



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E SAÚDE**

---



**MICHELI BERNARDONE SAQUETTO**

**CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA ASSOCIADO À  
REABILITAÇÃO NA MELHORIA DA FUNCIONALIDADE DE  
CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL**

**TESE DE DOUTORADO**

**Salvador  
2018**

**MICHELI BERNARDONE SAQUETTO**

**CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA ASSOCIADO À  
REABILITAÇÃO NA MELHORIA DA FUNCIONALIDADE DE  
CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Medicina e Saúde, da Faculdade de Medicina da Bahia, Universidade Federal da Bahia, como requisito para a obtenção do grau de Doutora em Medicina e Saúde.

Orientador: Prof. DSc. Mansueto Gomes Neto

**Salvador  
2018**

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Universitária de Saúde, SIBI – UFBA.

S242 Saquetto, Micheli Bernardone  
CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA ASSOCIADO À REABILITAÇÃO  
NA MELHORIA DA FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS COM PARALISIA  
CEREBRAL  
/ Micheli Bernardone Saquetto. -- Salvador, 2018.  
99 f.

Orientador: Mansueto Gomes Neto.  
Tese (Doutorado – Programa de Pós-graduação em Medicina e Saúde) -  
- Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Medicina da Bahia, 2018.

1. Paralisia Cerebral. 2. Programa de Educação. 3. Cuidadores. 4.  
Reabilitação. I. Gomes Neto, Mansueto. II. Título.

CDU 616.8-009.1

**MICHELI BERNARDONE SAQUETTO**

**CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA ASSOCIADO À  
REABILITAÇÃO NA MELHORIA DA FUNCIONALIDADE DE  
CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL**

Salvador-BA, 27 de fevereiro de 2018.

**BANCA EXAMINADORA**

Professora Helena França Correia dos Reis  
Universidade Federal da Bahia

Professor Bruno Prata Martinez  
Universidade Federal da Bahia

Professor Lícia Maria Oliveira Moreira  
Universidade Federal da Bahia

Professor Jefferson Petto  
Faculdade Social da Bahia

Professora Martha Moreira Cavalcante Castro  
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

Dedico este trabalho a cada criança  
com as quais convivi durante  
a minha trajetória profissional.

## **AGRADECIMENTOS**

Obrigada Deus, pela oportunidade de vivenciar isso tudo.

Obrigada aos meus pais, Marilene e Augustinho, pelo zelo com minha educação moral, religiosa e acadêmica, que me proporcionou a possibilidade de chegar até aqui de forma íntegra e honrosa.

Obrigada a Geruza, minha irmã, companheira e amiga, por seu apoio e amor incondicional em cada uma de minhas escolhas.

Obrigada à Vishnu, meu amor, que mesmo longe esteve sempre ao meu lado, me levantando nos momentos de fraqueza, me encorajando nos momentos de medo, sendo feliz ao meu lado nas conquistas e traduzindo minhas cartas aos editores.

Obrigada aos meus amigos, de cada ciclo, de cada cidade onde vivi ou passei, que me suportaram nos momentos de chatices, que me envolveram nos momentos de tristeza e que me fizeram ter sorrisos largos e brilhos nos olhos.

Obrigada as crianças especiais que cruzaram meu caminho desde a minha graduação até o desenrolar dessa pesquisa para o doutorado. Eles foram meus grandes professores, incentivadores e permissores do desenvolvimento do meu senso criativo e da leveza com a qual pude conduzir minha vida.

Obrigada aos meus amigos do Departamento de Fisioterapia, em especial, Ana Lúcia, Bruno, Cássio, Cristiano, Gabriela, Helena, Mansueto, Martha e Nildo, companheiros de batalhas, parceiros nas produções científicas e promotores do meu crescimento profissional.

Obrigada ao meu Mestre, professor e amigo, Mansueto, meu apoiador em cada etapa da minha nova fase profissional. Meu amigo conselheiro para assuntos diversos. Meu mestre no trilhar da ciência.

“...E ainda que tivesse o dom de profecia, e conhecesse todos os mistérios e toda a ciência, e ainda que tivesse toda a fé, de maneira tal que transportasse os montes, e não tivesse amor, nada seria.”

**I Coríntios 13:2**

## SUMÁRIO

RESUMO EM PORTUGUÊS E INGLÊS.....	
1 INTRODUÇÃO.....	08
2 OBJETIVOS.....	10
3 ARTIGOS.....	11
3.1 Artigo de Revisão da Literatura (Home-based training on physical function in children with cerebral palsy: a Systematic Review and Meta-Analysis).....	12
3.2 Artigo Original 1(Addition of an educational programme for primary caregivers to rehabilitation improves self-care and mobility in children with cerebral palsy: a randomised controlled trial).....	36
3.3 Artigo Original 2 (Fatores associados a função social de crianças com paralisia cerebral).....	46
4 CONCLUSÃO.....	63
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	64
6 PERSPECTIVAS DE ESTUDOS.....	65
7 ANEXOS	
7.1 Anexo A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	66
7.2 Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	69
7.3 Anexo C – ESCALA GMFM.....	71
7.4 Anexo D – ESCALA PEDI.....	77
7.5 Anexo E – GMFCS.....	83
7.6 Anexo F – Artigo Original 01 (Publicado).....	90



## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>PC</b>	Paralisia Cerebral
<b>CIF</b>	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
<b>PEDI</b>	Pediatric Evaluation of Disability Inventory
<b>FSS</b>	Functional Skill Scale
<b>CAS</b>	Caregiver Assistance Scale
<b>GMFM</b>	Gross Motor Function Measure
<b>GMFCS</b>	Gross Motor Function Classification System

## RESUMO

**Introdução:** O desempenho funcional de uma criança com Paralisia Cerebral (PC) é influenciado pelas suas características físicas e também pelas demandas específicas da tarefa e do ambiente em que ela está inserida, sendo necessário que os pais participem do programa de intervenção para a criança para otimização do treinamento. **Objetivos:** Esta tese teve como objetivos: investigar os efeitos do treinamento domiciliar sobre a funcionalidade de crianças e adolescentes com PC; avaliar se a adição de um programa de educação para cuidadores primários para reabilitação melhora o funcionamento diário em crianças com PC; e avaliar os potenciais fatores associados à função social de crianças com PC. **Métodos:** Inicialmente foi realizada uma Revisão Sistemática com Metanálise. As bases de dados Medline, LILACS, SciELO, PEDro, e Cochrane Library foram consultadas. Foram calculadas diferenças de médias ponderadas, diferenças médias padrão e intervalos de confiança de 95%, e utilização do teste  $I^2$ . Nos artigos originais participaram 60 crianças com PC entre 1 e 12 anos de idade, com Nível de funcionalidade entre I e V no GMFCS (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa) e foram realizados num centro de reabilitação em Salvador, Brasil. As crianças incluídas no ensaio clínico foram distribuídas aleatoriamente em dois grupos: Programa de Educação para cuidadores primários associado à reabilitação convencional (GE = 29) ou Reabilitação convencional isolada (GC = 31). Cada grupo recebeu 12 sessões de 30 minutos de um programa de reabilitação convencional e, o GE recebeu 12 sessões de 45 minutos de um programa de educação para os cuidadores primários e reabilitação convencional. O GMFCS, a Mensuração da Função Motora Grossa (GMFM) e as Habilidades Funcionais (HF), avaliadas com a Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), foram realizados por um avaliador cego. Os resultados clínicos foram obtidos na conclusão do tratamento (12 semanas). As alterações longitudinais entre os grupos foram avaliadas utilizando ANOVA de medidas repetidas. **Resultados:** Nove ensaios foram analisados, incluindo 232 participantes, entre 1 e 18 anos de idade. A metanálise de 2 estudos, sobre treinamento de força muscular em domicílio, mostrou melhora significativa na GMFM e na velocidade da marcha a favor do Grupo Intervenção. No ensaio clínico, 60 crianças com idade média de 4.6 anos completaram o protocolo. O GE em comparação com o GC, resultou em benefício significativamente maior para o domínio do autocuidado - HF (variação média: 1.7 vs. 5.0,  $p = 0,001$ ) da escala PEDI. No estudo de corte transversal, pode-se observar que a variável independente associada significativamente com a função social foi o domínio de autocuidado da parte de HF da escala PEDI. **Conclusão:** A revisão sistemática com metanálise encontrou que o treinamento de força muscular em domicílio melhoram a função física de crianças com paralisia cerebral. O ensaio controlado e randomizado mostrou que adição do programa de educação para cuidadores primários à reabilitação melhora autocuidado e mobilidade em crianças com PC. O estudo transversal sugere que inserção escolar, nível de funcionalidade, mobilidade e autocuidado são fatores associados à função social.

**Palavras chaves:** Paralisia Cerebral, Programa de Educação, Cuidadores, Reabilitação.

## ABSTRACT

**Introduction:** The functional performance of a child with Cerebral Palsy (CP) is influenced by their physical characteristics, by the specific demands of the task and also by the environment in which they are inserted. The parents should also participate in the intervention program for their child to increase optimization of training which in turn will also increase the functional performance. **Objectives:** This thesis is aimed at: investigating the effects of home training on the functionality of children and adolescents with Cerebral Palsy; to evaluate whether the addition of an education program for primary caregivers for rehabilitation improves daily functioning in children with CP; and to evaluate the potential factors associated with the social function of children with CP. **Methods:** Initially a Systematic Review with Meta-Analysis was performed. The Medline, LILACS, SciELO, PEDro, and Cochrane Library databases were consulted. Weighted mean differences, standard mean differences and 95% confidence intervals, and use of the I<sup>2</sup> test were calculated. In the original articles, 60 children with CP between 1 and 12 years old, with Level of functionality between I and V in the GMFCS (Gross Motor Function Classification System) were enrolled in a rehabilitation center in Salvador, Brazil. The children included in the clinical trial were randomly assigned to two groups: Education Program for primary caregivers associated with conventional rehabilitation (GE = 29) or isolated conventional rehabilitation (GC = 31). Each group received 12 30 - minute sessions from a conventional rehabilitation program, and the GE received 12 45-minute sessions from an education program for primary caregivers and conventional rehabilitation. GMFCS, Gross Motor Function Measurement (GMFM), and Functional Skills (HF), assessed with the Pediatric Disability Assessment Inventory (PEDI), were performed by a blind assessor. Clinical results were obtained at completion of treatment (12 weeks). The longitudinal changes between the groups were evaluated using repeated measures ANOVA. **Results:** Nine trials were analyzed, including 232 participants, between 1 and 18 years of age. The meta-analysis of 2 studies on home muscle strength training showed a significant improvement in GMFM and walking speed in favor of the Intervention Group. In the clinical trial, 60 children with mean age of 4.6 years completed the protocol. The SG compared to the CG, resulted in a significantly higher benefit for the self-care domain - HF (mean variation: 1.7 vs. 5.0,  $p = 0.001$ ) of the PEDI scale. In the cross-sectional study, it can be observed that the independent variable significantly associated with social function was the self-care domain of the HF part of the PEDI scale. **Conclusion:** The systematic review with meta-analysis found that home muscle strength training improves the physical function of children with cerebral palsy. The controlled and randomized trial showed that the adding the education program to primary caregivers to rehabilitation improves self-care and mobility in children with CP. The cross-sectional study suggests that school insertion, level of functionality, mobility and self-care are factors associated with social function.

**Key words:** Cerebral Palsy; Educational Program; Caregivers; Rehabilitation.

## 1. INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC), descreve um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e postura atribuído a um distúrbio não progressivo que ocorre durante o desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil. A lesão cerebral interfere na realização de atividades motoras e na qualidade de movimento, e isso influencia no modo como a mobilidade é realizada e em outras situações do desempenho funcional.

Em países desenvolvidos sua incidência encontrada varia de 1,5 a 2/1.000 nascidos vivos. Estima-se que a incidência de PC nos países em desenvolvimento seja de 7 por 1.000 nascidos vivos. Essa discrepância entre a magnitude da prevalência da doença entre os dois grupos deve-se às más condições de cuidados pré-natais e ao atendimento primário às gestantes. Mas, independente do fator causal é evidente que as alterações apresentadas por essa patologia, provocam alterações na estrutura e função do corpo, atividade e participação social do indivíduo, sendo evidenciadas em médio e em longo prazo.

A abordagem fisioterapêutica para indivíduos com PC, deve objetivar melhorar os componentes neuromotores a nível de estrutura e função corporal, bem como deve capacitá-los para desempenharem suas atividades e tarefas cotidianas e possibilitar sua participação social. Deste modo, os objetivos da intervenção estão relacionados a promoção da independência funcional do indivíduo.

Atualmente, na fisioterapia existem diversas intervenções terapêuticas utilizadas para crianças com PC. Um dos métodos mais tradicionais para tratamento de crianças com PC é o Método Neurodesenvolvimento que tem por objetivo incentivar e aumentar a habilidade da criança de mover-se funcionalmente da maneira mais coordenada possível. Pela larga utilização deste método na fisioterapia ele é considerado em Pediatria como Fisioterapia Convencional. No entanto, apesar de uma grande aceitação e disseminação desse método no mundo, existem evidências de que esse método não traz melhorias funcionais para crianças.

Desse modo, faz-se necessário considerar estratégias terapêuticas que estejam em consonância com o conceito de participação no campo da deficiência na infância, sendo definida pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como o envolvimento de uma pessoa em situações da

vida. Para as crianças, o envolvimento inclui a participação em atividades cotidianas, como de lazer, escola, e atividades domésticas.

O desempenho funcional de uma criança é influenciado pelas suas características físicas e também pelas demandas específicas da tarefa e do ambiente em que ela está inserida. A abordagem de terapia com foco na mudança da tarefa e do ambiente, em vez de na deficiência das crianças pode ser uma estratégia viável de tratamento e merece uma investigação mais aprofundada.

Os pais, principalmente, influenciam de forma considerável a participação da criança nas situações de vida diária e na adequação do ambiente doméstico, do funcionamento da família, sendo também de suma importância participar do programa de intervenção para a criança. Diante desses fatores, é importante abordar de forma a fazer compreender os desafios, as necessidades e as formas de suportes para um cuidado centrado na família.

O cuidado centrado na família é visto como uma forma de reabilitação pediátrica onde os profissionais trabalham em parceria com a família, promovendo aspectos positivos para os pais e para a criança. Além de fornecer maior desenvolvimento de habilidades, melhor comportamento e saúde psicológica para as crianças e seus pais, o que promove um ambiente positivo de cuidado da criança. Desse modo, o treinamento efetivo acontece quando é incorporado nas rotinas diárias e isto depende de um alto nível de envolvimento de pais e cuidadores. Por isso, fazem-se necessárias estratégias que visem o treinamento das principais intervenções motoras que devem ser realizadas no ambiente domiciliar, constituindo-se este um desafio para os próximos estudos.

Com base nessas informações foi realizada uma revisão sistemática e metanálise com o objetivo de investigar os efeitos do treinamento domiciliar na função física de crianças com paralisia cerebral. Além disso, foram propostos dois artigos originais, um ensaio controlado e randomizado com o objetivo de avaliar se a adição de um programa de educação de cuidadores primários à reabilitação é eficaz na melhoria da funcionalidade crianças com paralisia cerebral, e um estudo de corte transversal cujo objetivo foi analisar os fatores associados à função social de crianças com paralisia cerebral.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

- Avaliar se a adição de um programa de educação de cuidadores primários à reabilitação é eficaz na melhora da funcionalidade de crianças com paralisia cerebral.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Investigar os efeitos do treinamento domiciliar na função física de crianças com Paralisia Cerebral;
- Analisar os fatores associados à função social de crianças com paralisia cerebral.

### 3. ARTIGOS

#### 3.1 Artigo de Revisão

**Home-based training on physical function in children with cerebral palsy: a systematic review and a meta-analysis.**

Jornal: Pediatric Physical Therapy

Situação: Submetido

#### 3.2 Artigo Original 01

**Addition of an educational programme for primary caregivers to rehabilitation improves self-care and mobility in children with cerebral palsy: a randomised controlled trial.**

Jornal: Clinical Rehabilitation

Situação: Publicado

#### 3.3 Artigo Original 02

**Fatores associados à função social de crianças com paralisia cerebral**

Não submetido

### 3.1 ARTIGO DE REVISÃO

#### **Home-based training on physical function in children with cerebral palsy: a Systematic Review and Meta-Analysis**

Jornal: Pediatric Physical Therapy

Situação: Submetido

Micheli Bernardone Saquetto PT, MSc<sup>1,2</sup>; Marília Ferreira dos Santos PT<sup>2</sup>; Adriana de Santana Bispo<sup>2</sup>; Cássio Magalhães da Silva PT, MSc<sup>1,2</sup>; Cristiano da Conceição Sena PT, PhD<sup>1,2</sup>; Mansueto Gomes Neto PT, PhD<sup>1,2,3</sup>.

