebral palsy. **Biomedical Journal**, v.40, p. 163-168, 2017.

DEQUEKER, G.; CAMPENHOUT, A. V.; FEYS, H.; MOLENAERS G. Evolution of self-care and functional mobility after single-event multilevel surgery in children and adolescents with spastic diplegic cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 60, n. 5, p.505-512, 2018.

DURAN, I.; STARK, C.; MARTAKIS, K et al. Reference centiles for the gross motor function measure and identification of therapeutic effects in children with cerebral palsy. **Journal of Evaluation in Clinical Practice,** n. 25, p. 78-87, 2019.

EDWARDS, T.; THEOLOGIS, T.; WRIGHT, J. Predictors affecting outcome after single-event multilevel surgery in children with cerebral palsy: a systematic review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 60, p. 1201–1208, 2018.

FIRTH, G. B.; THOMASON, P. et al. Multilevel Surgery for Equinus Gait in Children with Spastic Diplegic Cerebral Palsy. **The Journal Of Bone And Joint Surgery-american**, v. 95, n. 10, p.931-938, maio 2013.

GALEY, S. A.; LERNER, Z.; BULEA, T.C.; ZIMBLER, S. Effectiveness of surgical and non-surgical management of crouch gait in cerebral palsy: A systematic review. **Gait & Posture,** v. 54, p.93-105, 2017.

GONÇALVES, R.; FONSECA, S.; ARAÚJO, P et al. Functional Task Training Combined With Electrical Stimulation Improves Motor Capacity in Children With Unilateral Cerebral Palsy: A Single-Subject Design. **Pediatric Physical Therapy**, 2019

HANNA, S.; BARLETT, D.; RIVARD, L.; RUSSEL, D. Reference Curves for the Gross Motor Function Measure: Percentiles for Clinical Description and Tracking Over Time Among Children With Cerebral Palsy. **Psysical Therapy**, v. 88, n. 5, p. 596-607, 2008.

HEINEN, F.; DESLOOVERE, K.; SCHROEDER, S. et al. The updated European Consensus 2009 on the use of Botulinum toxin for children with cerebral palsy. **European Journal Of Paediatric Neurology**, v. 14, n. 1, p.45-66, 2010.

HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T. S.; PFEIFER L. I. Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). **Revista Brasileira de Fisioterapia,** v. 14, n. 6, p. 537-44, 2010.

JEEVANANTHAM, D. Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth in Children With Cerebral Palsy. **Indian Pediatrics**, v. 53, p. 805-810, 2016.

LAMONICA, D. A. C; PAIVA, C. S; ABRAMIDES, D. V. M; BIAZON, J. L. Habilidades comunicativas em indivíduos com diplegia espástica. **CoDAS**, v. 2, n.27, p. 135-141, 2015.

MAROIS, Pierre et al. Gross Motor Function Measure Evolution Ratio: Use as a Control for Natural Progression in Cerebral Palsy. **Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation**, v. 97, n. 5, p.807-814, 2016.

MCGINLEY, J.; DOBSON, F.; GANESHALINGAM, R.; SHORE, B.; RUTZ, E.; GRAHAM, K. Single-event multilevel surgery for children with cerebral palsy: a systematic review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 54, p. 117–128, 2017.

MELO, T. Escalas de Avaliação do Desevolvimento e Habilidades Motoras: AIMS, PEDI, GMFM E GMFCS. **Fisioterapia em Neuropediatria**, 2011.

MUTLU, A.; BUGUSAN, S,; OZGUN, K. Impairments, activity limitations, and participation restrictions of the international classification of functioning, disability, and health model in children with ambulatory cerebral palsy. **Saud Med J**, v. 38, n. 2, 2017.

NOVAK, I.; MCINTYRE, S.; MORGAN, C. et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. **Developmental Medicine & Child Neurology,** v. 55, n. 10, p.885-910, 21 ago. 2013.

NOVAK, I.; HNES, M.; GOLDSMITH, S.; BARCLAY, R. Clinical Prognostic Messages From a Systematic Review on Cerebral Palsy. **Pediatrics,** v. 130, n. 5, p. 1285-1312, 2012.

NOVAK, I. Evidence-Based Diagnosis, Health Care, and Rehabilitation for Children With Cerebral Palsy**. Journal of Child Neurology**, v. 29, n. 8, p. 1141-1156, 2014.

[OMS] Organização Mundial da Saúde. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, Organização Mundial da Saúde, 2004.

OZKAN, Y. Child's quality of life and mother's burden in spastic cerebral palsy: a topographical classification perspective. **Journal of International Medical Research**, v. 46, n. 8, p. 3131 - 313, 2018.

PAICHECO R.; MATTEO, J.; CUCOLICCHIO, S.; GOMES, C. Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): applicability in the diagnosis of pervasive development disorder and mental retardation. **Medicina de Reabilitação,** v. 29, n. 1, p.9-12, 2010.

PERRY, J. **Análise de Marcha.** Ed 1, Tamboré: Manole Ltda, 2005.

REEDMAN, S.; BOYD R.; SAKZEWSKI, L. The efficacy of interventions to increase physical activity participation of children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 59, p. 1011–1018, 2017.

ROCHA, A. P.; VIANA, D. R.; MORAIS, R. L. S. Relationship between functional Performance of children with cerebral palsy and health-related quality of life of their caregivers. **Fisioterapia e Pesquisa**, v.15, n.3, p.292-7, 2008.

ROSENBAUM, P.; PANETH, N.; LEVITON, A. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 49, p.8-14, 2007.