1. Departamento de Fisioterapia, Curso de Fisioterapia da Universidade Federal da Bahia – UFBA. Salvador, Bahia, Brazil.
2. Grupo de Pesquisa em Fisioterapia – UFBA. Salvador, Bahia, Brazil.
3. Programa de Pós Graduação em Medicina e Saúde – UFBA. Salvador, Bahia, Brazil.

Conflict of Interest statement: The authors declare no conflict of interest.

Corresponding author:

Profa. Micheli Bernardone Saquetto, Departamento de Fisioterapia, Curso de Fisioterapia - Universidade Federal da Bahia- UFBA. Instituto de Ciências da Saúde. Av. Reitor Miguel Calmon s/n - Vale do Canela. Salvador, BA, Brazil, CEP 40.110-100. [msaquetto@ufba.br](mailto:msaquetto@ufba.br).



## ABSTRACT

**Objective:** To investigate the effects of home-based training on the physical functioning of children with cerebral palsy.

**Methods:** In this systematic review and meta-analysis. We searched the Medline, LILACS, SciELO, PEDro, and Cochrane Library databases for controlled trials evaluating the effects of home-based training on children with cerebral palsy. Weighted mean differences, standard mean differences, and 95% confidence intervals (95% CIs) were calculated, and heterogeneity was assessed using the  $I^2$  test.

**Results:** We analysed 9 trials including 232 participants. The meta-analysis of home-based muscle strength training showed a significant improvement in gross motor function (8.59%; 95% CI: 7.98–9.20;  $N = 41$ ) and gait speed (9.13 m/min; 95% CI: 7.65–10.62;  $N = 41$ ) for participants in the home-based training group compared to those in the control group.

**Conclusions:** The evidence suggests that home-based muscle strength training, virtual cycling training, supported treadmill training and combined leg muscle strength and anaerobic fitness training improve the functioning of children with cerebral palsy.

**Keywords:** Cerebral palsy; home-based training; rehabilitation; systematic review; physical therapy.

## **1. INTRODUCTION**

The current focus of rehabilitation in cerebral palsy is on the maximisation of children's environments, their independence in daily activities and community participation. Intensive inpatient rehabilitation can improve motor function in children with cerebral palsy. However, the intensive rehabilitation required for the cerebral palsy population may become an enormous social burden<sup>1</sup>. In this context, home-based training programmes with everyday skills training have been used to increase the intensity of therapy between treatment sessions<sup>2</sup>. In home-based training programmes, the child performs therapeutic activities with parental assistance in the home environment with the goal of achieving a desired health outcome<sup>3</sup>.

Various types of intervention in the home environment have been described with different doses and intensities. The execution of exercise-based intervention at home allows planning the daily activities of the family, adjusting to the routine of the child and caretaker and minimizing financial expense and time<sup>4</sup>. The practise of home-based training programmes has been recommended, but there are a limited number of publications to support this strategy<sup>3,5,6</sup>.

The effects of home-based training on children with cerebral palsy have been demonstrated in one previous review<sup>3</sup>. However, Systematic Review with meta-analyses investigating the previously reported effects have not been performed to date. Moreover, it is known that meta-analysis minimizes subjectivity by standardizing the treatment effects of relevant studies into effect sizes, pooling the data, and analyzing it to draw conclusions. The aim of this systematic review and meta-analysis was to analyse the results of previously published controlled trials that investigated the effects of home-based training on the physical functioning of children with cerebral palsy.

## **2. MATERIAL AND METHODS**

This systematic review was performed in accordance with the PRISMA guidelines<sup>7</sup>.

## 2.1 Eligibility criteria

All controlled trials that studied the effects of home-based training in 1–18-year-old children with cerebral palsy were included. Studies were excluded if the participants were not definitively diagnosed with cerebral palsy or if they had other diagnoses. Trials that randomised one group of children to home-based training were included. Home-based training involved a home-based physiotherapy intervention. Comparators of interest are: no therapy, usual physical therapy, normal daily activities, regular physical therapy. The main outcomes of interest were muscular strength, functional motor skills, gait performance, bone density, social participation and quality of life.

## 2.2 Search methods for identification of relevant studies

We searched the Medline, LILACS, SciELO, PEDro, and Cochrane Library databases until November 2016 without language restrictions. A standard protocol for this search was developed and where possible, a controlled vocabulary was used. Keywords and their synonyms were used to sensitise the search.

For the identification of controlled trials in the PubMed/Medline database, an optimally sensitive strategy developed for the Cochrane Collaboration was used<sup>8</sup>. In this search strategy, the keywords used were categorized into the following 3 groups: study design, participants, and interventions.

The reference lists of all the articles eligible for inclusion in this systematic review were analyzed in order to detect other potentially eligible studies. For ongoing studies or when the confirmation of any data or additional information was required, the authors were contacted by e-mail.

## 2.3 Data collection and analysis

A search strategy was used to obtain the titles and abstracts of studies that could be relevant for this review. Two authors independently evaluated each abstract identified in the search. If at least one of the authors considered a reference to be eligible, the full text was obtained for complete analysis. Two authors independently evaluated full-text articles for eligibility according to the inclusion and exclusion

criteria. A standardised data extraction form was used for the inclusion and exclusion criteria.

Two authors independently extracted data from the published reports using the standard data extraction forms adapted from the Cochrane Collaboration<sup>9</sup> model, considering the 1) aspects of the study population such as the average age and sex; 2) aspects of the intervention performed (sample size, type of exercise performed, presence of supervision, frequency, and duration of each session); 3) follow-up; 4) loss to follow-up; 5) outcome measures; and 6) presented results. Disagreements were resolved by one of the authors. Any further information required from the original author was requested by e-mail.

#### 2.4 Quality assessment of studies included in the meta-analysis

The quality of each study identified in this systematic review was classified using the PEDro scale. This is a useful tool for assessing the quality of physical therapy and rehabilitation trials<sup>9</sup> based on a Delphi list<sup>10</sup> that consists of 11 items. Two researchers independently scored the studies using a 0 to 10 scale<sup>11</sup>.

#### 2.5 Statistical assessment

Pooled-effect estimates were obtained by comparing the least-square mean percentage change from baseline to the end of study for each group, and they were expressed as the weighted mean differences between groups. Where trials included subjects with a variety of conditions, only data pertaining to conditions of interest were extracted. If the trial was a multiple-arm randomised crossover trial (RCT), all relevant experimental intervention groups and the control group had data extracted. In follow up studies with multiple time points, only data closest to the end of the intervention were included. In RCTs, size effects were only extracted at the first crossover point to avoid contamination with subsequent intervention regimes.

Two studies were combined to meta-analysis and calculations were performed using a random-effects model. The home-based training group and the control group were compared, and  $P < 0.05$  was considered statistically significant. Statistical heterogeneity of the treatment effect among studies was assessed using the

Cochran Q-test and the inconsistency  $I^2$  test, where values above 25% and 50% were considered indicative of moderate and high heterogeneity, respectively<sup>12</sup>. All analyses were performed using the Review Manager software version 5.0 (Cochrane Collaboration)<sup>13</sup>.

### 3. RESULTS

#### 3.1 Description of selected studies

We identified 50 abstracts in the initial search, of which 9<sup>14-22</sup> were considered potentially relevant and retrieved for detailed analysis and only 2 were considered for the meta-analysis. Figure 1 shows the PRISMA flow diagram of the studies included in this review.

The 9 articles were fully analyzed and approved by both reviewers and data from each controlled trial were extracted. Both reviewers scored each article using the PEDro scale. The results of their assessments are presented separately in Table 1.

#### 3.2 Characteristics of included trials

The nine included trials were RCTs<sup>14-22</sup>. The final study sample included 20<sup>15</sup> to 49<sup>22</sup> children, totalling 232 participants. All studies analysed in this review included children with cerebral palsy with ages ranging from 1 to 18 years. Studies included participants from both sexes; however, the participants were predominantly male. In four studies, the children had diplegic cerebral palsy<sup>14-17</sup>, one study included children with hemiplegia<sup>18</sup>, one study included children with both conditions<sup>19</sup> and three studies reported on spastic children<sup>20-22</sup>. Only four studies showed Gross Motor Function Classification System (GMFCS I-IV)<sup>19-22</sup>. The sample size, outcomes, and results of the included studies are summarised in Table 2.

The nine trials reported five different exercise interventions at home, including muscular strength training<sup>14,15</sup>, constraint-induced movement therapy<sup>16,18</sup>, virtual cycling training<sup>19,21</sup>, a supported-speed treadmill training exercise programme<sup>17,20</sup> and aerobic training<sup>22</sup>. The trials were grouped according to exercise intervention and comparison type (Table 2). Comparative 'interventions' were categorised as normal

daily activities including school and sports<sup>14</sup>, regular or usual physical therapy<sup>15,17,22</sup>, strengthening exercises and standing-weight-bearing activities<sup>16</sup>, neurodevelopment therapy<sup>18</sup> and general physical activity at home<sup>19</sup>.

The parameters used in the application of the exercise programmes have been well reported in the studies. The duration of exercise programmes ranged from 6<sup>14,15</sup> to 24<sup>22</sup> weeks. Individual session times varied from 20<sup>14,15</sup> to 60<sup>22</sup> minutes. The frequency of sessions ranged from 3 to 7 times per week. The intensity of exercise training was adjusted by before fatigue, maximum repetitions, and metabolic equivalents.

Muscular strength was assessed in 4 studies. Dodd et al<sup>14</sup> and Van Wely et al<sup>22</sup> used a hand-held dynamometer, Chen et al<sup>19</sup> and Chen et al<sup>21</sup> used an isokinetic dynamometer, and Liao et al<sup>15</sup> used a 1-repetition maximum, corresponding to maximal voluntary contraction.

Dood et al<sup>14</sup>, Liao et al<sup>15</sup>, Chen et al<sup>21</sup>, and Van Wely et al<sup>22</sup> assessed the gross motor function using the Gross Motor Function Measure (GMFM) scale while Chen et al<sup>19</sup> used the Bruininks–Oseretsky Test of Motor Proficiency (BOTMP). Dood et al<sup>14</sup> and Liao et al<sup>15</sup> performed the timed stair test and measured the self-selected walking speed; Chen et al<sup>21</sup> measured the bone density (g/cm<sup>2</sup>); and Van Wely et al<sup>22</sup> used the ankle-worn biaxial accelerometer, 1-minute walk test, and cycle ergometer.

All studies provided post-test measures after treatment cessation, but only three studies included longer-term follow up at 12 weeks<sup>14</sup>, 6 months<sup>16</sup> and 16 weeks<sup>20</sup>. Further information about study characteristics is given in Table 3. The studies were combined for the meta-analysis according to the therapeutic approach and outcomes used. The meta-analysis was performed only for evaluation of gross motor function, muscle strength and gait speed of children who underwent muscle home-based strength training in lower limbs.

### 3.3 Risk of bias and assessment of quality

The clinical trials analysed showed moderate quality methodological. The methodological quality assessment using the PEDro scale (a score out of 10) showed a mean score of 5.4 (4 – 8), where 55,5% of studies had low quality

methodologic. The RTC's had their quality of evidence low because of design limitations, such as concealed allocation, blinded participants, blinded therapists, intention-to-treat analysis. The risk associated with selective reporting was uncertain, and none of the studies described blinding of therapists or participants (Table 1).

### 3.4 Outcomes of included studies

The studies were combined for meta-analysis according to the therapeutic approach and the outcomes used. Two studies investigated the effects of a functional strengthening program<sup>14,15</sup> by measuring the gross motor function, muscle strength, and gait speed. The meta-analysis showed a significant improvement in GMFM (Gross Motor Function Measure - uses percentage value to measure gross motor function) (8.59%; 95% CI: 7.98–9.20;  $N = 41$ ; Figure 2), and gait speed (9.13 m/min; 95% CI: 7.65–10.62;  $N = 41$ ; Figure 4) in participants of the home-based training group compared to those of the control group. However, a non-significant improvement in muscle strength (0.48 kg; 95% CI: -0.14–1.11;  $N = 41$ ; Figure 3).

Two studies used home-based constraint-induced movement therapy to evaluate the grasping, visual motor integration, speed, and dexterity of the arm<sup>16</sup>, and performed assisting hand assessment<sup>18</sup>. In total, 35 patients were included in these 2 studies. In the study by Lin et al<sup>16</sup>, grasping improved (3.4 vs. 0.7;  $P = 0.012$ ) as did speed and dexterity of the arm (0.85 vs. 0.09;  $P = 0.049$  and 4.05 vs. 0.95;  $P = 0.002$ , respectively), but not on the visual motor integration, use of the hands in the amount and quality in participants of the intervention group compared to those of the control group. Similarly, Al-Oraibi et al<sup>18</sup> observed an improvement (6.4 vs. 0.6;  $P = 0.016$ ) in the assisting hand assessment of participants in the intervention group compared to those in the control group.

Two studies used home-based virtual cycling training (hVCT) to assess gross motor function (GMFM and BOTMP), muscle strength<sup>19,21</sup>, and bone density<sup>21</sup>. Muscle strength, corresponding to maximal voluntary contraction, was significantly different in the hVCT group for both the knee extension maximal voluntary contraction (60°: 0.1 vs. -0.03 Nm;  $P = 0.045$ ; 120°: 0.33 vs. -0.07 Nm;  $P = 0.008$ ) and knee flexion (60°: 0.21 vs. 0.01 Nm;  $P = 0.028$ ; 120°: 0.17 vs. -0.09 Nm,  $P = 0.003$ ), with no changes in the controls<sup>19</sup>. Chen et al<sup>21</sup> reported a significant

improvement in the muscle strength (extension: 12.8 vs. 1.5;  $P = 0.023$ ; flexion: 7.8 vs. -2.3;  $P = 0.002$ ) and femur bone density (0.024 vs. -0.009;  $P = 0.022$ ) of the participants in the hVCT training group compared to those in the control group.

Two studies used a supported speed treadmill training exercise program. They evaluate the effectiveness of the program on the spasticity, motor control, muscle strength, gait spatiotemporal parameters, gross motor function (GMFM), functional status (Pediatrics Outcomes Data Collection Instrument)<sup>17</sup>, quality of life (Children's Assessment of Participation and Enjoyment [CAPE] and Pediatric Quality of Life Inventory [PedsQLCP]), self-concept (Piers-Harris Children's Self-Concept Scale), and occupational performance (Canadian Occupational Performance Measure)<sup>20</sup>. In total, 52 patients were included in these 2 studies.

Johnston et al<sup>17</sup> found differences between groups in the gait spatiotemporal parameters (0.12 vs. 0.06 m/s;  $P < 0.001$ ), but not in spasticity, strength, gross motor function or physical function. Gates et al<sup>20</sup> found significant differences between groups in CAPE-Intensity (0.04 vs. -0.46;  $P = 0.05$ ), CAPE-With Whom (-0.06 vs. -0.17;  $P = 0.04$ ), and PedsQLCP scores (2.4 vs. -6.3,  $P = 0.0002$ ), but not in the self-concept.

Only one study<sup>22</sup> implemented an intervention with a physical activity stimulation programme involving counselling through motivational interviewing and fitness training. Walking activity, parent-reported physical activity, gross motor function (GMFM-66), walking capacity and functional strength, and self-reported fatigue were evaluate. A positive trend was identified only for the GMFM-66 at 6 months (2% vs. -1%;  $P = 0.003$ ).

#### **4. DISCUSSION**

The main result of our systematic review is that home-based training with strength training was effective in increasing gross motor function and gait speed. The individual studies included in this systematic review showed that home-based training with constraint-induced movement therapy contributed to improved arm function. Virtual cycling training performed at home was effective in improving muscle strength and femur bone density. The individual studies also suggested that home-based training with supported treadmill training was effective in increasing gait parameters,



social participation, and quality of life and they showed that combined leg muscle strength and anaerobic fitness at home contributed to improved gross motor function.

While this systematic review found some evidence that home-based training can improve motor function outcomes, the low to moderate quality of evidence suggests little confidence in the estimate of this effect. In addition, there are a variety of types of Cerebral Palsy and only 4 studies have reported the GMFCS of children, where 3 of them studied on children who can walk, which makes it difficult to extrapolate the data to all groups of children with cerebral palsy. However, to our knowledge, no meta-analysis has been performed on the effects of home-based training in children with cerebral palsy. This systematic review is important because it analyses the effects of home-based training as a potential alternative intervention in rehabilitation for important functional outcomes such as the improvement of muscle strength, gait speed, gross motor function, and social participation.

There is an earlier review of home-based programs in children with disabilities, including children with cerebral palsy<sup>5</sup>, but did not use meta-analysis to estimate the effect of overall treatment. The author explains that clinical trials that used the home-based training for added effect or comparison interventions were excluded, unlike the current article. The author concludes that there is evidence that home program intervention using goal directed training.

Our study brought together all physical training programs at home, even with added effect. There is an important limitation in this meeting because there is no uniformity in interventions or in control groups. In this way, it was possible to combine only the studies of Dodd and Liao for the meta-analysis. These studies verified gait velocity gain and gross motor function following a home muscle strengthening workout, with parental supervision and a weekly visit by the therapist.