ROSENBAUM, P.; WALTER, S. D.; HANNA, S. E. et al. Prognosis for Motor Function in Cerebral Palsy: Creation of Motor Function Development Curves. **The Journal of the American Medical Association**, v. 11, n. 288, p. 1357-1363, 2002.

SCHEVELL, M.; DAGENAIS, L.; HALL, N. The relationship of cerebral palsy subytipe and functional motor impairment: a population-based study. **Developmental Medicine & Child Neurology,** n. 51, p. 872-877, 2009.

SCHIARITI, V.; MAHDI, S.; B€OLTE, S. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for cerebral palsy, autism spectrum disorder, and attention-deficit–hyperactivity disorder**. Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 60, p. 933–941, 2018.

STORVOLD, G.; JAHNSEN, R.; EVENSEN, K.; BRATBERG, R. Factors Associated with Enhanced Gross Motor Progress in Children with Cerebral Palsy: A Register-Based Study. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v.0, n.0, p.1-14, 2018.

THOMASON, P.; SELBER, P.; GRAHAM, H. Single Event Multilevel Surgery in children with bilateral spastic cerebral palsy: A 5 year prospective prospective cohort study. **Gait & Posture**, v.37, n.23-28, 2013.

THOMPSON S.; CECH, D.; CAHILL, S.; KRZAK, J. Linking the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) to the International Classification of Function. **Pediatric Physical Therapy**, p. 113 – 118, 2018.

RUSSEL, D. J.; ROSENBAUM, P. L.; AVERY, L. M.; LANE, M. **Medida da Função Motora Grossa:** [GMFM-66 & GMFM-88] Manual do Usuário. Ed. 1. Vila Mariana: Memnon Edições Científicas, 2010.

SANTOS, K. H.; MARQUES, D.; SOUZA, A. C. Children and adolescents with cerebral palsy: analysis of care longetudinality. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 26, n. 2, p.1-9, 2017.

SHEVELL, M. I. ; DAGENAIS, L.; HALL, N. The relationship of cerebral palsy subtype and functional motor impairment: a population-based study. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 51, n. 11, p.872-877, 2009.

SILVA, D. B. R.; DIAS, L. B.; PFEIFER, L. I. Confiabilidade do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto (GMFCS E & R) entre estudantes e profissionais de saúde no Brasil. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 23, n. 2, p.142-147, 2016.

SVEHLIK, M.; STEINWENDER, G.; KRAUS, T.; SARAPH, V.; LEHMANN, T.; WOLFGANG, L.; ZWICK, E. The influence of age at single-event multilevel surgery on outcome in children with cerebral palsy who walk with flexed knee gait. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, p. 730-735, 2011.

TELES, F. M.; RESEGUE, R.; PUCCINI, R. F. Care needs of children with disabilities. Use of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 34, n. 4, p. 447-453, 2016.

THOMASON, P. BAKER, R.; DODD, K. et al. Single-Event Multilevel Surgery in Children with Spastic Diplegia. **The Journal Of Bone & Joint Surgery**, v. 93, n. 5, p.451-460, 2011.

WICK, J.; FENG, J.; RANEY, E.; AIONA, M. Single-Event Multilevel Surgery to Correct Movement Disorders in Children With Cerebral Palsy. **AORN Journal**, 2018.

WILLOUGHBY, K.; TOOVEY, R.; HODGSON, J. et al. Health professionals' experiences and barriers encountered when implementing hip surveillance for children with cerebral palsy. **Journal of Paediatrics and Child Health**, 2018.

ANEXO 1 – Parecer Consubstanciado do CEP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da funcionalidade de lactentes, crianças e adolescentes com disfunções neuromotoras em tratamento fisioterapêutico
Pesquisador: Paula Silva de Carvalho Chagas
Área Temática:
Versão: 1

CAAE: 09581119.1.0000.5133

Instituição Proponente: Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora -MG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.234.103

Apresentação do Projeto:

Introdução: Dados divulgados pela OMS refletem que no mundo, 15 milhões de lactentes nascem prematuros, e o ranking divulgado coloca o Brasil em décimo lugar (OMS, 2012). A Paralisia Cerebral tem

como fator de risco a prematuridade (NOVAK et al., 2014; OSKAN, 2018), e a projeção da incidência da PC em países em desenvolvimento, como o Brasil, é cerca de sete por 1000 nascidos vivos (ZANINI et al., 2009; FONSECA et al., 2011). No país, a Síndrome de Down, entre as síndromes genéticas, também apresenta incidência elevada, em torno de 91% (BRASIL, 2013). Além destas, ainda encontramos condições de saúde recorrentes em crianças e lactentes como a mielomeningocele, Transtorno do Espectro Autista e Microcefalia (KRUSKA et al., 2017; GIGANTE e HANZLIK, 2017; ROIZ et al., 2017; SHIVERS et al., 2018). Todas essas citadas apresentam comorbidades, intervenções e avaliações diferentes, mas tem em comum a necessidade individualizada de atenção e demandas terapêuticas conforme a condição de saúde (SUSSMAN e AIONA, 2004; MANICI e COELHO, 2008; BRASIL, 2013).Objetivo: Acompanhar o desenvolvimento das crianças atendidas no ambulatório de fisioterapia pediátrica do HU- unidade Dom Bosco, utilizando testes padronizados para sistematizar a avaliação, facilitando o acompanhamento da evolução desses pacientes, assim como também da adesão e estabilidade do quadro (completar). MetodologiaEstudo observacional do tipo longitudinal, com realização de avaliações no ambulatório de fisioterapia pediátrica do HU unidade Dom Bosco utilizando instrumentos de avaliação padronizados para acompanhamento fisioterapêutico das crianças, com avaliações no intervalo mínimo de 2 meses e máximo de 6 meses. Serão sete os instrumentos utilizados: Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), PEDIComputer Adaptive Test, Pediatric Quality of Life Inventory versão 4.0 (PedsQL 4.0), Escala Bayley III, Affordances in the Home Enviroment for Motor Development – Infant Scale, nas versões pra as faixas etárias de três a 18 meses e de 18 a 42 meses. A escolha da aplicação será de acordo com a condição de saúde dessas crianças. Os resultados serão analisados de acordo com a forma de pontuação dos escores individuais de cada instrumento.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Realizar acompanhamento fisioterapêutico de crianças com deficiências através de avaliações sistematizadas para formulação de raciocínio terapêutico para que os objetivos funcionais desses pacientes sejam alcançados e para melhor interpretação da evolução e estabilidade do quadro clínico.

Objetivo Secundário:

1. Utilização de instrumentos padronizados para avaliação de crianças, lactentes e adolescentes com deficiência: Alberta Infant Motor Scale, Escala Bayley III, PEDI-CAT, Pediatric Quality of Life, Affordances in the Home Enviroment for Motor Development, Gross Motor Function Measure versão 66. 2.Padronizar a classificação do perfil socioeconômico das famílias das crianças avaliadas utilizando o Critério de Classificação Econômica Brasil, da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP), classificação importante para entender os fatores externos que podem influenciar no desenvolvimento da criança. 3. Acompanhar a evolução, adesão, estabilidade funcional, encaminhamento para outros profissionais do SUS, e acompanhamento pós-alta dos pacientes atendidos no ambulatório de fisioterapia pediátrica do Hospital Universitário.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Este estudo oferecerá risco mínimo ao participante, devido à presença de um possível desconforto, cansaço e fadiga que poderá ocorrer durante a execução da avaliação. Porém, espera-se que não haja

intercorrências, pois, os pesquisadores estarão constantemente ao lado dos participantes durante cada etapa do estudo. Caso haja qualquer incidente ou desconforto, o mesmo será sanado pela equipe responsável e a avaliação será interrompida. Caso o participante ou o cuidador se sinta incomodado ou queira desistir da avaliação, o teste poderá ser interrompido a qualquer momento, sem que haja prejuízo no atendimento fisioterapêutico prestado a seu (sua) filho (a).

Benefícios:

Comprovar a efetividade do tratamento fisioterapêutico e determinar se serão necessárias alterações no plano de intervenções, além de estabelecer critérios de alta do serviço de acordo com o desenvolvimento e resultados nos escores dos testes realizados. Além disso, o uso de instrumentos de avaliação sistematizados permitirá a avaliação da adesão ao tratamento, números de casos atendidos durante o período de realização do estudo, número de casos encaminhados para outros profissionais, bem como quantificar as altas fisioterapêuticas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente estudo visa demonstrar que as avaliações sistematizadas irão permitir melhor interpretação de evolução dos pacientes atendidos, bem como estabilidade e/ou piora do quadro. Dessa forma, permitirão que seja reformulado o raciocínio terapêutico para que os objetivos funcionais desses pacientes sejam alcançados e a evolução seja positiva.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo de pesquisa está em configuração adequada, apresenta FOLHA DE ROSTO devidamente preenchida,com o título em português, identifica o patrocinador pela pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra a; e 3.4.1 item 16. Apresenta o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO em linguagem clara para compreensão dos participantes, apresenta justificativa e objetivo, campo para identificação do participante, descreve de forma suficiente os procedimentos, informa que uma das vias do TCLE será entregue aos participantes,assegura a liberdade do participante recusar ou retirar o consentimento sem penalidades,garante sigilo e anonimato, explicita riscos e desconfortos esperados, ressarcimento com as despesas,indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa,contato do pesquisador e do CEP e informa que os dados da pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador pelo período de cinco anos, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466 de 2012, itens:IV letra b; IV.3 letras a,b,d,e,f,g e h; IV. 5 letra d e XI.2 letra f. Apresenta o INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS de forma pertinente aos objetivos delineados e preserva os participantes da pesquisa. O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas no Manual Operacional para CPEs. Apresenta DECLARAÇÃO de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra h.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Diante do exposto, o projeto está aprovado, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS, segundo este relator, aguardando a análise do Colegiado. Data prevista para o término da pesquisa: / /

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1205916.pdf	02/03/2019 17:05:30		Aceito
Declaração de Pesquisadores	Curriculo_Carolyne_drumond.pdf	02/03/2019 17:05:14	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Curriculo_Renata_Rosa.pdf	02/03/2019 17:05:03	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Outros	termo_confidencialidade.pdf	14/02/2019 10:29:07	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Outros	registro_projeto_GEP_HU.pdf	14/02/2019 10:28:20	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Outros	registro_pesquisador.pdf	14/02/2019 10:24:47	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa_HU.docx	14/02/2019 10:24:16	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_assentimento.doc	14/02/2019 10:24:03	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_menor.doc	14/02/2019 10:23:51	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	14/02/2019 10:23:39	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_assentimento.pdf	14/02/2019 10:22:33	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
TCLE / Termos de	TCLE_menor.pdf	14/02/2019	Paula Silva de	Aceito
Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_menor.pdf	10:22:16	Carvalho Chagas	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	14/02/2019 10:22:05	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Outros	carta_encaminhamento.pdf	14/02/2019 10:21:43	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa_HU.pdf	14/02/2019 10:15:37	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Orçamento	planilha_financeiro.pdf	14/02/2019 10:15:23	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Orçamento	Declaracao_comite_finaceiro.pdf	14/02/2019 10:15:13	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Curriculo_Paula_Chagas.pdf	14/02/2019 10:14:50	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Curriculo_Olivia_Lopes.pdf	14/02/2019 10:14:40	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Curriculo_Jaqueline_Fronio.pdf	14/02/2019 10:14:32	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Curriculo_Elisa_Valenzuela.pdf	14/02/2019 10:14:23	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_infraestrutura.pdf	13/02/2019 14:23:30	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito

Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	13/02/2019 14:23:12	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JUIZ DE FORA, 29 de Março de 2019

Assinado por:
Letícia Coutinho Lopes Moura
(Coordenador(a))

ANEXO 2 – Folha de Pontuação da Medida da Função Motora Grossa

MEDIDA DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFM)

FOLHA DE PONTUAÇÃO (GMFM-88 e GMFM-66)*

Nome da criança: _____ Registro: _____

Data da avaliação: [ ][ ][ ]

Data de nascimento: [ ][ ][ ]

Idade cronológica [ ] anos [ ] meses

Nome do avaliador: _____

Nível no GMFCS[1]

[ ] I [ ] II [ ] III [ ] IV [ ] V

Condições de teste (p. ex., local, vestuário, tempo, outras pessoas presentes):

_____

_____

A GMFM é um instrumento de observação padronizado, elaborado e validado para medir mudança na função motora grossa que ocorre ao longo do tempo nas crianças com paralisia cerebral. O sistema de pontuação deve ser entendido como diretriz genérica. Entretanto, a maioria dos itens tem descrição específica para cada pontuação. É obrigatório que as diretrizes contidas no manual sejam usadas para pontuar cada item.

SISTEMA DE PONTUAÇÃO*

0 = não inicia
1 = inicia
2 = completa parcialmente
3 = não completa
NT = não testado (usado na pontuação pelo GMAE)

É importante diferenciar a verdadeira pontuação "0" (criança não inicia) dos itens que não são testados (NT), se você estiver interessado em usar o programa Estimador de Habilidade Motora Grossa GMFM-66

O programa Estimador de Habilidade Motora Grossa 2 (GMAE-2) GMFM-66 está disponível para *download* no endereço www.canchild.ca para aqueles que adquiriram o Manual da GMFM. A GMFM-66 é válida apenas para aplicação a crianças com paralisia cerebral.

Contato para Grupos de Pesquisa:
CanChild Centre For Childhood Disability Research, Institute for Applied Health Sciences, McMaster University
1400 Main St. W., Room 408
Hamilton, ON Canada L8S 1C7.
E-mail:canchild@mcmaster.ca - Website: www.canchild.ca

(*) O nível GMFCS é uma medida da gravidade da função motora. Definições para o GMFCS (expandido e revisado) são encontradas em Palisano et al. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008; 50:744-50, e no programa Estimador de Habilidade Motora Grossa 2 (GMAE-2). Acesso: http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf. **Tradução para a Língua Portuguesa realizada por Luara Tomé Cyrillo e Maria Cristina dos Santos Galvão, fisioterapeutas da AACD – Associação de Assistência à Criança Deficiente, São Paulo, SP, Brasil.**

© Memnon Edições Científicas Ltda., Luara Tomé Cyrillo, Maria Cristina dos Santos Galvão. Folha de Pontuação da GMFM

Assinale (□) a pontuação apropriada: se algum item não é testado (NT), circule o número do item na coluna à direita.

ITEM	A: DEITAR E ROLAR	PONTUAÇÃO				NT
1	SUP: CABEÇA NA LINHA MÉDIA: vira a cabeça com membros simétricos	0	1	2	3	**1.**
*2	SUP: traz as mãos para a linha média, dedos uns com os outros	0	1	2	3	**2.**
3	SUP: levanta a cabeça 45º	0	1	2	3	**3.**
4	SUP: flexiona quadril e joelho direito em amplitude completa	0	1	2	3	**4.**
5	SUP: flexiona quadril e joelho esquerdo em amplitude completa	0	1	2	3	**5.**
*6	SUP: alcança com o braço direito, mão cruza a linha média em direção ao brinquedo	0	1	2	3	**6.**
*7	.....SUP:alcançacomobraçoesquerdo,mãocruzaalinhamédiaemdireçãoaobrinquedo	0	1	2	3	**7.**
8	SUP: rola para a posição prona sobre o lado direito	0	1	2	3	**8.**
9	SUP: rola para a posição prona sobre o lado esquerdo	0	1	2	3	**9.**
*10	PR: levanta a cabeça na vertical	0	1	2	3	**10.**
11	PR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: levanta cabeça na vertical, cotovelos estendidos, peito .....elevado	0	1	2	3	**11.**
12	PR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: peso sobre o antebraço direito, estende completamente o .....braçocontralateralparaafrente	0	1	2	3	**12.**
13	PR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: peso sobre o antebraço esquerdo, estende completamente o braço contralateral para a frente .	0	1	2	3	**13.**
14	PR: rola para a posição supina sobre o lado direito	0	1	2	3	**14.**
15	PR: rola para a posição supina sobre o lado esquerdo	0	1	2	3	**15.**
16	PR: pivoteia 90º para a direita usando os membros	0	1	2	3	**16.**
17	PR: pivoteia 90º para a esquerda usando os membros	0	1	2	3	**17.**