We observed in this meta-analysis that the muscular strength training using the sit to stand was insufficient to promote improvements in the muscular strength of the knee extensors. Regarding this respect, Liao et al<sup>15</sup> consider that this may be related to the high severity of cerebral palsy severity and age diversification, since strengthening training was prescribed with an increase in load based on the 1-RM test over the 6 weeks, using moderate load and high repetition.

The data showed in the present study suggest that home strength training is effective in improving daily functional activities, favouring the mobility and interaction of the individual in the domestic and social environment. It is important to study the effect of home-based training in children with cerebral palsy in relation to muscular performance, as well as the strong correlation between gross motor function, gait and functional ability<sup>23,24</sup>, There is a high correlation between GMFM scores and walking speed and between uni-articular muscle strength and functional measures<sup>25</sup>.

Therefore, improving muscular performance and functional ability skills requires adherence to the parameters of dosage duration, frequency, volume, intensity and speed of movement. It depends on the purpose of the exercise and, often, resistance programs for children with cerebral palsy are inadequately dosed for their purpose<sup>26</sup>. Therefore, if home training can optimize dosing parameters for strength training, it can lead to results that promote changes in structural and functional levels<sup>27</sup>.

Exercise training in a clinical environment under professional supervision has the potential to benefit patients<sup>28</sup>. However, several limitations including the insufficiency of rehabilitation centres and physician referral, high transportation costs, and scarce coverage by medical insurance, restrict patients from participating in supervised exercise training programmes. Therefore, home-based programmes conducted once per week under professional supervision have evolved to facilitate patients and increase feasibility<sup>29</sup>. However, there is insufficient evidence to replace home therapy with conventional physical therapy. Nevertheless, a new path is beginning to be presented, which should be further illuminated by scientific evidence.

The strengthening of research in home-based training with professional supervision can optimize family time devoted to the improvement of functional abilities of children. This can enable the delivery of therapies with greater intensity and duration, helping children and families who have difficulty shifting to a rehabilitation centre<sup>30</sup>, and focussing on training closer to the reality of the individual, thus stimulating motor performance in a functional environment.

Although home-based training appears to have positive effects on children with cerebral palsy, it is difficult to make a practical recommendation about home-based training for children with cerebral palsy. Caution must be exercised when

interpreting the present results given the small number of studies as well the significant heterogeneity of modalities and outcomes in the primary analyses. Meta-analyses were not performed in 7 studies<sup>16-22</sup> owing to the variations in the characteristics of studies pertaining to the exercise, variation in the types of interventions among individual studies; and differences in endpoints, assessment instruments, and variations in exercise prescriptions. Further research is required to investigate how the positive effects of home-based programs can be sustained over time and to determine essential attributes such as mode, rhythm, intensity, frequency, and duration.

Our systematic review and meta-analysis on the available data showed that home-based training with strength training should be considered as an alternative to conventional physical therapy performed in rehabilitation centres<sup>15</sup> and normal daily activities, including school and sports<sup>14</sup>; however, there is still no evidence suggesting that conventional physiotherapy can be replaced by home-based training. Well-controlled, randomised trials are required for a clear understanding of the effects of residential programs in rehabilitation.

## **5. CONCLUSIONS**

Evidence suggests that home muscle strength training, virtual cycling training, gait training with partial weight discharges, and lower limb muscle strength associated with anaerobic training improve the functionality of children with cerebral palsy. However, although some studies show improvement in muscle strength, gait speed, gross motor function, hand function, bone density, and social participation in children with cerebral palsy, caution should be exercised when prescribing training at home, as the evidence is still insufficient to support this practice.

## **6. REFERENCES**

1. Lee S, Shim JS, Kim K, Moon J, Kim M. Gross Motor Function Outcome After Intensive Rehabilitation in Children With Bilateral Spastic Cerebral Palsy. *Ann Rehabil Med*. 2015;39(4):624-9.

2. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, Stumbles E, Wilson SA, Goldsmith S. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol*. 2013; 55(10):885-910.
3. Novak I, Berry J. Home Program Intervention Effectiveness Evidence. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2014; 34(4):384-9.
4. James S, Ziviani J, King G, Boyd RN. Understanding Engagement in Home-Based Interactive Computer Play: Perspectives of Children With Unilateral Cerebral Palsy and Their Caregivers. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2016;36(4):343-58
5. Lorentzen J, Greve LZ, Kliim-Due M, Rasmussen B, Bilde PE, Nielsen JB. Twenty weeks of homebased interactive training of children with cerebral palsy improves functional abilities. *BMC Neurol*. 2015; 10(15):75.
6. Novak I, Cusick A, & Lowe K. A pilot study on the impact of occupational therapy home programming for young children with cerebral palsy. *Am J Occup Ther*. 2007; 61(4):463–468.
7. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ*. 2009;339:2535.
8. Higgins JPT, Green S. The Cochrane Library. Issue 4. Chichester: John Wiley & Sons; 2006. Cochrane handbook for Systematic Reviews of Interventions 4.2.6 (update September 2006).
9. Olivo SA, Macedo LG, Gadotti IN, Fuentes J, Stanton T, Magee DJ. Scales to assess the quality of randomized controlled trials: a systematic review. *Phys Ther*. 2008;88(2):156–75.
10. Verhagen AP, de Vet HCW, de Bie RA, Kessels AGH, Boers M, Bouter LM, et al. The Delphi List: a criteria list for quality assessment of randomized clinical trials for conducting systematic reviews developed by Delphi Consensus. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(12):1235–41.
11. Maher CG, Sherrington C, Herbert RD, Moseley AM, Elkins M. Reliability of the PEDro scale for rating of quality randomized controlled trials. *Phys Ther*. 2003;83(8):713–21.

12. Higgins JP, Thompson SG, Deeks JJ, Altman DG. Measuring inconsistency in meta-analyses. *BMJ* 2003; 327:557–560.
13. Collaboration TC. Available at: [www.cochrane.org](http://www.cochrane.org). (Accessed 3 Feb 2008).
14. Dodd KJ, Taylor NF, Graham HK. A randomized clinical trial of strength training in young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2003; 45(10): 652-7.
15. Liao HF, Liu YC, Liu WY, Lin YT. Effectiveness of loaded sit-to-stand resistance exercise for children with mild spastic diplegia: randomized clinical trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2007; 88(1): 25-31.
16. Lin KC, Wang TN, Wu CY, Chen CL, Chang KC, Lin YC, Chen YJ. Effects of home-based constraint-induced therapy versus dose-matched control intervention on functional outcomes and caregiver well-being in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2011; 32(5): 1483-91.
17. Johnston TE, Watson KE, Ross SA, Gates PE, Gaughan JP, Lauer RT, Tucker CA, Engsborg JR. Effects of a supported speed treadmill training exercise program on impairment and function for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011; 53(8):742-50.
18. Al-Oraibi S, Eliasson AC. Implementation of constraint-induced movement therapy for young children with unilateral cerebral palsy in Jordan: a home-based model. *Disabil Rehabil.* 2011; 33(21-22): 2006-12.
19. Chen CL, Hong WH, Cheng HY, Liaw MY, Chung CY, Chen CY. Muscle strength enhancement following home-based virtual cycling training in ambulatory children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2012; 33(4):1087-94.
20. Gates PE, Banks D, Johnston TE, Campbell SR, Gaughan JP, Ross SA, Engsborg JR, Tucker C. Randomized controlled trial assessing participation and quality of life in a supported speed treadmill training exercise program vs. strengthening program for children with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med.* 2012; 5(2):75-88.
21. Chen CL, Chen CY, Liaw MY, Chung CY, Wang CJ, Hong WH. Efficacy of home-based virtual cycling training on bone mineral density in ambulatory children with cerebral palsy. *Osteoporos Int.* 2013; 24(4): 1399-406.

22. Van Wely L, Balemans AC, Becher JG, Dallmeijer AJ. Physical activity stimulation program for children with cerebral palsy did not improve physical activity: a randomised trial. *J Physiother.* 2014; 60(1): 40-9.
23. Oeffinger DJ, Tylkowski CM, Rayens MK, Davis RF, Gorton GE 3rd, D'Astous J, Nicholson DE, Damiano DL, Abel MF, Bagley AM, Luan J. Gross Motor Function Classification System and outcome tools for assessing ambulatory cerebral palsy: a multicenter study. *Dev Med Child Neurol.* 2004; 46(5): 311-9.
24. Hong WH, Chen HC, Shen IH, Chen CY, Chen CL, Chung CY. Knee muscle strength at varying angular velocities and associations with gross motor function in ambulatory children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2012; 33(6): 2308-16.
25. Wang TH, Liao HF, Peng YC. Reliability and validity of the five-repetition sit-to-stand test for children with cerebral palsy. *Clin Rehabil.* 2012; 26(7): 664-71.
26. Moreau NG, Gannotti ME. Addressing muscle performance impairments in cerebral palsy: Implications for upper extremity resistance training. *J Hand Ther.* 2015; 28(2): 91-9.
27. Reid LB, Rose SE, Boyd RN. Rehabilitation and neuroplasticity in children with unilateral cerebral palsy. *Nat Rev Neurol.* 2015; 11(7): 390-400.
28. Trabacca A, Vespino T, Di Liddo A, Russo L. Multidisciplinary rehabilitation for patients with cerebral palsy: improving long-term care. *J Multidiscip Healthc.* 2016; 22(9): 455-462.
29. Li Y, Li Z, Chang G, Wang M, Wu R, Wang S, Yao C. Effect of structured home-based on walking ability in patients with peripheral arterial disease: a meta-analysis. *Ann Vasc Surg.* 2015; 29(3):597-606.
30. James S, Ziviani J, King G, Boyd RN. Understanding Engagement in Home-Based Interactive Computer Play: Perspectives of Children With Unilateral Cerebral Palsy and Their Caregivers. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2016; 36(4): 343-58.

Table 1. Study quality on the PEDro scale

	<b>Study</b>	<b>1*</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>11</b>	<b>Total</b>
1	Dodd et al, 2003 <sup>14</sup>	✓	✓	✓				✓	✓	✓	✓	✓	7
2	Liao et al, 2007 <sup>15</sup>	✓	✓		✓			✓			✓	✓	5
3	Lin et al, 2011 <sup>16</sup>	✓	✓		✓			✓	✓		✓	✓	6
4	Johnston et al, 2011 <sup>17</sup>	✓	✓		✓						✓	✓	4
5	Al Oraibi et al, 2011 <sup>18</sup>		✓					✓			✓	✓	4
6	Chen et al, 2012 <sup>19</sup>	✓	✓		✓				✓		✓	✓	5
7	Gates et al, 2012 <sup>20</sup>	✓	✓		✓			✓			✓	✓	5
8	Chen et al, 2013 <sup>21</sup>	✓	✓		✓				✓		✓	✓	5
9	Van Wely et al, 2014 <sup>22</sup>	✓	✓	✓	✓			✓	✓	✓	✓	✓	8

1: eligibility criteria and source of participants; 2: random allocation; 3: concealed allocation; 4: baseline comparability; 5: blinded participants; 6: blinded therapists; 7: blind assessors; 8: adequate follow-up; 9: intention-to-treat analysis; 10: between-group comparisons; 11: point estimates and variability.

\*Item 1 does not contribute to the total score.

Table 2. Characteristics of the included studies.

Study	Patients (diagnosis, N analysed, age, gender)	Intervention groups		Outcome measures	Results
		Treatment	Control		
1 Dodd et al, 2003 <sup>14</sup>	CP spastic diplegic, 21 analysed, 13 years, 47,6% male	Strength-training lower limb programme	Normal daily activities, including school and sports	Dynamometer, GMFM, Timed Stair Test, Self- selected walking speed	Results of the six-week strength-training programme on lower limb strength the experimental group increased their combined ankle plantarflexor-knee extensor strength more than the control group.
2 Liao et al, 2007 <sup>15</sup>	CP spastic diplegic, 20 analysed, 6,5 years, 57,1% male	Loaded siting-to- stand exercise	Regular Physical Therapy	GMFM, gait speed, 1- RM of the loaded STS, isometric strength of knee extensor, and PCI	Results indicated that, after a 6-week loaded STS exercise, there were significant differences in the GMFM goal dimension score, 1-RM STS and PCI between children in the experimental group and the control group.
3 Lin et al, 2011 <sup>16</sup>	CP spastic diplegic, 21 analysed, 7,3 years, 60% male	Home-based constraint-induced	Strengthening exercises and on standing-weight- bearing activities	PDMS-2, BOTMP, PMAL, CFUS, PSI-SF	ANCOVA analyses showed that the CIT group improved more than the control group at posttreatment on the PDMS-G, the BOTMP-Sub8, the hand functional status assessments, the PMAL-QOU but not on the PDMS-V, the CFUS-AOU and CFUS- QOU.
4 Johnston et al, 2011 <sup>17</sup>	CP spastic diplegic, 26 analysed, 9,5 years, 53,8% male	Home-based supported speed treadmill training	Regular Physical Therapy	Spasticity, motor control, strength, gait spatiotemporal parameters, GMFM, PODCI	After the intervention there were no differences within or between groups for spasticity, strength, motor contro, GMFM or PODCI. Post-hoc testing showed an increase in gait speed for both groups.
5 Al Oraibi et al, 2011 <sup>18</sup>	CP spastic unilateral, 14 analysed, 4,6 years, 71,4% male	Home-based constraint-induced	Neurodevelopment Therapy	AHA	There was an significant effect of treatment after 2 months in favour of CIMT on the AHA.



6	Chen et al, 2012 <sup>19</sup>	CP spastic diplegic and hemiplegic, 28 analysed, 8,7 years, 67,8% male, GMFCS: I-II.	Home-based virtual cycling training	General physical activity at home	Dynamometer, BOTMP	The ANCOVA results showed significant and large effect on knee muscle strength at post-treatment. After the intervention, the hVCT group had greater peak torque of the knee extensor and flexor at 608/s and 1208/s angular velocities compared to the control group, but there was not differ in BOTMP sub-scores and gross motor composite scores after the intervention
7	Gates et al, 2012 <sup>20</sup>	CP spastic, 26 analysed, 9.53 years, 53.84% male, GMFCS: II, III, IV.	Home-based Supported Speed Treadmill Training	Home-based strengthening exercise programs	COPM, CAPE, PedsQLCP, PHCSCS	For CAPE-Intensity, CAPE-'WithWhom, Parent PedsQLCP, Child PedsQLCP, COPM, the treatment group by time interaction effect was significant, but tPiers-Harris Self-Concept score showed no significant main effects of time or treatment and no significant treatment by time interaction.
8	Chen et al, 2013 <sup>21</sup>	CP spastic, 27 analysed, 8,7 years, 70,4% male, GMFCS: I-II.	Home-based Virtual Cycling Training	General physical activity at home	Dynamometer, GMFM, Bone density (g/cm <sup>2</sup> )	The hVCT group had higher peak torque of the knee extensor and flexor, and improvement on the GMFM and distal femur aBMD than the control group after intervention.
9	Van Wely et al, 2014 <sup>22</sup>	CP spastic, 49 analysed, 9,8 years, 57,5% male, GMFCS: I-III.	Lifestyle intervention andfitness training followed by usual physiotherapy.	Usual physiotherapy	Dynamometer, GMFM, ankle-worn bi-axial accelerometer, 1-minute walk test, cycle ergometer.	Positive trends were found for parent-reported time at moderate-to-vigorous intensity and GMFM-66 at 6 months.

CP: Cerebral Palsy; GMFCS: Gross Motor Function Classification System; GMFM: Gross Motor Function Measure; COPM: Canadian Occupational Performance Measure; CAPE: Children's Assessment of Participation and Enjoyment; PedsQLCP: Pediatric Quality of Life Inventory-CP; PHCSCS: Piers-Harris Children's Self-Concept Scale.

Table 3. Characteristics of the Experimental Intervention in the Trials Included in the Review

	<b>Study</b>	<b>Modality</b>	<b>Intensity/ duration (wk)</b>	<b>Volume</b>	<b>Frequency (x per Wk)</b>	<b>Time (min)</b>	<b>Length (wk)</b>	<b>Supervision</b>
1	Dodd et al, 2003 <sup>14</sup>	Strength-training in lower limbs	Training load to ensure 8 and 12 repetitions of the exercise with good form before fatigue	12 repetitions	3	20-30 min	6	Parents - Home
2	Liao et al, 2007 <sup>15</sup>	Loaded sitting-to-stand exercise	Vest at a load 30% of the body weight (increase or decrease by 0.5 to 4kg each trial)	5 to 10 minute warm-up; STS 10 times with a body vest at 20% of 1-RM STS load. After a 1 to 2 minute rest, the child performed STS with the load at 50% of 1-RM STS repeatedly without stopping until fatigue	3 3 times/day	20-30 min	6	Parents - Home
3	Lin et al, 2011 <sup>16</sup>	Home-based constraint-induced	Wear an elastic bandage on their less affected hand and wrist for	3.5–4 h per day	7	3,5 - 4 hours	4	Parents - Home
4	Johnston et al, 2011 <sup>17</sup>	Home-based supported speed treadmill training	Home-based supported speed treadmill training	The initial training speed was based on the child's baseline gait speed decrease body-weight support to less than 30% and then increase speed toward normal values	5	30 min	12	Professional - 2 weeks Parents – 10 weeks
5	Al Oraibi et al, 2011 <sup>18</sup>	Home-based constraint-induced	The children were provided with custom made gloves that prevented them from using the dominant hand for grasping	-	6	2 hours	8	Parents - home
6	Chen et al, 2012 <sup>19</sup>	Home-based virtual cycling training	Progressively increasing resistance depending on the ability of the	5-min warm-up 20 repetitions of sitting-to-standing movements Cycling for 20 min	3	40 min	12	Parents - Home

7	Gates et al, 2012 <sup>20</sup>	Home-based supported speed treadmill training	participant Speed was based on baseline gait speed.	5-min cool-down exercise Decrease body-weight support to less than 30% and then increase speed toward normal values.	5	30 min	12	Professional - 2 weeks Parents – 10 weeks
8	Chen et al, 2013 <sup>21</sup>	Home-based virtual cycling training	Training load sit-to-stand exercises was determined by a 75 % of 1 RM. The cycling resistance was adjusted depending on the participant's ability	5-min warm-up 20 repetitions of sitting-to-standing movements Cycling for 20 min 5-min cool-down exercise	3 (2 times per day)	40 min	12	Parents - Home
9	Van Wely et al, 2014 <sup>22</sup>	Lifestyle intervention and fitness training followed by usual physiotherapy.	One hour daily at >5 metabolic equivalents	Counselling to motivate and coach the children and the parents to adopt more active lifestyles	7	60 min	24	Parents - Home

---

Figura 01: Search and selection of studies for systematic review according PRISMA.

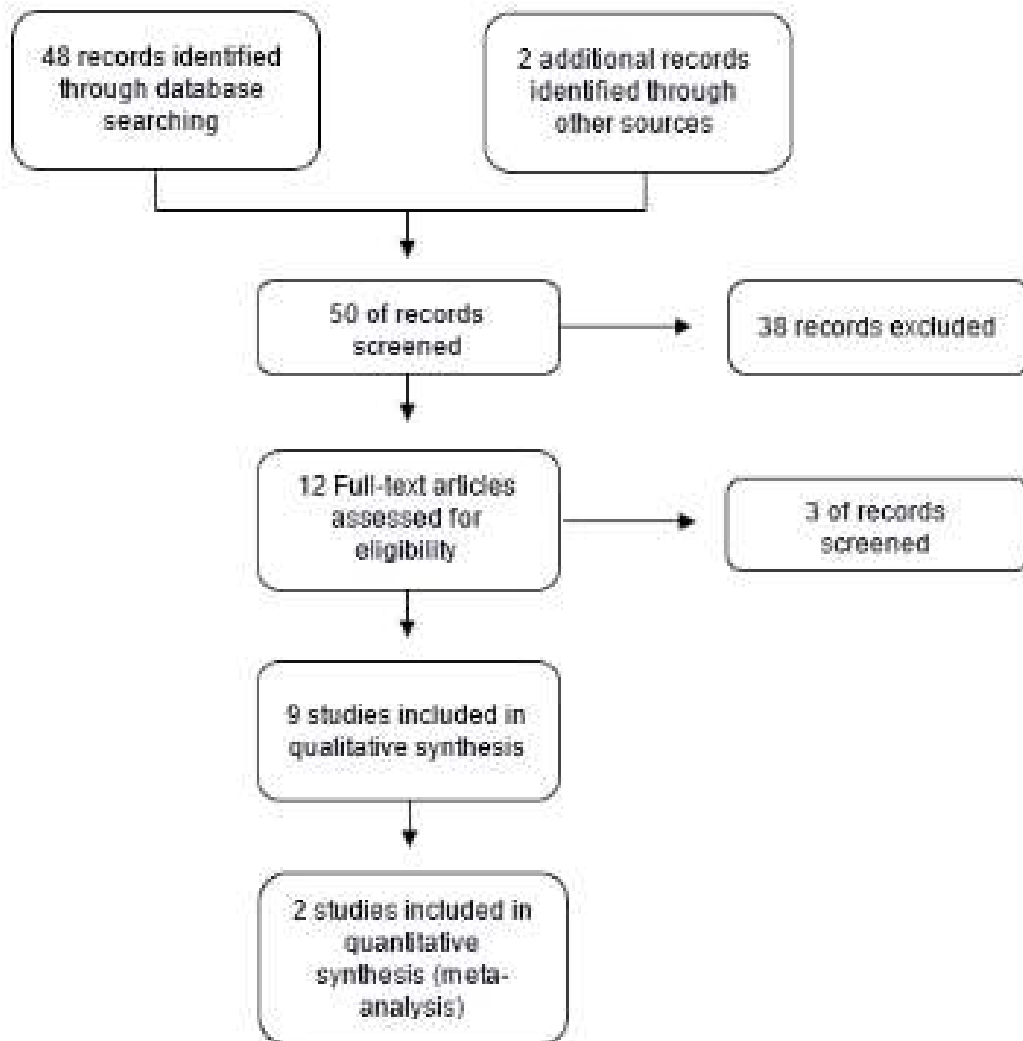


Figura 02. Home-based training versus Control: Gross Motor Function. Review Manager (RevMan). Version 5.2 The Cochrane Collaboration, 2013

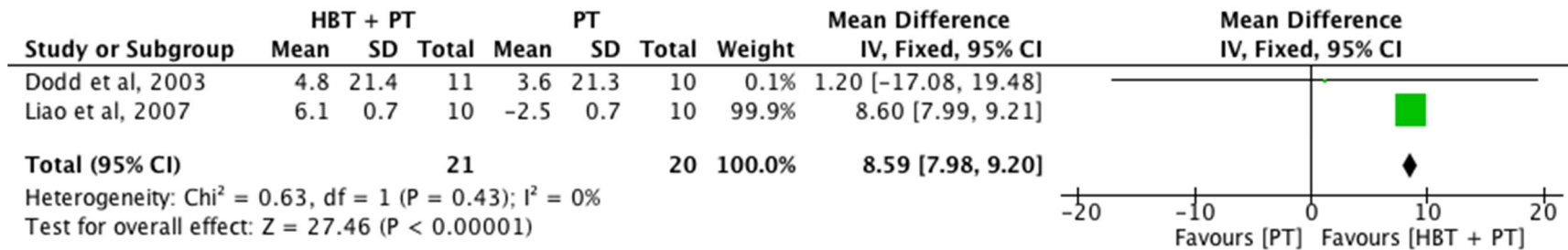


Figura 03. Home-based training versus Control: Muscle Knee Extensors Strength. Review Manager (RevMan). Version 5.2 The Cochrane Collaboration, 2013

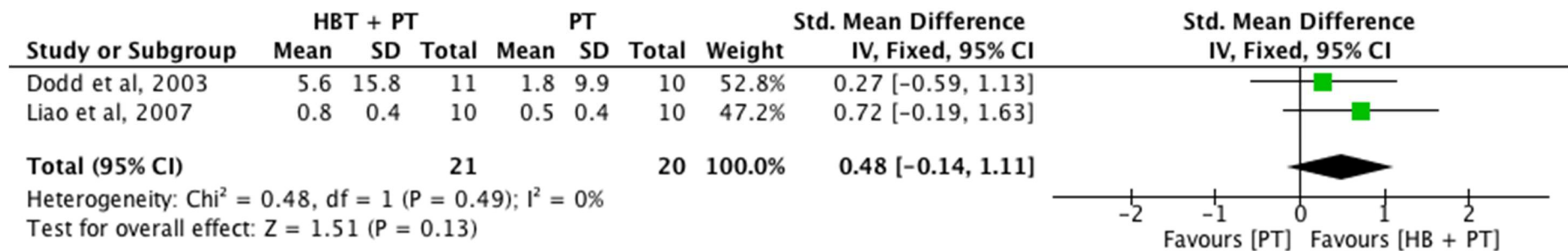
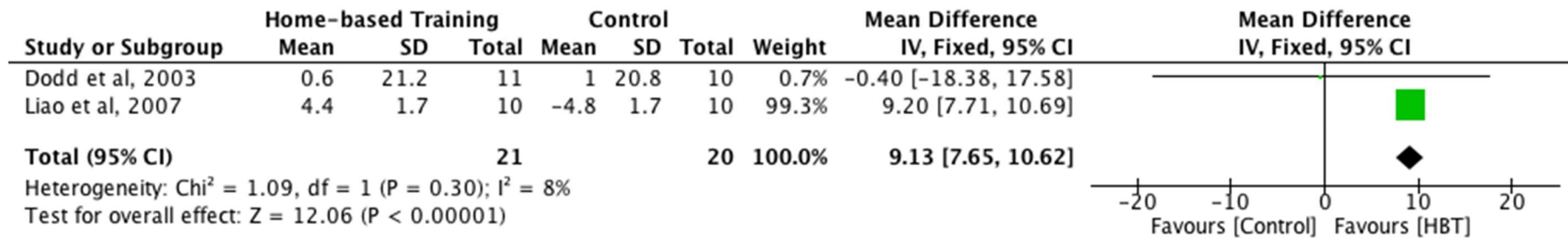


Figura 04: Home-based training versus Control: Gait Speed. Review Manager (RevMan). Version 5.2 The Cochrane Collaboration, 2013



## 3.2 ARTIGO ORIGINAL 01

Original Article


**CLINICAL  
REHABILITATION**

## Addition of an educational programme for primary caregivers to rehabilitation improves self-care and mobility in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial

Clinical Rehabilitation

1–10

© The Author(s) 2018



Reprints and permissions:

sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav

DOI: 10.1177/0269215518757058

journals.sagepub.com/home/cnr


**SAGE**

Micheli Bernardone Saquetto<sup>1,2</sup> ,  
Adriana de Santana Bispo<sup>2</sup>, Camila da Silva Barreto<sup>2</sup>,  
Katiuce Almeida Gonçalves<sup>2,3</sup>,  
Rodrigo Santos Queiroz<sup>2,3</sup>, Cássio Magalhães da Silva<sup>1,2</sup>  
and Mansueto Gomes Neto<sup>1,2,4,5</sup> 

### Abstract

**Objective:** To assess whether the addition of an education programme for primary caregivers to rehabilitation improves daily functioning in children with cerebral palsy.

**Design:** A randomized, single-blind, controlled study.

**Setting:** This study was conducted in a rehabilitation centre in Salvador, Brazil.

**Participants:** A total of 63 boys and girls with cerebral palsy, at 1–12 years of age, with Gross Motor Function Classification Systems I–V, were randomly assigned to two groups: educational programme for primary caregivers and conventional rehabilitation ( $n = 29$ ) or conventional rehabilitation alone ( $n = 34$ ).

**Intervention:** Each group received 12 sessions of 30 minutes of conventional rehabilitation and 12 sessions of 45 minutes to intervention group.

**Measurements:** Gross Motor Function Classification System, Gross Motor Function Measure and daily functioning with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory were assessed by a blinded assessor. The clinical outcomes were obtained at the completion of treatment (12 weeks).

**Results:** Of the 63 patients included, 60 (mean  $\pm$  SD age:  $4.6 \pm 2.74$  years) completed the protocol. The combined education and rehabilitation, as compared with conventional rehabilitation alone, yielded

<sup>1</sup>Departamento de Fisioterapia, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia (UFBA), Salvador, Brazil

<sup>2</sup>Grupo de Pesquisa em Fisioterapia, Universidade Federal da Bahia (UFBA), Salvador, Brazil

<sup>3</sup>Departamento de Saúde I, Curso de Fisioterapia, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, Brazil

<sup>4</sup>Programa de Pós-Graduação em Medicina e Saúde, Universidade Federal da Bahia (UFBA), Salvador, Brazil

<sup>5</sup>The GREAT Group (Grupo de Estudos em Atividade Física), São Paulo, Brazil

#### Corresponding author:

Micheli Bernardone Saquetto, Departamento de Fisioterapia, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia (UFBA), Av. Reitor Miguel Calmon s/n – Vale do Camela, Salvador, CEP 40.110-100, Brazil.

Email: msquetto@ufba.br



significantly greater benefit in the self-care domain of the Functional Skills Scale (mean change 1.74 versus 5;  $P=0.001$ ), self-care (mean change 5.52 versus 13.99;  $P=0.017$ ) and the mobility domain of the Caregiver Assistance Scale of Pediatric Evaluation of Disability Inventory (mean change 0.87 versus 17.88;  $P=0.002$ ). **Conclusion:** Self-care and mobility improved in children with cerebral palsy with the addition to conventional rehabilitation of an educational programme for primary caregivers.

### Keywords

Cerebral palsy, caregiver, rehabilitation

Received: 21 August 2017; accepted: 11 January 2018

## Background

Caregivers of children with cerebral palsy influence the participation of these children in daily life and ensure the adequacy of the home environment. Caregivers can also contribute to the rehabilitation programme.<sup>1,2</sup> The participation of caregivers in the rehabilitation process can act to potentiate the gains obtained by rehabilitation as well as to ensure that they are incorporated into the day-to-day management of children with cerebral palsy.<sup>3</sup> The active participation of caregivers in the rehabilitation process contributes to the development of skills, better behaviour in children and greater well-being and health in parents and caregivers. This in turn fosters a childcare-positive environment.<sup>4</sup>

To better understand this context, Morgan et al.<sup>5,6</sup> presented the effects of an intensive motor training programme that actively involved parents of babies at high risk of cerebral palsy and was based on contemporary theory of movement control. In addition to offering parental education, the intervention also had intensive goal-oriented motor training and strategies to enrich the child's motor learning environment.

Based on family-centred care, the parental education programme<sup>7</sup> stipulates childhood motor control opportunities be provided in the child's daily routines. In this way, parents are trained to observe the motor tasks of their children in order to stimulate their progress, creating opportunities for self-replication and reproduction.

However, the role of the caregiver guidance programme in improving the daily functioning of

children with cerebral palsy is not well understood, because there have been no studies of an educational programme for caregivers whose goal is functional skills training in the domestic environment. This programme is low cost and can have an important social and functional impact on children with cerebral palsy and their families.

Thus, the objective of this study is to assess whether the addition of an educational programme for primary caregivers to rehabilitation improves functioning in children with cerebral palsy. In this way, the hypothesis of our study is that the addition of caregiver-educational programme for children with cerebral palsy to rehabilitation improves their functionality.

## Methods

We performed a randomized controlled trial in accordance with Consolidated Standards of Reporting Trials (CONSORT) guidelines.<sup>8</sup> The protocol for this study was registered at ClinicalTrials.gov (NCT02490462) and was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Bahia (no. 896.862). In accordance with their recommendations, the parents of all participants provided written informed consent to participate in the study and to have the results disseminated.

Participants were recruited from physical therapy service at a local rehabilitation centre. Children were required to have a diagnosis of cerebral palsy, to be 1–12 years of age and to have a dedicated, full-time caregiver. Children were ineligible if they

had a disease of the peripheral nervous system; other chronic diseases for which they were receiving palliative care and bone deformities such as scoliosis structured with Cobin angle  $>30^\circ$ , joint dislocation and deformities of the lower limbs with hip and knee flexion angles  $>90^\circ$ .

Between February 2016 and June 2017, after informed consent was obtained and baseline measurements were taken, participants were randomly assigned by an officer at a separate location who was not connected with the study and had prepared the blinded random assignment schedule using computer-generated random numbers. The allocation numbers were sealed in opaque envelopes following randomisation. Participants were randomly assigned to 1 of 2 groups, that is, an intervention group (educational programme for primary caregivers in addition to conventional rehabilitation) and a control group (conventional rehabilitation alone).

All assessments were performed at baseline and after 12 weeks. Researchers who conducted the study and collected assessment data were blinded to group assignment. The age and sex of the children as well as those of their caregivers were recorded. Caregivers also reported family income, primary caregiver-education level, marital status and main source of income.

The severity of the motor limitations associated with cerebral palsy was classified using the Gross Motor Function Classification System (GMFCS).<sup>9</sup> The GMFCS grades self-initiated movements in patients with cerebral palsy, particularly their functional skills (e.g. sitting, crawling, standing and walking), need for assistive devices (e.g. walkers, crutches and canes) and wheeled mobility. The GMFCS utilizes a 5-point scale, where I denotes 'independent' and V 'dependent'.