TOTAL DA DIMENSÃO A ☐

ITEM	B: SENTAR	PONTUAÇÃO				NT
*18	SUP: MÃOS SEGURADAS PELO AVALIADOR: puxa-se para sentar com controle de cabeça	0	1	2	3	**18.**
19	SUP: rola para o lado direito, consegue sentar	0	1	2	3	**19.**
20	SUP: rola para o lado esquerdo, consegue sentar	0	1	2	3	**20.**
*21	SENTADA SOBRE O TAPETE, APOIADA NO TÓRAX PELO TERAPEUTA: levanta a cabeça na vertical, mantém por 3 segundos	0	1	2	3	**21.**

*22	SENTADA SOBRE O TAPETE, APOIADA NO TÓRAX PELO TERAPEUTA: levanta a cabeça na linha média, mantém por 10 segundos	0	1	2	3	**22.**
*23	SENTADA SOBRE O TAPETE, BRAÇO(S) APOIADO(s): mantém por 5 segundos	0	1	2	3	**23.**
*24	SENTADA SOBRE O TAPETE: mantém braços livres por 3 segundos	0	1	2	3	**24.**
*25	SENTADA SOBRE O TAPETE COM UM BRINQUEDO PEQUENO NA FRENTE: inclina-se para a frente, toca o brinquedo, endireita-se sem apoio do braço	0	1	2	3	**25.**
*26	SENTADA SOBRE O TAPETE: toca o brinquedo colocado 45º atrás do lado direito da criança, retorna para a posição inicial	0	1	2	3	**26.**
*27	SENTADA SOBRE O TAPETE: toca o brinquedo colocado 45º atrás do lado esquerdo da criança, retorna para a posição inicial	0	1	2	3	**27.**
28	SENTADA SOBRE O LADO DIREITO: mantém, braços livres, por 5 segundos	0	1	2	3	**28.**
29	SENTADA SOBRE O LADO ESQUERDO: mantém, braços livres, por 5 segundos	0	1	2	3	**29.**
*30	SENTADA SOBRE O TAPETE: abaixa-se para a posição prona com controle	0	1	2	3	**30.**
*31	SENTADA SOBRE O TAPETE COM OS PÉS PARA A FRENTE: atinge 4 apoios sobre o lado direito ..	0	1	2	3	**31.**
*32	SENTADA SOBRE O TAPETE COM OS PÉS PARA A FRENTE: atinge 4 apoios sobre o lado esquerdo .	0	1	2	3	**32.**
33	SENTADA SOBRE O TAPETE: pivoteia 90º sem auxílio dos braços	0	1	2	3	**33.**
*34	SENTADA NO BANCO: mantém, braços e pés livres, por 10 segundos	0	1	2	3	**34.**
*35	EM PÉ: atinge a posição sentada em um banco pequeno	0	1	2	3	**35.**
*36	NO CHÃO: atinge a posição sentada em um banco pequeno	0	1	2	3	**36.**
*37	NO CHÃO: atinge a posição sentada em um banco grande	0	1	2	3	**37.**

TOTAL DA DIMENSÃO B

© Memnon Edições Científicas Ltda., Luara Tomé Cyrillo, Maria Cristina dos Santos Galvão. Folha de Pontuação da GMFM

ITEM	C: ENGATINHAR E AJOELHAR	PONTUAÇÃO				NT
38	PR: arrasta-se 1,8 metros para a frente	0	1	2	3	**38.**
*39	4 APOIOS: mantém o peso sobre as mãos e joelhos, por 10 segundos	0	1	2	3	**39.**
*40	4 APOIOS: atinge a posição sentada com os braços livres	0	1	2	3	**40.**
*41	PR: atinge 4 apoios, peso sobre as mãos e joelhos	0	1	2	3	**41.**
*42	4 APOIOS: avança o braço direito para a frente, mão acima do nível do ombro	0	1	2	3	**42.**
*43	4 APOIOS: avança o braço esquerdo para a frente, mão acima do nível do ombro	0	1	2	3	**43.**
*44	4 APOIOS: engatinha ou impulsiona-se 1,8 metros para a frente	0	1	2	3	**44.**
*45	4 APOIOS: engatinha 1,8 metros para a frente com movimento alternado dos membros	0	1	2	3	**45.**
*46	4 APOIOS: sobe 4 degraus engatinhando sobre as mãos e os joelhos/pés	0	1	2	3	**46.**
47	4 APOIOS: desce 4 degraus engatinhando para trás sobre as mãos e os joelhos/pés	0	1	2	3	**47.**
*48	SENTADA SOBRE O TAPETE: atinge a posição ajoelhada usando os braços, mantém, braços livres, por 10 segundos	0	1	2	3	**48.**
49	AJOELHADA: atinge a posição semiajoelhada sobre o joelho direito usando braços, mantém, braços livres, por 10 segundos	0	1	2	3	**49.**
50	AJOELHADA: atinge a posição semiajoelhada sobre o joelho esquerdo usando braços, mantém, braços livres, por 10 segundos	0	1	2	3	**50.**
*51	AJOELHADA: anda na posição ajoelhada 10 passos para a frente, braços livres	0	1	2	3	**51.**