Gross motor function was measured using the Gross Motor Function Measure (GMFM), which is the gold standard for evaluating quantitative changes in gross motor function. The GMFM-66, which consists of a subset of 66 items, is a one-dimensional hierarchical scale and obtains its score from the GMFM-88 total score using Gross Motor Ability Estimator (GMAE) software.<sup>10,11</sup>

The Pediatric Evaluation of Disability Inventory was used to assess daily functioning. We interviewed the primary caregivers regarding the Functional Skills Scale and the Caregiver Assistance Scale for the self-care, mobility and social function domains of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. This scale measures daily functioning in areas such as eating, grooming, dressing, bathing and toileting. Raw scores were transformed into scaled scores. The Pediatric Evaluation of Disability Inventory has good internal consistency and inter-rater reliability and validity and appears to be sensitive to change in children with cerebral palsy.<sup>12</sup>

The intervention group and the control group both received conventional rehabilitation programme treatment. The conventional rehabilitation programme for children with motor deficits was based on the neurodevelopmental method with an emphasis on the acquisition of functional skills, transfer of postures and maintenance of positions. The service was personalized (with a single therapist for each patient) and was offered for 30 minutes once a week for 12 consecutive weeks, for a total of 12 rehabilitation sessions. The conventional rehabilitation programme was conducted by rehabilitation centre practitioners.

The intervention group participated in a conventional rehabilitation programme through a neurodevelopmental method associated with an educational programme for primary caregivers with an emphasis on daily motor activities. In the educational programme for primary caregivers, caregivers received training once a week for 12 weeks, lasting 45 minutes and totalling 12 sessions. The educational programme was carried out by researchers.

Primary caregivers were required to attend at least 9 of the 12 meetings to remain in the study (to meet a minimum attendance of 75% in the educational programme). The meetings were done as individual sessions. Each caregiver was instructed to encourage the child to participate in everyday activities of self-care such as feeding, dressing, personal grooming and sphincter control; mobility activities such as transfers of postures and maintenance of positions like sitting, kneeling and standing.

They were also instructed to observe the behaviour of the child and to identify signs of rejection of the activity and physical fatigue, and they were instructed to interrupt the activity if such signs were noticed.

Caregivers were given a daily activity log to record the frequency of the implementation of the guidelines, where self-care and mobility activities were prescribed with respect to the child's individuality (Functional Skill and Caregiver Assistance to perform activities) and the home context (considerations about space and home furnishings reported by the caregiver). At most, 3 activities were covered in a given week, for example, a transfer activity and 2 self-care activities.

The activity log was flagged only if the proposed activity was completed. When they delivered the logs to the researcher, the caregivers were to report any difficulties encountered in carrying out the activity and any barriers to carrying out the activity as frequently as recommended.

The educational programme for primary caregivers was determined according to the individual evaluation of gross motor function and daily functioning of each child at baseline. Primary caregivers were instructed to perform activities six days per week. The daily volume of activities depended on the nature of the prescribed activity/activities, with a maximum of 30 minutes/day designated for postures and transfer training (which were to be interrupted if there were signs of intolerance by the child, that is, non-engagement in the activity or persistent crying) and inclusion of the child in the activities of self-care according to the routine of the child and family.

To conduct the educational programme, the researcher used self-directed learning strategies to stimulate information exchange, with a structured learning process involving goal-setting, exploring options, planning actions and executing plans in real-life environments.<sup>13</sup> The minimum clinically important difference in cerebral palsy in the Pediatric Evaluation of Disability Inventory is 11%.<sup>14</sup> The sample size was calculated using a statistical power of 80% to detect a difference of 11% in the self-care, mobility and social function domains between the educational

programme + conventional rehabilitation group and the conventional rehabilitation group, with the alpha level set at 5% and the 95% confidence interval. It was determined that a sample of 30 patients per group was necessary to detect a difference between the groups.

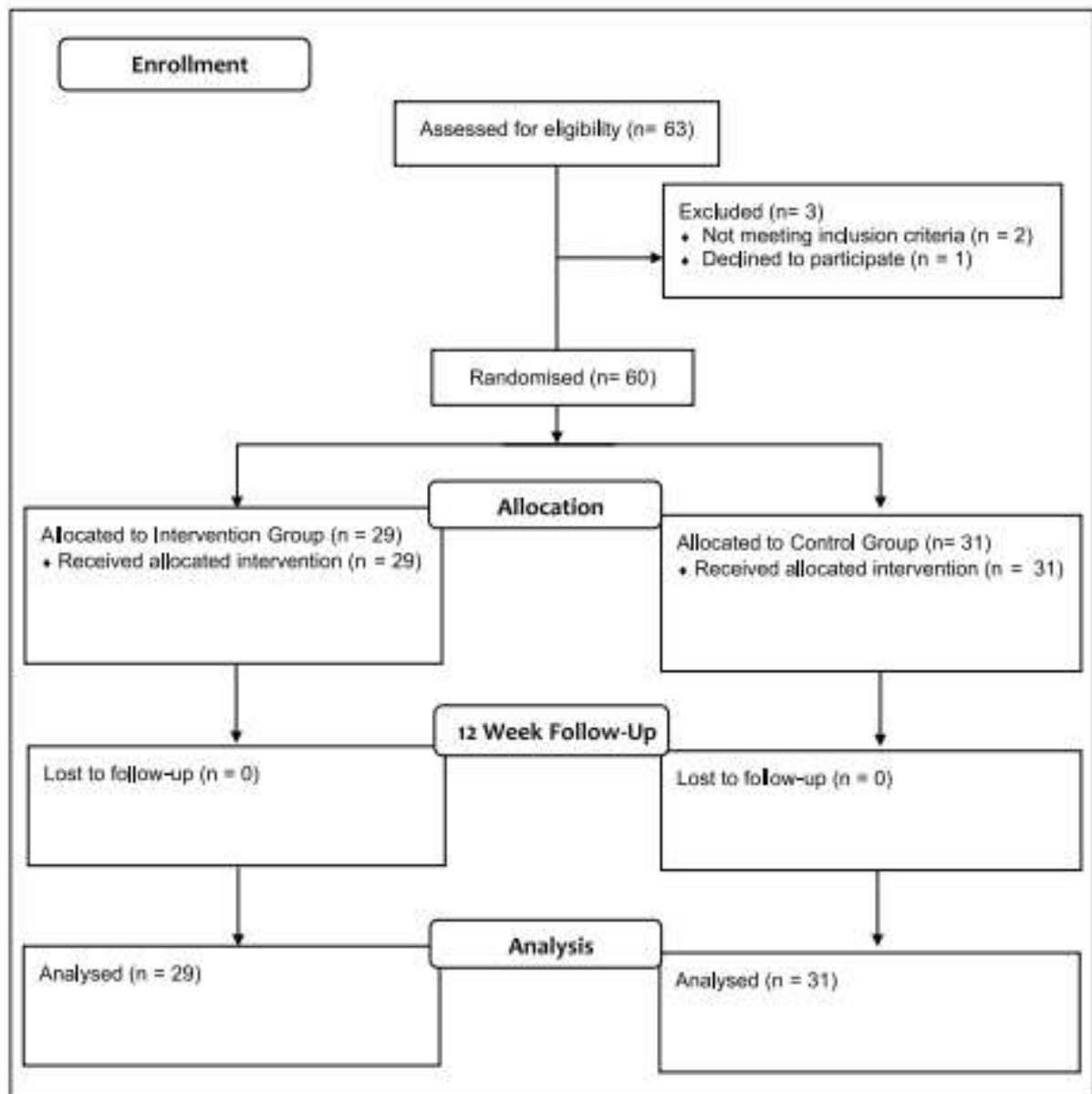
Baseline characteristics were compared using an analysis of variance (ANOVA) or Fisher's exact test and *t*-tests (independent samples). Longitudinal changes between groups were assessed using mixed-model repeated-measures ANOVA. Data were analysed for all randomized subjects for whom follow-up data were available (i.e. on an intent-to-treat basis). Changes in outcome measurements immediately after the intervention (between baseline (week 0) and week 12) were calculated. The investigator performing the analyses was blinded to treatment assignment, and all analyses were double-checked by a second blinded investigator. Baseline data were examined using their means and 95% confidence intervals to evaluate the success of randomisation to confirm equivalency between groups at baseline.

The statistical analysis was conducted using SPSS version 20.0. Exploratory analyses assessed data normality and the effectiveness of randomisation. The significance level was set at  $P < 0.05$  for all analyses.

## Results

Although 63 patients were eligible, 3 declined to participate in the study. Accordingly, 60 patients were randomly assigned to 2 groups, as shown in flow diagram (Figure 1). The groups were well balanced at baseline (Table 1). There were more male children in the control group (71%) than in the intervention group (41.4%), and the mean age was around 4.5 years in both groups. Most of the children in both groups had GMFCS IV or V, and diplegia was the main extremity involvement (51.66%).

The caregivers had an average age of 34 years and most were the mothers of the children (88.33%) and most had single marital status (70%). Caregivers in the intervention group had more education than those in the control group ( $P = 0.003$ ).



**Figure 1.** Randomisation flowchart and analysis of the groups studied.

Between-group comparisons did not yield significant differences in gross motor function after the intervention ( $P=0.150$ ). In contrast, a within-group analysis showed a significant improvement in gross motor function in both groups. The results for both groups are shown in Table 2.

Between-comparisons showed a significant difference in the self-care domain ( $P=0.001$ ) on the

Functional Skills Scale and both the self-care ( $P=0.017$ ) and mobility ( $P=0.002$ ) domains on the Caregiver Assistance Scale of The Pediatric Evaluation of Disability Inventory after the intervention. However, there were no significant differences in the mobility ( $P=0.430$ ) or social function ( $P=0.637$ ) domains on the Functional Skills Scale or in the social function ( $P=0.088$ ) domain on the

Table 1. Sociodemographic data of primary caregivers and children with cerebral palsy.

	Control (n = 31)	Intervention (n = 29)	P-value
Child age (years)	4.52 ± 2.71	4.66 ± 2.78	0.845
Caregiver age (years)	34.42 ± 10.92	33.38 ± 9.6	0.698
Sex			
Male	22 (71%)	12 (41.4%)	0.036
Female	9 (29%)	17 (58.6%)	
School insertion	13 (41.9%)	15 (51.7%)	0.309
Anticonvulsant medication	20 (64.5%)	19 (65.5%)	0.750
AFO	16 (51.6%)	19 (65.5%)	0.204
Extremity involvement			
Hemiplegia	9 (29%)	5 (17.2%)	0.555
Diplegia	15 (48.4%)	16 (55.2%)	
Tetraplegia	7 (22.6%)	8 (27.6%)	
GMFCS			
I	1 (3.2%)	2 (6.9%)	0.747
II	3 (9.7%)	4 (13.8%)	
III	2 (6.4%)	4 (13.8%)	
IV	15 (48.4%)	12 (41.4%)	
V	10 (32.3%)	7 (24.1%)	
Primary caregiver			
Mother	28 (90.3%)	25 (86.2%)	0.486
Father	2 (6.5%)	1 (3.5%)	
Grandmother	1 (3.2%)	3 (10.3%)	
Caregiver education*			
Primary education	23 (74.1%)	7 (24.1%)	0.003
Secondary education	8 (25.9%)	18 (62.1%)	
Graduation	0 (0%)	4 (13.8%)	
Caregiver marital status			
Single	24 (77.4%)	18 (62.1%)	0.218
Married	7 (22.6%)	9 (31%)	
Widower	0 (0%)	2 (6.9%)	
Family monthly income			
≤1 minimum salary	18 (58%)	14 (48.3%)	0.324
1-3 minimum salary	12 (38.7)	13 (44.8%)	
> 3 minimum salary	1 (3.3%)	2 (6.9%)	
Source of income			
Government benefit	21 (67.7%)	18 (62%)	0.886
Caregiver primary	4 (12.9%)	4 (13.8%)	
Others (spouse, help from third party)	6 (19.3%)	7 (24.2%)	

AFO: ankle-foot orthosis.

\*Statistically significant difference.

**Table 2.** Comparison of the mean values of the measured GMFM-66, PEDI-FSS and PEDI-CAS within each group from pre- to posttreatment and between the groups in pre- and posttreatment evaluation times.

	Control (n=31)		Intervention (n=29)		P-value*	CI	ES
	Baseline ± SD	Week 12 ± SD	Baseline ± SD	Week 12 ± SD			
GMFM-66	31.19 ± 17.45	35.00 ± 18.92	34.83 ± 14.96	37.31 ± 16.10	0.150	-3.14 to 0.49	1.2
PEDI-FSS							
Self-care**	35.42 ± 18.34	37.16 ± 18.08	38.32 ± 12.95	43.32 ± 15.15	0.001	1.44 to 5.07	2.18
Mobility	22.84 ± 13.67	25.26 ± 15.61	23.36 ± 8.14	26.75 ± 8.86	0.430	-1.47 to 3.42	0.66
Social functionality	38.42 ± 18.64	42.32 ± 17.87	43.25 ± 11.74	47.86 ± 14.13	0.637	-2.27 to 3.67	0.42
PEDI-CAS							
Self-care**	17.25 ± 30.50	22.77 ± 30.93	19.55 ± 24.97	33.54 ± 27.38	0.017	2.25 to 21.80	5.11
Mobility**	14.74 ± 28.19	15.61 ± 28.69	15.66 ± 22.69	26.86 ± 24.70	0.002	5.17 to 21.51	7.37
Social function	26.97 ± 32.48	31.71 ± 31.13	34.97 ± 26.41	44.25 ± 27.56	0.088	-1.17 to 16.41	3.67

PEDI: Pediatric Evaluation of Disability Inventory; FSS: Functional Skill Scale; CAS: Caregiver Assistance Scale; GMFM: Gross Motor Function Measure; CI: Confidence Interval; ES: Effect Size.

\*P-value refers to the between-group difference at follow-up.

\*\*Statistically significant difference.

Caregiver Assistance Scale. Within-group analyses showed a significant improvement in all domains in both groups.

## Discussion

The results suggest that after the addition of an educational programme for the primary caregivers of children with cerebral palsy, the children showed statistically significant improvements in self-care and mobility, compared to a conventional rehabilitation programme with no caregiver-education component; however, the educational programme for primary caregivers did not yield statistically significant improvements in gross motor function or social functioning.

The addition of an educational programme for primary caregivers resulted in an effect size of 2.18 for the self-care subscale of the Functional Skills Scale (additional improvement of 8.1%), 5.11 for the self-care subscale of the Caregiver Assistance Scale (additional improvement of 39.6%) and 7.37 for the mobility subscale of the Caregiver Assistance Scale (additional improvement of 65.6%), indicating a large effect size.<sup>15</sup> Lakshmi et al.<sup>14</sup> established the minimum clinically important difference in the

Pediatric Evaluation of Disability Inventory scores during inpatient rehabilitation.<sup>14</sup> They concluded that the Pediatric Evaluation of Disability Inventory score changes of about 11% appear to be meaningful to clinicians in a child's inpatient rehabilitation. Thus, the addition of an educational programme for primary caregivers to conventional rehabilitation resulted in a clinically important effect on self-care in children with cerebral palsy. Despite the absence of a statistically significant difference for the social functioning subscale of the Caregiver Assistance Scale, we found a large effect size of 3.67 (additional improvement of 9%), which represents an effect clinically important for this domain.

Despite the reduced need for caregiver assistance detected in the mobility domain, no significant changes in gross motor function were observed, even though the caregiver-educational programme contained guidelines on posture transfers and posture maintenance, and a correlation between the mobility domain and gross motor function has been previously described.<sup>16,17</sup> However, it should be taken into consideration that changing the environmental context may influence mobility performance and that measurements in controlled environments,<sup>18</sup> such as the GMFM,

may not accurately depict the children's performance at home or in the community.

The eligibility of daily functioning outcome is important because it is an essential component of rehabilitation programmes. In addition, daily functioning is a very important outcome in studies involving the training of children with cerebral palsy. In addition, as far as we know, there have been no published randomized controlled trials on the effects of the addition of an educational programme for primary caregivers to conventional rehabilitation on daily functioning in cerebral palsy.

Our results are in accordance with the findings of previous studies on caregiver-educational programmes in people with disabilities such as cerebral palsy and stroke.<sup>19,20</sup> Morgan et al.,<sup>6</sup> in a study of an intensive goal-oriented motor training programme that actively involved parents of children with cerebral palsy, showed that an intervention based on principles of active motor learning, family-centred care, parental coaching and environmental enrichment resulted in advanced motor and cognitive outcomes when compared with standard care. Kalra et al.<sup>20</sup> evaluated the effectiveness of the training of caregivers in reducing the burden of stroke in 100 patients and their caregivers and found that the training of caregivers during patient rehabilitation reduced costs and caregiver burden while improving psychosocial outcomes in caregivers and patients. However, in 2013, in repeating the study protocol with a group of 928 stroke patients and their caregivers, the authors noted that the group of trained caregivers did not differ from the usual-care group, neither in clinical and functional aspects nor in the cost-effectiveness ratio.<sup>21</sup> Thus, definitive conclusions about the efficacy of educational programme for caregivers of children with cerebral palsy cannot be drawn yet. Regardless, the results are encouraging, because at 12 weeks of training, some functional measures had large effect sizes and clinically important changes.

Our findings are also relevant to clinical practice, as they suggest a need to develop protocols designed beyond those needed for daily functioning, such as gross motor function and control of movement in patients with cerebral

palsy, but also focused on the daily functioning of these individuals, with focus in the environment context.

The addition of an educational programme for primary caregivers who favour home-based training programmes with the support and coaching of a therapist could be enhanced by partnering with the primary caregiver, which is the mother in most cases.<sup>22</sup> Once the partnership is established, caregivers become more likely to use the home programme and thus implement the intervention with a larger 'dose'.<sup>22,24</sup> Improving the ability of children with cerebral palsy to perform everyday tasks through a caregiver-educational programme may be more feasible than expanding the frequency and intensity of training in rehabilitation centres.<sup>23</sup>

This study may encourage rehabilitation centres to establish an educational programme for primary caregivers of children with cerebral palsy, including training and follow-up with the therapist at regular intervals, providing information on the functional diagnosis and prognosis of the child, establishing regularity in the therapist's feedback on the child's progress in the home programme, prescribing a programme geared to the functional goals of the child and that can be incorporated into their daily activities, offering and encouraging the completion of an activity diary as a reminder to practice and providing a programme of home-based activities suited to the physical and functional status of the child and that the caregivers are able to perform safely.<sup>22,24</sup>

The results of this randomized controlled trial should be cautiously interpreted due to the small number of participants. Future research should examine the effects of a caregiver-educational programme on self-care, mobility and social functioning in a larger and more homogeneous sample. Also, the long-term effects remain to be determined.

Thus, well-controlled trials are needed to reinforce the recommendation of the caregiver-educational programme as an important component of rehabilitative treatment in people with cerebral palsy. In addition, it will be important to combine the caregiver-educational programme with homogeneous clinical/treatment characteristics.



In summary, the addition of an educational programme for primary caregivers to conventional rehabilitation could help to improve functional skills in the self-care domain and reduce the need for caregiver assistance in the domains of self-care and mobility in children with cerebral palsy.

### Clinical Message

- An educational programme for primary caregivers that is added to a rehabilitation programme may improve self-care and mobility in children with cerebral palsy.

### Acknowledgements

The authors thank the rehabilitation team at the Centre for Prevention and Rehabilitation of People with Disabilities for their support.

### Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship and/or publication of this article.

### Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship and/or publication of this article.

### ORCID iDs

Micheli Bernardone Saquetto  <https://orcid.org/0000-0003-3211-8102>

Mansueto Gomes Neto  <https://orcid.org/0000-0002-0717-9694>

### References

1. Palisano RJ. A collaborative model of service delivery for children with movement disorders: a framework for evidence-based decision making. *Phys Ther* 2006; 86: 1295–1305.
2. King G and Chiarello L. Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice. *J Child Neurol* 2014; 29: 1046–1054.
3. Whittingham K, Wee D and Boyd R. Systematic review of the efficacy of parenting interventions for children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2011; 37(4): 475–483.
4. Poskar B, Beurskens AHJM, Jongmans M, et al. Parents' actions, challenges, and needs while enabling participation of children with a physical disability: a scoping review. *BMC Pediatr* 2012; 12: 177.
5. Morgan C, Novak I, Dale RC, et al. GAME (Goals – Activity – Motor Enrichment): protocol of a single blind randomised controlled trial of motor training, parent education and environmental enrichment for infants at high risk of cerebral palsy. *BMC Neurol* 2014; 14: 203.
6. Morgan C, Novak I, Dale RC, et al. Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals – Activity – Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2016; 55: 256–267.
7. Horn EM and Kang J. Supporting young children with multiple disabilities: what do we know and what do we still need to learn? *Topics Early Child Spec Educ* 2012; 31(4): 241–248.
8. Schulz KF, Altman DG and Moher D. CONSORT 2010 statement: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *BMJ* 2010; 340: e332.
9. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther* 2000; 80(10): 974–985.
10. Avery LM, Russell DJ and Rosenbaum PL. Criterion validity of the GMFM-66 item set and the GMFM-66 basal and ceiling approaches for estimating GMFM-66 scores. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55(6): 534–538.
11. Brunton LK and Bartlett DJ. Validity and reliability of two abbreviated versions of the gross motor function measure. *Phys Ther* 2011; 91: 577–588.
12. Vasconcelos RL, Moura TL, Campos TF, et al. Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. *Rev Bras Fisioter* 2009; 13(5): 390–397.
13. Novak I. Evidence to practice commentary: new evidence in coaching interventions. *Phys Occup Ther Pediatr* 2014; 34(2): 132–137. doi: 10.3109/01942638.2014.903060.
14. Lakshmi V, Iyer Stephen M, Haley Mary P, et al. Establishing minimal clinically important differences for scores on the pediatric evaluation of disability inventory for inpatient rehabilitation. *Phys Ther* 2003; 83(10): 888–898.
15. Page P. Beyond statistical significance: clinical interpretation of rehabilitation research literature. *Int J Sports Phys Ther* 2014; 9(5): 726–736.
16. Ko J. Sensitivity to functional improvements of GMFM-88, GMFM-66, and PEDI mobility scores in young children with cerebral palsy. *Percept Mot Skills* 2014; 119(1): 305–319.
17. Han T, Gray N, Vasquez MM, et al. Comparison of the GMFM-66 and the PEDI Functional Skills Mobility domain in a group of Chinese children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2011; 37(3): 398–403.
18. Dissanayake S, Dissanayake J, Bansal AB, et al. Changes in capacity and performance in mobility across different environmental



- settings in children with cerebral palsy: an exploratory study. *J Clin Diagn Res* 2015; 9(8): YC01–YC03.
19. Morgan C, Novak I, Dale RC, et al. Optimising motor learning in infants at high risk of cerebral palsy: a pilot study. *BMC Pediatr* 2015; 15: 30.
  20. Kalra L, Evans A, Perez I, et al. Training carers of stroke patients: randomized controlled trial. *BMJ* 2004; 328(7448): 1699.
  21. Forster A, Dickerson J, Young J, et al.; TRACS Trial Collaboration. A structured training programme for caregivers of inpatients after stroke (TRACS): a cluster randomised controlled trial and cost-effectiveness analysis. *Lancet* 2013; 382(9910): 2069–2076.
  22. Novak I and Cusick A. Home programmes in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: where to start? *Aust Occup Ther J* 2006; 53(4): 251–226.
  23. Novak I, Cusick A and Lannin N. Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics* 2009; 124(4): e606–e614.
  24. Novak I. Parent experience of implementing effective home programs. *Phys Occup Ther Pediatr* 2011; 31(2): 198–213.
  25. Taylor NF, Dodd KJ, McBurney H, et al. Factors influencing adherence to a home-based strength-training programme for young people with cerebral palsy. *Physiotherapy* 2004; 94: 57–63.

### **3.3 ARTIGO ORIGINAL 02**

#### **FATORES ASSOCIADOS À FUNÇÃO SOCIAL DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL**

Micheli Bernardone Saquetto, Haline Santa Bárbara dos Santos Carteadó, Driele Freitas Santos de Jesus, Vitor Oliveira Carvalho, Mansueto Gomes Neto.

## RESUMO

**Objetivo:** Avaliar os potenciais fatores associados à função social de crianças com paralisia cerebral.

**Desenho de Estudo:** Estudo de corte transversal com análise de regressão logística.

**Local do Estudo:** Foi realizado num centro de reabilitação em Salvador, Brasil.

**Participantes:** Um total de 60 crianças com paralisia cerebral (hemiplegia, diplegia, tetraplegia), entre 1 e 12 anos de idade, com Nível de funcionalidade entre I e V no GMFCS (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa).

**Variáveis:** Variável Dependente: Função Social da parte de Habilidades Funcionais da escala PEDI (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade). Variáveis Independentes: Nível de Funcionalidade por meio do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), Medida da Função Motora Grossa (GMFM) e domínios autocuidado e mobilidade da parte de Habilidades Funcionais da escala PEDI, além dos dados sociodemográficos como: idade da criança, sexo, escolaridade do cuidador, renda, tipo de renda, inserção escolar da criança, uso de medicação anticonvulsivante.

**Análise Estatística:** Foi utilizada análise de associação univariada para identificar as variáveis associadas a função social e análise de regressão logística binária para estabelecer um modelo de associação multivariada. Todas as análises foram realizadas no software SPSS, versão 20.0.

**Resultados:** O modelo de regressão logística binária apresentou uma porcentagem da classificação da função social variável em cerca de 86,7% com a introdução das variáveis GMFCS, inserção escolar, autocuidado e mobilidade. Pode-se observar que a variável independente significativa para a função social foi o domínio de autocuidado da parte de Habilidades Funcionais da escala PEDI. O autocuidado possui um odds de 1.175 em relação à função social da criança com CP, independentemente da inserção escolar, nível funcional (GMFCS) e mobilidade (PEDI).

**Conclusão:** A inserção escolar, o nível funcional (GMFCS), a mobilidade e o autocuidado são fatores associados à função social, e o autocuidado é a variável mais importante para explicar a função social.

**Palavras chaves:** Paralisia Cerebral, Função Social, Autocuidado, Inserção Escolar, Reabilitação.

## INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral consiste em um grupo de distúrbios do desenvolvimento, do movimento, postura e linguagem expressiva, que são atribuídos a perturbações no cérebro infantil que ocorreram no desenvolvimento durante a primeira infância. Tal distúrbio pode gerar alto grau de dependência em atividades cotidianas<sup>1</sup>, o que compromete a independência nos domínios do autocuidado e mobilidade, interferindo no desempenho da função social da criança<sup>2</sup>.

A função social é uma construção multidimensional que envolve cognição social, interpretação de intenções, percepção, habilidades sociais, comportamentos cognitivos verbais e não verbais, e interações interpessoais<sup>3</sup>. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) define a função social como sendo um processo de interações interpessoais e relacionamentos, e da comunidade, e vida social civil<sup>4</sup>.

O desempenho da função social está associado às características das crianças com paralisia cerebral, assim como aos fatores ambientais e sociais, justamente por descrever a relação entre as crianças e seus ambientes sociais<sup>5</sup>. Deste modo, ela se torna um aspecto essencial para participação<sup>6</sup>.

As crianças com plena função social fazem amigos e demonstram habilidades de interações adequadas<sup>7</sup>, sendo que a inserção escolar expande este ambiente social, ampliando assim as suas oportunidades<sup>6</sup>. Ao contrário, as crianças com déficit do funcionamento social correm riscos de retirada social, isolamento e problemas escolares, gerando impacto em sua participação social<sup>3</sup>.

Buscando melhor compreensão sobre os fatores que influenciam o desempenho da criança com paralisia cerebral em relação a sua função social, outros estudos apontaram que maior função motora grossa<sup>5,8,9,10,11</sup>, capacidade para o autocuidado<sup>12</sup>, renda familiar<sup>13</sup>, ausência de crises convulsivas<sup>6,9,14</sup> e idade avançada<sup>5</sup> são fatores que influenciam positivamente o melhor desempenho na função social dessas crianças.

Diante da grande ocorrência de PC no Brasil<sup>15</sup>, essas crianças e suas famílias precisam ser estimuladas a ter sua participação social plena. Apesar disso, há poucos relatos na literatura sobre os fatores que irão interferir diretamente na função social dessa criança, e quais fatores precisam primeiramente ser modificados,

possibilitando uma participação mais permanente, sendo que esses fatores ainda não foram suficientemente explorados na população com paralisia cerebral. Portanto, o objetivo deste estudo foi avaliar os fatores associados à função social de crianças com paralisia cerebral.

## **MÉTODOS**

Estudo transversal analítico, com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Bahia, sob o protocolo 896.862.

### **Participantes**

Os sujeitos da pesquisa foram compostos por todas as crianças com PC, que fazem tratamento fisioterapêutico no Centro de Prevenção e Reabilitação do Portador de Deficiência (CEPRED), do período de fevereiro 2016 a fevereiro de 2017. Crianças com idade entre 1 a 12 anos de idade foram elegíveis para esta pesquisa.

Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos pais ou responsável legal da criança, foi feita a avaliação quanto aos aspectos sociais, perfil funcional, e a função social. Estas avaliações foram realizadas por investigadores treinados.

### **Procedimentos**

Foram coletados dados referentes à função social e seus possíveis fatores associados, como a Mobilidade, Autocuidado, Função Motora Grossa, Nível de Funcionalidade, além de características sociodemográficas.

A função social foi coletada através da escala Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) - Inventário da Avaliação Pediátrica de Incapacidade, sendo aplicada em forma de entrevista ao cuidador principal em um local reservado. Esta escala avalia a capacidade funcional e é composta por 197 itens. A parte de Habilidades Funcionais da escala avalia a capacidade da criança através de três domínios: mobilidade, auto cuidado, e função social, e para cada questionamento é

pontuado com (0) para incapacidade de realizar as atividades e (1) para quando a criança for capaz de realizar. O escore bruto de cada domínio é a soma das pontuações alcançadas, sendo o de auto cuidado (73), mobilidade (59), e função social (65)<sup>9</sup>, e pode ser convertido em escore contínuo com pontuação que varia de 0 à 100, sendo zero o valor relacionado à menor função<sup>16</sup>. O escore contínuo do domínio função social foi usado neste estudo como variável dependente.

Os dados funcionais analisados como fatores associados foram o autocuidado e mobilidade da parte de Habilidades Funcionais da escala PEDI, o nível funcionalidade por meio da Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e o escore da Mensuração da Função Motora Grossa (GMFM-66). Enquanto os fatores sociodemográficos analisados foram a idade da criança, sexo, escolaridade e estado civil do cuidador, renda, tipo de renda, inserção escolar da criança, uso de medicação anticonvulsivante, avaliados através de entrevista.

O nível de funcionalidade por meio da GMFCS, descrita por Palisano et al.<sup>17</sup>, é uma escala que avalia o comportamento motor, sendo dividida em cinco níveis de acordo com idade da criança. A escala classifica como nível I, a criança que anda sem limitações, tendo comprometimento leve. Nível II, as que andam sem ajuda de suporte de marcha, mas tem restrições diante a comunidade; nível III a criança anda com auxílio de marcha, porém tem grandes dificuldades na comunidade; nível IV, a criança que anda com auxílio de suporte para marcha em casa e cadeira de rodas para locomoção na comunidade. No nível V, as crianças precisam de grande auxílio para locomoção, como cadeira de rodas e tem comprometimento motor mais severo.

Já o escore da GMFM-66 foi extraído através do instrumento desenvolvido por Russell et al.<sup>18</sup>. Esta escala é versão mais recente da GMFM-88. Avalia a aquisição motora e o alcance dos marcos do desenvolvimento motor normal, contendo cinco domínios, com um total de 88 itens. Em cada item é atribuído uma pontuação de 0 a 3, onde se criança completa o movimento sua pontuação é 3, e se não realiza é 0. Quanto maior for sua pontuação, melhor será sua função motora. Variando de 0 a 100 % a porcentagem da função motora grossa que a criança apresenta. Os escores são calculados através de um programa de computador chamado *Gross Motor Ability Estimator* (GMAE-2), que fornece em porcentagem o valor da Função Motora Grossa que a criança apresenta.

### **Análise estatística**

Para análise dos dados demográficos e clínicos, foram utilizadas estatísticas descritivas. Os dados de variáveis contínuas foram analisados com medidas de tendência central e dispersão e expressos como médias e desvio-padrão, os dados de variáveis dicotômicas ou categóricas foram analisados com medidas de frequência e expressos como porcentagens.

Para identificar os possíveis fatores associados à função social, foi utilizada análise de regressão logística binária. Nenhum estudo ou manual relacionado aos valores de referência para deficitária ou adequada função social da escala PEDI foram identificados. Dessa forma, os pesquisadores criaram duas categorias para a função social, utilizando o escore contínuo 50 como ponto de corte, onde pontuação < 50 foi considerado déficit desempenho e pontuação  $\geq 50$  foi considerado melhor desempenho para o domínio Função Social. Teste do qui-quadrado de Pearson foi utilizado para testar as variáveis independentes e somente variáveis com valor de  $p < 0.2$  foram considerados significativos para a análise de regressão logística binária. A significância do modelo foi avaliada pelo teste de Hosmer & Lemeshow, considerando adequado quando o  $p > 0.05$  e índice de ajuste com teste Omnibus com  $p < 0,05$ .

As variáveis consideradas para o modelo foram combinadas a fim de encontrar as variáveis que mais explanaram a função social. Antes de realizar a regressão, os dados foram avaliados, para determinar se eles cumpriam todos os requisitos para análises de regressão, como linearidade, homocedasticidade, independência e normalidade dos resíduos, bem como a multicolinearidade e outliers. O nível de significância estabelecido foi de 5%. Todas as análises estatísticas foram realizadas utilizando o Pacote Estatístico para Ciências Sociais versão 20.0 para Windows (SPSS Inc, Chicago, IL).