TOTAL DA DIMENSÃO C

ITEM	D: EM PÉ	PONTUAÇÃO				NT
*52	NO CHÃO: puxa-se para a posição em pé apoiada em um banco grande	0	1	2	3	**52.**
*53	EM PÉ: mantém, braços livres, por 3 segundos	0	1	2	3	**53.**
*54	EM PÉ: segurando-se em um banco grande com uma mão, levanta o pé direito, por 3 segundos .	0	1	2	3	**54.**
*55	EM PÉ: segurando-se em um banco grande com uma mão, levanta o pé esquerdo, por 3 segundos ..	0	1	2	3	**55.**
*56	EM PÉ: mantém, braços livres, por 20 segundos	0	1	2	3	**56.**
*57	EM PÉ: levanta o pé esquerdo, braços livres, por 10 segundos	0	1	2	3	**57.**
*58	EM PÉ: levanta o pé direito, braços livres, por 10 segundos	0	1	2	3	**58.**
*59	SENTADA EM BANCO PEQUENO: atinge a posição em pé sem usar os braços	0	1	2	3	**59.**
*60	AJOELHADA: atinge a posição em pé passando pela posição semiajoelhada sobre o joelho					

	direito, sem usar os braços	0	1	2	3	**60.**
*61	AJOELHADA: atinge a posição em pé passando pela posição semiajoelhada sobre o joelho esquerdo, sem usar os braços	0	1	2	3	**61.**
*62	EM PÉ: abaixa-se com controle para sentar no chão, braços livres	0	1	2	3	**62.**
*63	EM PÉ: agacha-se, braços livres	0	1	2	3	**63.**
*64	EM PÉ: pega um objeto no chão, braços livres, retorna para a posição em pé	0	1	2	3	**64.**

TOTAL DA DIMENSÃO D _____

ITEM	**E: ANDAR, CORRER, PULAR**	**PONTUAÇÃO**				**NT**
*65	EM PÉ, SEGURANDO-SE COM AS DUAS MÃOS EM UM BANCO GRANDE: anda de lado 5 passos para o lado direito	0	1	2	3	**65.**
*66	EM PÉ, SEGURANDO-SE COM AS DUAS MÃOS EM UM BANCO GRANDE: anda de lado 5 passos para o lado esquerdo	0	1	2	3	**66.**
*67	EM PÉ, DUAS MÃOS SEGURADAS: anda 10 passos para a frente	0	1	2	3	**67.**
*68	EM PÉ, UMA MÃO SEGURADA: anda 10 passos para a frente	0	1	2	3	**68.**
*69	EM PÉ: anda 10 passos para a frente	0	1	2	3	**69.**
*70	EM PÉ: anda 10 passos para a frente, para, vira 180º e retorna	0	1	2	3	**70.**
*71	EM PÉ: anda 10 passos para trás	0	1	2	3	**71.**
*72	EM PÉ: anda 10 passos para a frente, carregando um objeto grande com as duas mãos	0	1	2	3	**72.**

© Memnon Edições Científicas Ltda., Luara Tomé Cyrillo, Maria Cristina dos Santos Galvão. Folha de Pontuação da GMFM

*73	EM PÉ: anda 10 passos consecutivos para a frente entre linhas paralelas afastadas 20 centímetros uma da outra	0	1	2	3	**73.**
*74	EM PÉ: anda 10 passos consecutivos para a frente sobre uma linha com 2 centímetros de largura	0	1	2	3	**75.**
*75	EM PÉ: transpõe um bastão posicionado na altura dos joelhos, iniciando com o pé direito	0	1	2	3	**75.**
*76	EM PÉ: transpõe um bastão posicionado na altura dos joelhos, iniciando com o pé esquerdo .	0	1	2	3	**76.**
*77	EM PÉ: corre 4,5 metros, para e retorna	0	1	2	3	**77.**
*78	EM PÉ: chuta a bola com o pé direito	0	1	2	3	**78.**
*79	EM PÉ: chuta a bola com o pé esquerdo	0	1	2	3	**79.**
*80	.....EMPÉ:pula30centímetrosdealtura,comambosospéssimultaneamente	0	1	2	3	**80.**
*81	.....EMPÉ:pula30centímetrosparaafrente,comambosospéssimultaneamente	0	1	2	3	**81.**
*82	..EMPÉ:pula10vezessobreopédireitodentrodeumcírculocom60centímetrosdediâmetro	0	1	2	3	**82.**
*83	...EMPÉ:pula10vezessobreopéesquerdodentrodeumcírculocom60centímetrosdediâmetro	0	1	2	3	**83.**
*84	EM PÉ, SEGURANDO EM UM CORRIMÃO: sobe 4 degraus, segurando em um corrimão, alternando os pés	0	1	2	3	**84.**
*85	EM PÉ, SEGURANDO EM UM CORRIMÃO: desce 4 degraus, segurando em um corrimão, alternando os pés	0	1	2	3	**85.**
*86	EM PÉ: sobre 4 degraus, alternando os pés	0	1	2	3	**86.**
*87	EM PÉ: desce 4 degraus, alternando os pés	0	1	2	3	**87.**
*88	EM PÉ EM UM DEGRAU COM 15 CENTÍMETROS DE ALTURA: pula do degrau, com ambos os pés simultaneamente	0	1	2	3	**88.**

TOTAL DA DIMENSÃO E ☐

Esta avaliação foi indicativa do desempenho habitual da criança: SIM ☐ NÃO ☐

COMENTÁRIOS:

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

RESUMO DA PONTUAÇÃO DA GMFM

DIMENSÃO	CÁLCULO DAS PONTUAÇÕES PERCENTUAIS DAS DIMENSÕES	ÁREA-META Assinalar com √
A. Deitar e Rolar	$\frac{\text{Total da Dimensão A}}{51} = \frac{\quad}{51} \times 100 = _____ \%$	A. ☐
B. Sentar	$\frac{\text{Total da Dimensão B}}{60} = \frac{\quad}{60} \times 100 = _____ \%$	B. ☐
C. Engatinhar e Ajoelhar	$\frac{\text{Total da Dimensão C}}{42} = \frac{\quad}{42} \times 100 = _____ \%$	C. ☐
D. Em Pé	$\frac{\text{Total da Dimensão D}}{39} = \frac{\quad}{39} \times 100 = _____ \%$	D. ☐
E. Andar, Correr e Pular	$\frac{\text{Total da Dimensão E}}{72} = \frac{\quad}{72} \times 100 = _____ \%$	E. ☐

PONTUAÇÃO TOTAL $= \frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{Número total de Dimensões}}$

$= \frac{+ \quad + \quad + \quad +}{5} = \frac{\quad}{5} = _____ \%$

PONTUAÇÃO-META TOTAL$= \frac{\text{Soma das pontuações percentuais em cada dimensão identificada como área-meta}}{\text{Número de áreas-meta}}$

$= \frac{+ \quad +}{\quad} = _____ \%$

Pontuação do Estimador de Habilidade Motora Grossa da GMFM-66[1]

Pontuação da GMFM-66	=	_____	a Intervalo de Confiança de 95%
Pontuação anterior da GMFM-66	=	_____	a _____ _____ Intervalo de Confiança de 95%
Mudança na pontuação da GMFM-66	=	_____	

[1] Conforme o programa Estimador de Habilidade Motora Grossa (GMAE)

© Memnon Edições Científicas Ltda., Luara Tomé Cyrillo, Maria Cristina dos Santos Galvão. Folha de Pontuação da GMFM

TESTE COM DISPOSITIVOS DE MOBILIDADE / ÓRTESE

Assinale abaixo com (√) qual dispositivo de mobilidade / órtese foi utilizado e em que dimensão foi aplicado primeiramente. (Pode haver mais do que um).

Dispositivo de mobilidade		Dimensão	Órtese		Dimensão
.....Andadorcomrodas/deempurrar	☐		Estabilizador de quadril	☐	
Andador	☐	_____	Estabilizador de joelho	☐	_____
.....	☐			☐	
Muleta axilar	☐	_____		☐	_____
.....	☐		Estabilizador de tornozelo-pé	☐	
Muletas	☐	_____	Estabilizador de pé	☐	_____
.....	☐			☐	
Bengala de quatro apoios	☐		Sapatos	☐	
.....	☐	_____		☐	_____
.....Bengala	☐	_____	Nenhuma	☐	_____
.....Nenhum	☐	_____	Outra	☐	_____
Outro	☐	_____	_____ (especifique)		
_____ (especifique)					

RESUMO DA PONTUAÇÃO COM USO DE DISPOSITIVO DE MOBILIDADE / ÓRTESE

DIMENSÃO	CÁLCULO DAS PONTUAÇÕES PERCENTUAIS DAS DIMENSÕES				ÁREA-META (Assinalar com √)
	Total da Dimensão A	=	x 100 =	%	A.
A. Deitar e Rolar	_____ / 51	_____ / 51	_____		☐
B. Sentar	Total da Dimensão B	=	x 100 =	%	B.
	_____ / 60	_____ / 60	_____		☐
	Total da Dimensão C	=	x 100 =	%	C.
C. Engatinhar e Ajoelhar	_____ / 42	_____ / 42	_____		☐
	Total da Dimensão D	=	x 100 =	%	D.
D. Em Pé	_____ / 39	_____ / 39	_____		☐
	Total da Dimensão E	=	x 100 =	%	E.

E. Andar, Correr e Pular

_____ / 72 _____ / 72 _____

PONTUAÇÃO TOTAL = %A + %B + %C + %D + %E / Número total de Dimensões

= _____ + _____ + _____ + _____ + _____ = _____ / 5 = _____ %

PONTUAÇÃO-META TOTAL = Soma das pontuações percentuais em cada dimensão identificada como área-meta / Número de áreas-meta

= _____ + _____ + _____ = _____ %

Pontuação do Estimador de Habilidade Motora Grossa da GMFM-66[1]

Pontuação da GMFM-66	=	_____	_____ a _____	Intervalo de Confiança de 95%
Pontuação anterior da GMFM-66	=	_____	_____ a _____	Intervalo de Confiança de 95%
Mudança nas pontuações da GMFM-66	=	_____		

1 Conforme o programa Estimador de Habilidade Motora (GMAE)

© Memnon Edições Científicas Ltda., Luara Tomé Cyrillo, Maria Cristina dos Santos Galvão. Folha de Pontuação da GMFM

ANEXO 3 – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa

CanChild Centre for Childhood Disability Research
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R
Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
Ampliado e Revisto

GMFCS - E & R © 2007 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, 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 AO USUÁRIO

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 devem ser classificadas abaixo daquele nível de função.

DEFINIÇÕES OPERACIONAIS

Andador de apoio corporal – um dispositivo de mobilidade que apóia 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 apóiam 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 auto-propulsão– 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 PARA 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.

© 2007 *CanChild*

DISTINCÕES 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 em pé 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.

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Ampliado e Revisto (GMFCS – E & R)

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

© 2007 CanChild

forma preferida de locomoção.

NÍVEL III: As crianças mantêm-se sentadas no chão freqüentemente 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 autolocomoção 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 autolocomoção 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 autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

ENTRE O SEXTO E O DÉCIMO SEGUNDO 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-fios 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.

© 2007 *CanChild*

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 sentado para 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 auto-propulsão 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 anti-gravitacionais 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 SEGUNDO E 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-fios 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 auto-propulsão 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.

© 2007 *CanChild*

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 e o uso de mobilidade motorizada.