## **RESULTADOS**

Foram avaliadas todas as crianças com paralisia cerebral matriculadas no CEPRED elegíveis para o estudo, finalizando com uma amostra composta por 60 crianças. Destas 47 crianças (78,33%) possuíam déficit na Função Social. A média de idade do grupo com déficit Função Social foi de  $4,19 \pm 2,45$  anos, a maioria eram

meninos (63,8%), possuíam GMFCS IV e V (82,9%) e renda de até 1 salário mínimo (59,6%), cuja principal fonte foi o benefício do governo (Tabela 1).

Na análise de associação univariada, o nível de funcionalidade (GMFCS), Autocuidado e Mobilidade (Habilidades Funcionais da escala PEDI), Inserção Escolar, Fonte de Renda, Estado Civil do Cuidador Primário e GMFM-66 foram consideradas elegíveis para entrada no modelo de regressão logística binária (Tabela 2). No entanto, a combinação de variáveis independentes que apresentou maior percentual (86,7%) de classificação para a variável dependente no modelo de regressão logística binária foram GMFCS, Autocuidado, Mobilidade e Inserção Escolar. Portanto, pode-se observar neste modelo de regressão logística binária, que a variável independente que apresentou estatística significativa para a função social foi o domínio autocuidado (Habilidades Funcionais – Escala PEDI). O autocuidado possui um odds ratio de 1,175 ( $p = 0,048$ ) em relação a função social da criança com PC, independentemente de inserção escolar, nível de funcionalidade (GMFCS) e mobilidade (PEDI) (Tabela 3).

## **DISCUSSÃO**

Nosso estudo, de modo intencional, utilizou como variáveis dependente e independente instrumentos baseados nos componentes da CIF e demonstrou que o autocuidado foi a variável com maior influência na função social de crianças com Paralisia Cerebral. Não foi encontrado neste modelo, associação com os outros fatores já descritos na literatura como: renda<sup>13</sup>, idade da criança<sup>5</sup>, bem como com a escolaridade e estado civil do cuidador, tipo de cuidador, fonte de renda, uso de medicação anticonvulsivante e uso de órteses AFO.

Portanto, o desempenho nas atividades de autocuidado parece otimizar a correspondência entre as demandas da tarefa, do meio ambiente e os recursos da criança e da sua família, valorizando a relação entre eles, melhorando sua capacidade de comunicação e interação, e assim da função social. Mas, é necessário destacar que atualmente, as estratégias de intervenção para as crianças com paralisia cerebral ainda possuem a função motora grossa e a mobilidade como áreas prioritárias de intervenção, com foco na capacidade de caminhar<sup>19</sup>, muitas vezes não enfatizando aspectos do treinamento do autocuidado.



Sendo assim, este estudo fornece um resultado bastante importante, pois apresenta o autocuidado como principal determinante da função social, podendo apontar opções para que os centros de reabilitação e as famílias, envolvam as crianças em tarefas cotidianas que visam a independência funcional nas atividades de autocuidado e estimulem-as a encontrar estratégias motoras próprias para desempenhá-las em seu habitat natural. Pois, o desenvolvimento de estratégias terapêuticas que fomentem a função social de pessoas com deficiências está em consonância com o modelo biopsicossocial preconizado pela OMS e CIF<sup>20</sup>, e constitui-se componente importante para a melhoria da qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral<sup>21</sup>.

Apesar de apresentarem associação com significância estatística na análise univariada, as variáveis GMFCS, mobilidade e inserção escolar, não foram significantes no modelo de regressão multivariada ( $p > 0.05$ ). Porém, níveis mais baixos de funcionalidade, mensurados pela GMFCS, tem sido associados a uma menor função social em outros estudos<sup>8,9,10,11</sup>. Outros achados sugerem também, que há associação entre maior capacidade motora para as atividades de mobilidade e melhor desempenho na função social<sup>10,10,12</sup>, demonstrando a importância dessas variáveis no desenvolvimento da função social<sup>11</sup>. No entanto, neste estudo observamos que a variável com maior significância estatística no modelo de regressão logística binária foi o autocuidado ( $p < 0,05$ ), indicando que crianças que possuem melhor desempenho no domínio autocuidado podem ter melhor desempenho na função social<sup>10,12,19</sup>.

A participação social é uma construção complexa e provavelmente influenciada por uma variedade de fatores. Desse modo, a inserção da criança na escola também exerce influencia nas experiências sociais<sup>22</sup>. A escola potencializa as oportunidades para interação entre as outras crianças e também com o meio, pois intensifica e diversifica as atividades baseadas em habilidades<sup>22,23</sup>. Apesar de muitas crianças com paralisia cerebral apresentarem déficits cognitivos e dificuldade no processo de aprendizagem e participação social<sup>24</sup>, se forem cognitivamente estimuladas poderão demonstrar maior habilidade para o desenvolvimento do autocuidado e função social<sup>25</sup>.

Desse modo, compreender os fatores que influenciam a função social pelos profissionais que prestam assistência as crianças com PC, é imprescindível para

traçar estratégias e prioridades em seu tratamento, pois a função social é um fator primordial para participação<sup>6</sup>. Com o surgimento do modelo de saúde preconizado pela CIF em 2001, onde a funcionalidade do indivíduo é o resultante de uma interação entre o seu estado de saúde, suas estruturas, funções fisiológicas, seu desempenho nas atividades e participação social<sup>26</sup>, ações em saúde em consonância com esse modelo precisam ser priorizadas.

Crianças com paralisia cerebral possuem redução da função social com o passar dos anos<sup>5</sup>, merecendo atenção especial para incentivo às intervenções que sejam eficazes para modificar e/ou potencializar a função social e, portanto, a saúde da criança. Logo, investir no pleno desenvolvimento da função social poderá impactar na participação em sociedade e conseqüentemente em sua saúde. Desse modo, é importante que os profissionais de saúde incentivem um maior engajamento dos cuidadores acerca da inserção escolar destas crianças, a fim de aumentar sua rede de comunicação e oportunidades sociais, mostrando para as famílias o potencial desenvolvimento social trazido quando a criança está inserida no contexto escolar<sup>22,23</sup>.

O desenvolvimento da função social também poderá ser potencializado, quando as estratégias terapêuticas objetivarem não apenas o incremento das habilidades mobilidade e função motora, mas também, e enfaticamente, as atividades de autocuidado. Simultaneamente, é importante que os profissionais forneçam adequadas orientações aos cuidadores das crianças, no sentido de reforçar as habilidades aprendidas no momento da terapia, fazendo com que o aprendizado adquirido seja transferido para ambiente natural da criança<sup>8</sup>. Essas informações são essenciais, pois quando o cuidador não estimula o desenvolvimento das capacidades de autocuidado e função social, a criança se torna mais dependente<sup>10</sup>.

Este estudo possui algumas limitações. Trata-se de um estudo de corte transversal e portanto não oferece informações sobre causa e efeito. Além disso, a amostra foi composta por crianças vinculadas a um único centro de tratamento com o perfil sociodemográfico parecido, influenciando assim a extrapolação dos resultados para toda população de crianças com paralisia cerebral. A maioria das crianças possuíam nível IV e V da GMFCS podendo haver influência nos resultados encontrados, pois elas apresentarem um maior comprometimento motor e um menor

desempenho funcional nos domínios analisados, sendo mais dependentes de seus cuidadores<sup>8</sup>. No entanto, esta ocorrência desnivelada de muitas crianças com semelhantes níveis motores ilustra a frequente prevalência desses níveis nas crianças com PC<sup>10,27</sup>.

É importante lembrar que a utilização de associação entre domínios do mesmo instrumento de avaliação (função social, mobilidade e autocuidado da PEDI), e isso pode ser um viés para o resultado encontrado por já existir uma correlação dos domínios por estes pertencerem à mesma escala documentada na literatura<sup>28</sup>. Por fim esta amostra possuía 95% dos indivíduos com renda inferior a 3 salários mínimos não sendo possível verificar a influência da renda sobre função social.

Ainda há a necessidade de uma melhor compreensão dos determinantes da participação social para auxiliar terapeutas à alcançar estratégias de intervenção / prevenção e fornecer serviços baseados em evidências que permitam a esses indivíduos alcançar satisfação pessoal, saúde e bem-estar<sup>22</sup>. Diante da escassez de estudos que apontem os determinantes da função e participação social de crianças com PC, sugere-se que novos estudos possam aprofundar o conhecimento a cerca desse tema, sendo estes executados com uma amostra maior de crianças com PC, de diferentes centros de reabilitação, níveis funcionais e socioeconômicos diversificados, para que se possa alcançar uma maior heterogeneidade da população e assim com esses resultados fornecer evidências sobre os preditores da função social.

## **CONCLUSÃO**

Observou-se neste estudo, que a inserção escolar, nível de funcionalidade (GMFCS), mobilidade, e o autocuidado foram fatores associados à função social quando avaliados isoladamente. No entanto, no modelo de regressão logística binária o autocuidado foi a variável mais importante para a explicação deste desfecho.

## **REFERÊNCIAS**

1. Palisano R J, Kang LJ, Chiarello LA, Orlin M, Oeffinger D, Maggs J. Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated

- with age and gross motor function classification. *Phys Ther.* 2009; 89(12): 1304-1314. doi: 10.1016/j.ridd.2013.05.013.
2. Elbasan B, Duzgun I, Oskay D. Is there any difference in health related quality of life, self care and social function in children with different disabilities living in Turkey? *Iran J Pediatr.* 2013; 23(3): 281.
  3. Lipscombe B, Boyd RN, Coleman A, Fahey M, Rawicki B, Whittingham K. Does early communication mediate the relationship between motor ability and social function in children with cerebral palsy? *Res Dev Disabil.* 2016; 53: 279-286. doi: 10.1016/j.ridd.2016.02.013.
  4. World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.
  5. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Schuengel C, Knol DL, Lankhorst GJ, Becher JG. Activities and participation of 9- to 13-year-old children with cerebral palsy. *Clin Rehabil.* 2006; 20(11): 937–948. Doi: 10.1177/0269215506069673.
  6. Schie PEV, Siebes RC, Dallmeijer AJ, Schuengel C, Smits DW, Gorter JW, Becher JG. Development of social functioning and communication in school-aged (5–9years) children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2013; 34(12): 4485-4494. doi: 10.1016/j.ridd.2013.09.033.
  7. Pinquart M, Teubert D. Academic, physical, and social functioning of children and adolescents with chronic physical illness: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol.* 2011; 37(4): 376-389. doi: 10.1093/jpepsy/jsr106.
  8. Phipps S, Roberts P. Predicting the effects of cerebral palsy severity on self-care, mobility, and social function. *Am J Occup Ther.* 2012; 66(4): 422-429. doi: 0.5014/ajot.2012.003921.
  9. Tan SS, van der Slot WM, Ketelaar M, Becher JG, Dallmeijer AJ, Smits DW. Factors contributing to the longitudinal development of social participation in individuals with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2016; 57: 125-135. doi: 10.1016/j.ridd.2016.03.015.
  10. Vasconcelos RL, Moura TL, Campos TF, Lindquist AR, Guerra RO. Functional performance assessment of children with cerebral palsy according to motor impairment levels. *J Phys Ther Sci.* 2009; 13(5). doi: 10.1589/jpts.27.2001.

11. Whittingham K, Fahey M, Rawicki B, Boyd R. The relationship between motor abilities and early social development in a preschool cohort of children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2010; 31(6): 1346-1351. doi: 10.1016/j.ridd.2010.07.006.
12. Cunha JOV, Rézio GS, Formiga CKMR. Correlation Between Caregiver Assistance and Functional Performance In Children with Cerebral Palsy. *Rev Neurocienc.* 2012; 20(4): 534-540. doi: 10.4181/RNC.2012.20.762.7p
13. Madeira EAA, Carvalho SG, Assis SMB. Functional performance of children with cerebral palsy from high and low socioeconomic status. *Rev Paul Pediatr.* 2013; 31(1): 51-7.
14. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Van Eck M, Schuengel C, Becher JG. Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and personal and environmental factors. *Dev Med Child Neurol.* 2010; 52(5): 441-447. oi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03399.x.
15. Brasil; Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção; Departamento de Ações Pragmáticas e Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral. Brasília; 2013.
16. Mancini MC, Haley SM. Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada. UFMG. 2005. Belo Horizonte.
17. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, Raina PS, Galuppi BE. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther.* 2000; 80(10): 974-985.
18. Russell DJ, Rosenbaum PL, Avery LM, Lane M. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88): User's Manual. Londres: MacKeith Press. 2002.
19. Bartlett DJ, Chiarello LA, McCoy SW, Palisano RJ, Jeffries L, Fiss A L, Wilk P. Determinants of self-care participation of young children with cerebral palsy. *Dev Neurorehabil.* 2014; 17(6): 403-413. doi: 10.3109/17518423.2014.897398.
20. Gan SM, Tung LC, Yeh CH, Chang HY, Wang CH. The ICF-CY-based structural equation model of factors associated with participation in children

- with autism. *Dev Neurorehabil.* 2014; 17(1): 24–33. doi: 10.3109/17518423.2013.835357.
21. Chen KL, Tseng MH, Shieh JY, Lu L, Huang CY. Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: a comprehensive biopsychosocial approach. *Rev Dev Disabil.* 2014; 35(2): 520-8. doi: 10.1016/j.ridd.2013.12.002.
  22. Shikako-Thomas K, Shevell M, Schmitz N, Lach L, Law M, Poulin C, Majnemer A. Determinants of participation in leisure activities among adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2013; 34(9):2621-34. doi: 10.1016/j.ridd.2013.05.013.
  23. Wu KP, Chuang YF, Chen CL, Liu IS, Liu HT, Chen HC. Predictors of participation change in various areas for preschool children with cerebral palsy: a longitudinal study. *Res Dev Disabil.* 2015; 37:102-11. doi: 10.1016/j.ridd.2014.11.005.
  24. Tan SS, Wiegerink DJ, Vos RC, Smits DW, Voorman JM, Twisk JW, Ketelaar M, Roebroek ME. Developmental trajectories of social participation in individuals with cerebral palsy: a multicentre longitudinal study. *Dev Med Child Neurol.* 2014; 56(4): 370-377. doi: 10.1111/dmcn.12343.
  25. Smits DW, Ketelaar M, Gorter JW, van Schie P, Dallmeijer A, Jongmans M, Lindeman E. Development of daily activities in school-age children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2011; 32(1): 222-234. doi: 10.1016/j.ridd.2010.09.025.
  26. Souza ESD, Camargos ACR, Ávila NCID, Siqueira FMDS. Participation and need assistance to carry out school tasks in children with cerebral palsy. *Fisioterapia em Movimento.* 2011. 24(3): 409-417. doi: 10.1590/S0103-51502011000300005
  27. Brandão MB, Gonçalves SC, Carvalho LA, Crepaldi PV, Abrahão LC, de Melo Mambrini JV, Mancini MC. Clusters of daily functioning and classification levels: agreement of information in children with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med.* 2012; 5(3): 151-158. Doi: 10.3233/PRM-2012-0207
  28. Østensjø S, Carlberg EB, Vøllestad NK. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and

modifications of the environment. *Dev Med Child Neurol.* 2003; 45(9): 603-612.

Tabela 1: Dados Sócio-demográficos das crianças com paralisia cerebral e seus cuidadores primários, estratificados com base na função social &lt;50 e ≥50.

Variáveis	Função Social < 50 (47)		Função Social ≥ 50 (13)	
	N	%	n	%
<b>GMFM-66*</b>	28,36 ±14		49,54 ±12,99	
<b>Autocuidado – HF*</b>	31,21 ±10,53		55,69 ±17,22	
<b>Mobilidade – HF*</b>	19,87 ±7,54		34,62 ±14,83	
<b>Idade (anos)</b>	4,19 ±2,45		6 ±3,26	
1 – 3	22	46,8	4	30,8
4 – 6	19	40,4	3	23,1
7 – 9	4	8,5	4	30,8
10 – 12	2	4,3	2	15,4
<b>Sexo</b>				
Meninos	23	48,9	3	23,1
Meninas	24	51,1	10	76,9
<b>Inserção Escolar</b>				
Sim	17	36,2	11	84,6
Não	30	63,8	2	15,4
<b>Uso de medicação anticonvulsivante</b>				
Sim	33	70,2	6	46,2
Não	14	29,8	7	53,8
<b>Uso de órtese do tipo AFO</b>				
Sim	25	53,3	10	76,9
Não	22	46,7	3	23,1
<b>GMFCS</b>				
I	2	4,3	1	7,7
II	3	6,4	4	30,8
III	3	6,4	3	23,1
IV	23	48,9	4	30,8
V	16	34	1	7,7
<b>Cuidador Principal</b>				
Mãe	43	91,5	10	76,9
Pai, Irmão, Avós	4	8,5	3	23,1
<b>Escolaridade do Cuidador</b>				
Até o Ensino Fundamental	24	51	6	46,2
Até o Ensino Médio	20	42,6	6	46,2
Ensino Superior	3	6,4	1	7,7
<b>Estado Civil do Cuidador</b>				
Solteiro	34	72,3	8	61,5
Outro (Casado, Viúvo, Divorciado)	13	27,3	5	38,5
<b>Renda Mensal</b>				
Até 1 salário mínimo	28	59,6	4	30,8
Entre 1 e 3 salários mínimos	17	36,2	8	61,5
> 3 salários mínimos	2	4,2	1	7,7
<b>Principal Fonte de Renda</b>				
Benefício do governo	33	70,2	6	46,2
Outros (Conjuge, Cuidador Principal)	14	29,8	7	53,8

\*Média e Desvio Padrão; GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; HF: Habilidades Funcionais.