© 2007 *CanChild*

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

	HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HU-UFJF	

Faculdade de Fisioterapia – Universidade Federal de Juiz de Fora
Pesquisador Responsável: Paula Silva de Carvalho Chagas
Endereço: Av. Eugênio do Nascimento, s/n – Bairro Dom Bosco
CEP: 36038-330 Juiz de Fora – MG Telefone: (32) 2102-3843
E-mail: pscchagas@gmail.com

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O menor _____, sob sua responsabilidade, está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa "Avaliação da funcionalidade de Lactentes, Crianças e Adolescentes com disfunções neuromotoras em Tratamento Fisioterapêutico". O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é possibilitar um melhor entendimento da evolução do quadro clínico dos participantes e a partir dos resultados, verificar a estabilidade do quadro e os resultados dos tratamentos realizados, ou então definir mudanças nos mesmos. Além de estabelecer critérios para alta assim como período de acompanhamento pósalta e a necessidade de encaminhamento para outros profissionais do SUS. A padronização econômica utilizando o ABEP, visa entender como os fatores do ambientais e os fatores sociais influenciam no desenvolvimento de dos lactentes, das crianças e adolescentes. Nesta pesquisa pretendemos realizar o acompanhamento fisioterapêutico das crianças com deficiências que são acompanhadas pelo ambulatório de fisioterapia pediátrica utilizando instrumentos padronizados de avaliação; conhecer o perfil socioeconômico das famílias utilizando o critério de classificação econômica Brasil, (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP)) e acompanhar a evolução, adesão, estabilidade funcional, e possível encaminhamento para outros profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS). Além disso, pretendemos acompanhar os pacientes após receberem alta do ambulatório de fisioterapia pediátrica do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora.

Caso você concorde na participação do menor vamos fazer as seguintes atividades com ele: cada instrumento que será utilizado para as avaliações tem métodos próprios de aplicação que serão utilizados. Dessa forma, a escala Alberta Infant Motor Scale (AIMS) avalia de forma observacional a movimentação espontânea de lactentes nos primeiros 18 meses de vida, e colabora para a identificação de atrasos no desenvolvimento. A escala Bayley III avalia e identifica possíveis atrasos no desenvolvimento, nas faixas etárias de 16 dias aos 42 meses de vida. Três dos instrumentos de avaliação são questionários: o PEDI – Computer Adaptive Teste (PEDI-CAT), o qual avalia áreas como autocuidado, mobilidade, função social e responsabilidade; o Pediatric Quality of Life Inventory versão 4.0 (PedsQL 4.0), avalia a percepção de qualidade de vida da criança e por fim, o Affordances in the Home Enviroment for Motor Development (AHEMD), avaliando as oportunidades de estimulação que o ambiente oferece às crianças e lactentes. O Gross Motor Function Measure versão 66 (GMFM-66), avalia o desempenho nas atividades da função motora grossa, nas posturas deitado e

rolando, sentado, engatinhando e ajoelhado, de pé, andando correndo e pulando. Será aplicado também um questionário de Classificação Econômica chamado ABEP (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa) em que serão realizadas perguntas a respeito de itens de sua casa e o grau de instrução familiar, com o objetivo de classificar o perfil econômico de sua família e entender os fatores do ambiente que podem influenciar no quadro clínico. Esta pesquisa tem alguns riscos, que consistem em riscos mínimos, devido à presença de possível desconforto, cansaço e fadiga durante a execução da avaliação. Mas, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, os pesquisadores estarão ao lado dos participantes durante cada etapa do estudo e caso o participante ou cuidador queira desistir da avaliação, o teste poderá ser interrompido a qualquer momento, sem que haja prejuízo no atendimento fisioterapêutico prestado. Além disso, em caso de desconfortos, dor, cansaço ou qualquer outra queixa, a avaliação será interrompida garantindo assim, o bem-estar dos avaliados. A pesquisa pode ajudar a comprovar a efetividade do tratamento fisioterapêutico e determinar se há necessidade de alterações nas intervenções, além de estabelecer critérios de alta do serviço. Adicionalmente, permitirá avaliação da adesão ao tratamento, número de casos atendidos e de encaminhamentos para outros profissionais durante a realização do estudo, bem como quantificar altas fisioterapêuticas.

Para participar desta pesquisa, o menor sob sua responsabilidade e você não irão ter nenhum custo, nem receberão qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se o menor tiver algum dano por causa das atividades que fizermos com ele nesta pesquisa, ele tem direito a indenização.

Ele terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Você como responsável pelo menor poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação dele a qualquer momento. Mesmo que você queira deixá-lo participar agora, você pode voltar atrás e parar a participação a qualquer momento. A participação dele é voluntária e o fato em não o deixar participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que ele é atendido. Durante as avaliações, o menor poderá ser filmado ou fotografado, mas garantimos que seu rosto será retirado ou tampado por um quadrado preto quando divulgados, pois nossa intenção é demonstrar a avaliação realizada, para fins de comparação do quadro clínico e divulgação científica, sendo assim, se você assinar esse termo está concordando com a utilização de imagem. Os dados do prontuário eletrônico do menor serão necessários para análise e complementação das avaliações, sendo assim, assinando este termo você também autoriza o acesso a esses dados.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. O nome ou o material que indique a participação do menor não será liberado sem a sua permissão. O menor não será identificado em nenhuma publicação.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaro que concordo em deixá-lo participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20__.

_____ _____

Nome e assinatura do(a) participante Data

_____ _____

Nome e assinatura do(a) pesquisador Data

_____ _____

Nome e assinatura da testemunha Data

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa HU-UFJF

Rua Catulo Breviglieri, s/nº - Bairro Santa Catarina
CEP.: 36036-110 - Juiz de Fora – MG

Telefone: 4009-5217

E-mail: cep.hu@ufjf.edu.br