Tabela 2: Análise de associação univariada entre a Função Social e as variáveis independentes do estudo.

	<b>Função Social (OR)</b>	<b>p value*</b>
<b>Sexo</b>	2,773	0,960
<b>Idade</b>	10,097	0,432
<b>Escolaridade do Cuidador</b>	5,437	0,365
<b>Estado Civil do Cuidador</b>	7,481	0,024*
<b>Renda Mensal</b>	0,253	0,615
<b>Principal Fonte de Renda</b>	4,706	0,095*
<b>Inserção Escolar</b>	9,603	0,002*
<b>GMFCS</b>	11,512	0,021*
<b>GMFM-66</b>	11,450	0,000*
<b>Autocuidado – HF</b>	22,659	0,000*
<b>Mobilidade – HF</b>	14,578	0,001*

OR: Odds Ratio; \*Nível de significância:  $p < 0.2$ ; HF: Habilidades Funcionais; GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa.

Tabela 3: Modelo de regressão logística binária para a função social.

<b>Função Social – PEDI Parte I</b>	<b>B</b>	<b>p value*</b>	<b>OR</b>	<b>95% CI</b>
Inserção Escolar	0,884	0,384	2,420	0,331 – 17,669
GMFCS	-0,419	0,687	0,658	0,085 – 5,065
Autocuidado – HF	0,161	0,048*	1,175	1,001 – 1,370
Mobilidade – HF	0,013	0,882	1,013	0,854 – 1,201

\*Nível de significância:  $p < 0.05$ ; HF: Habilidades Funcionais; GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, OR: Odds Ratio

#### 4. CONCLUSÃO

- A evidência sugere que o treinamento de força muscular em casa, o treinamento de ciclismo virtual, do treino de marcha com descarga parcial de peso e da força muscular de membros inferiores associado ao treinamento anaeróbico melhoram a funcionalidade de crianças com paralisia cerebral. No entanto, apesar de alguns estudos apresentarem melhora da força muscular, velocidade da marcha, função motora bruta, função da mão, densidade óssea e participação social em crianças com paralisia cerebral, é necessário ter cautela ao prescrever o treinamento em casa, pois a evidência ainda é insuficiente para sustentar esta prática.
- A adição de um programa educacional para cuidadores primários à reabilitação convencional pode proporcionar benefícios para habilidades funcionais no domínio do autocuidado e reduz a necessidade de assistência de cuidador para os domínios de autocuidado e mobilidade em crianças com paralisia cerebral.
- A inserção escolar, nível de funcionalidade (GMFCS), mobilidade, e o autocuidado são fatores associados à função social na análise univariada. No entanto, no modelo de regressão logística binária o autocuidado a variável mais importante para a explicação deste desfecho.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A revisão sistemática e metanálise dos dados disponíveis mostraram que o treinamento domiciliar deve ser considerado como uma alternativa para complementação de ganhos potenciais obtidos com a fisioterapia convencional realizada em centros de reabilitação, bem como as atividades diárias normais, incluindo escola e esportes.

No entanto, o resultado positivo sobre habilidades funcionais de autocuidado e mobilidade de um programa de educação para cuidadores primários associado à reabilitação convencional, verificado em nosso ensaio clínico, pode estimular centros de reabilitação incorporar a educação ao cuidador e o treinamento domiciliar como estratégia terapêutica complementar. Pois, o fornecimento de adequadas orientações e treinamento aos cuidadores das crianças, podem reforçar as habilidades aprendidas no momento da terapia, transferindo o aprendizado para ambiente natural da criança.

Esse aprendizado é essencial para o desenvolvimento das capacidades de autocuidado e mobilidade da criança. O autocuidado e a mobilidade estão associados à função social, e a melhora no desempenho destas habilidades pode impactar na participação em sociedade das crianças e, portanto, no seu nível de funcionalidade.

## 6. PERSPECTIVAS DE ESTUDOS

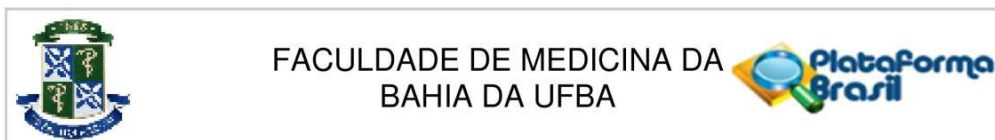
Verifica-se que há um pequeno número de publicações relacionadas ao treinamento no ambiente domiciliar realizado com supervisão dos pais, além da heterogeneidade de tipos de exercício, variação nos tipos de intervenções, instrumentos de avaliação e variações nas prescrições de exercícios. Portanto, pesquisas adicionais serão necessárias para investigar como os efeitos positivos dos programas domiciliares, supervisionados pelos pais, podem ser sustentados ao longo do tempo e determinar atributos essenciais como modo, ritmo, intensidade, frequência e duração.

Pesquisas futuras devem examinar os efeitos de um programa educacional de cuidadores sobre autocuidado, mobilidade e a função social em uma amostra maior e mais homogênea. Além disso, os efeitos da terapêutica proposta e a dinâmica familiar em longo prazo, bem como as influências dos fatores ambientais, como o tipo de construção da residência da criança, quantidade e variedade de brinquedos disponíveis para em casa, ainda necessitam ser mais explorados.

Desse modo, é necessária a produção de mais ensaios randomizados e bem controlados para uma compreensão clara dos efeitos dos programas de reabilitação domiciliar e programa de educação para cuidadores primários. Sugerimos que novos estudos sejam produzidos combinando o programa de educação do cuidador com características clínicas da criança, e intervenções mais homogêneas. Além da produção de estudos qualitativos que possam elucidar os aspectos das relações familiares e sociais em relação, bem como das barreiras físicas e sociais relacionadas à função social de crianças com Paralisia Cerebral.

## 7. ANEXOS

### 7.1 ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Impacto da Fisioterapia associada à um programa de educação de cuidadores na funcionalidade de crianças com Paralisia Cerebral

**Pesquisador:** MANSUETO GOMES NETO

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 36627614.7.0000.5577

**Instituição Proponente:** FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 896.862

**Data da Relatoria:** 14/12/2014

##### Apresentação do Projeto:

o investigador responde às pendências, anexando documentações e corrigindo os documentos de projeto.

1. O pesquisador deverá entregar a carta de anuência da Direção da Clínica onde ocorrerá a pesquisa, bem como da instituição parceira 'O Centro Pediátrico Hosannah de Oliveira do Hospital Universitário Prof. Edgar Santos'.

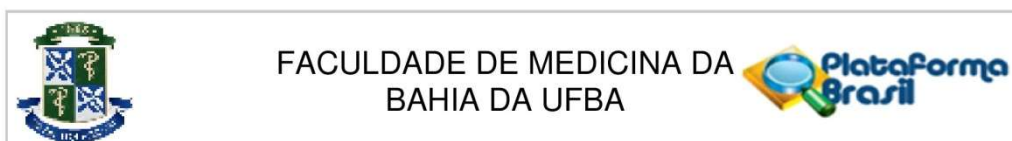
Será realizado na clínica escola do ICS - ADEQUADO

2. No item Forma de Acompanhamento e Assistência consta o telefone particular da pesquisadora Micheli Bernardone Saquetto ou Mansueto G. Neto.

Anexada documentação. ADEQUADO

3. No item Esclarecimento e Direitos o pesquisador coloca o seguinte: Caso tenha dúvidas quanto a sua participação na pesquisa, você deve entrar em contato com o comitê de ética da Faculdade de Medicina da Bahia e indica o local e o telefone, falta, no entanto, indicar, também, o e-mail. As dúvidas quanto a participação na pesquisa devem ser tiradas pelos próprios pesquisadores. A redação poderia ser: Caso tenha dúvidas quanto às questões éticas implicadas em sua participação

**Endereço:** Largo do Terreiro de Jesus, s/n  
**Bairro:** PELOURINHO **CEP:** 40.026-010  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3283-5564 **Fax:** (71)3283-5567 **E-mail:** cepfmb@ufba.br



Continuação do Parecer: 896.862

na pesquisa, procurar o comitê de ética.

Respondido. ADEQUADO

4. Constar no projeto apenas os números de telefone institucionais.

Corrigido. ADEQUADO

5. Não está especificado, nem previsto, no orçamento, o transporte para os pais. Não está claro, também, se a orientação aos pais, será em dias de atendimento do pacientes, ou em dia distintos.

ADEQUADO

6. Não está previsto, também, como será feito o transporte do paciente, quando do possível transtorno (dor, etc), inclusive para a instituição parceira.

ADEQUADO

7. Também não está claro quais os possíveis riscos das atividades motoras domiciliares, dos procedimentos dos pais em relação ao paciente. Em caso de procedimento que possa causar, eventualmente, uma lesão, como seria o procedimento de transporte e os custos previstos para este deslocamento?

ADEQUADO

8. Também não está entre os possíveis riscos certo constrangimento passível de existir nos pais, a partir dos procedimentos e processos sugeridos como forma de educação para a contribuição no tratamento.

Corrigido. ADEQUADO

**Objetivo da Pesquisa:**

Não muda.

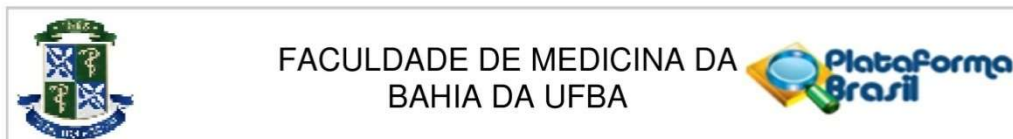
**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Corrigido. Adequados.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Não mudam.

**Endereço:** Largo do Terreiro de Jesus, s/n  
**Bairro:** PELOURINHO **CEP:** 40.026-010  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3283-5564 **Fax:** (71)3283-5567 **E-mail:** cepfmb@ufba.br



Continuação do Parecer: 896.862

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

TCLE. CORRIGIDO. ADEQUADO.

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

SALVADOR, 03 de Dezembro de 2014

---

**Assinado por:**  
**Eduardo Martins Netto**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Largo do Terreiro de Jesus, s/n  
**Bairro:** PELOURINHO **CEP:** 40.026-010  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3283-5564 **Fax:** (71)3283-5567 **E-mail:** cepfmb@ufba.br



## 7.2 ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



### UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA Fundada em 18 de Fevereiro de 1808



#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Temos a satisfação de convidar V.Sa. e seu filho e tutelado para participar do projeto de pesquisa intitulado: Impacto da Fisioterapia associada à um programa de educação dos cuidadores na funcionalidade de crianças com Paralisia Cerebral sob responsabilidade da pesquisadora: MSc. Micheli Bernardone Saquetto sob orientação do prof. Dr. Mansueto Gomes Neto. Informamos que o objetivo principal dessa pesquisa é Avaliar se a Fisioterapia associada a educação dos cuidadores é eficaz na melhora da funcionalidade e qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral, ou seja, perceber se a educação dos pais interfere na melhora da função motora dos seus filhos.

Esse programa de fisioterapia e orientações será realizado na Clínica Escola de Fisioterapia da UFBA no Bairro Canela em Salvador.

Sua participação consiste em permitir a realização de algumas avaliações em seu filho ou tutelado, bem como auxiliar no preenchimento de questionários, para verificar a Função Motora Grossa, como por exemplo, a capacidade de sustentar a cabeça, de ficar sentado, engatinhar ou andar, e a capacidade funcional de seu filho, como se alimentar, se vestir, se banhar, além de responder um questionário sobre a sua qualidade de vida. Seu filho ou tutelado ainda realizará um programa de fisioterapia convencional e o Sr(a) participará de um programa de orientações voltado para a necessidade do seu filho se movimentar em casa.

#### **Desconforto e Possíveis Riscos associados à pesquisa:**

O possível desconforto está associado ao procedimento de exercício, realizado na Clínica de Fisioterapia ou em casa, que pode trazer cansaço e dores musculares. Porém o nosso programa de exercício é moderado o que minimiza esses desconfortos e, além disso, seu filho ou tutelado, será acompanhado por profissionais treinados em avaliação e exercício durante todo o tempo de sua participação, bem como o senhor receberá todas as informações para a proteção do seu filho ou tutelado. Além disso, você deve relatar qualquer tipo de desconforto percebido em seu filho ou tutelado durante a pesquisa.

O senhor também poderá se sentir constrangido ou envergonhado com algumas das orientações sobre os cuidados que deverá ter com o seu filho em casa. Desta maneira, nós estaremos a sua disposição para explicar os procedimentos e tornar clara a nossa proposta sempre que sentir necessidade de maior entendimento em um local reservado.

#### **BENEFÍCIOS DA PESQUISA:**

Determinando os benefícios da fisioterapia convencional, e orientação para os pais ou responsáveis legais, na sua funcionalidade e qualidade de vida permitirá aos profissionais da saúde recomendar esse tipo de programa para toda a população com Paralisia Cerebral, trazendo um grande benefício para a sociedade, já que esse tipo de tratamento possui baixo custo.

#### **Forma de Acompanhamento e Assistência:**

Se necessário, o voluntário receberá toda a assistência médica e/ou social aos agravos decorrentes das atividades da pesquisa. Basta procurar a pesquisadora **Micheli Bernardone Saquetto ou Mansueto G. Neto** pelo telefone do trabalho 71- 32838123 e pelo correio eletrônico: [fisioterapia.ics@hotmail.com](mailto:fisioterapia.ics@hotmail.com), para que assim possa ser encaminhado à Clínica Escola de Fisioterapia da UFBA.

Caso aconteça algum dano ao seu filho ou tutelado decorrente da pesquisa, o seu filho ou

tutelado receberá os primeiros socorros na Clínica Escola de Fisioterapia da UFBA, e caso seja necessário, será conduzido (a), pela ambulância do SAMU-192 ao atendimento na Unidade de Pronto Atendimento do 5º Centro de Saúde localizado na Avda. Centenário, s/n, Garcia, Salvador, Bahia. Dependendo do grau de complexidade da demanda apresentada, os participantes da pesquisa serão encaminhados através da Rede de Urgência e Emergência às unidades secundárias e/ou terciárias.

#### **ESCLARECIMENTOS E DIREITOS**

Em qualquer momento os pais ou responsáveis legais do voluntário poderão obter esclarecimentos sobre todos os procedimentos utilizados na pesquisa e nas formas de divulgação dos resultados. Tem também a liberdade e o direito de recusar sua participação ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo do atendimento usual fornecido pelos pesquisadores. Caso você tenha dúvidas quanto às questões éticas implicadas em sua participação na pesquisa, procurar o comitê de ética da Faculdade de Medicina da Bahia / UFBA localizado no Largo do Terreiro de Jesus, s/n. Centro Histórico, CEP 40.026-010 Salvador, Bahia, Brasil com Tel.: (71) 3283-5564, email: [medicina@ufba.br](mailto:medicina@ufba.br), com horário de funcionamento de segunda à sexta das 08 às 12h e das 14 às 18h.

#### **Confidencialidade e avaliação dos registros**

A sua identidade e de seu filho ou tutelado serão mantidas em total sigilo por tempo indeterminado, tanto pelo executor como pela instituição onde será realizado. Os resultados dos procedimentos executados na pesquisa serão analisados e alocados em tabelas, figuras ou gráficos e divulgados em palestras, conferências, periódico científico ou outra forma de divulgação que propicie o repasse dos conhecimentos para a sociedade e para autoridades normativas em saúde nacionais ou internacionais, de acordo com as normas/leis legais regulamentares de proteção nacional ou internacional. Você também receberá ao fim da pesquisa um relatório informando sobre sua avaliação e os resultados do seu programa.

#### **Consentimento Pós-Informação**

Eu, \_\_\_\_\_, portador da Carteira de identidade nº \_\_\_\_\_ expedida pelo Órgão \_\_\_\_\_, por me considerar devidamente informado (a) e esclarecido (a) sobre o conteúdo deste termo e da pesquisa a ser desenvolvida, livremente expresse meu consentimento para inclusão de meu filho ou tutelado, como sujeito da pesquisa. Todas as informações por mim fornecidas e os resultados obtidos serão mantidos em sigilo e, estes últimos serão utilizados para divulgação em reuniões e revistas científicas sem a minha identificação. Serei informado de todos os resultados obtidos, independentemente do fato de mudar meu consentimento em participar da pesquisa. Não terei quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre os eventuais resultados decorrentes da pesquisa. Fui informado que meu número de registro na pesquisa é \_\_\_\_\_ e que será necessário assinar duas cópias deste documento, pois uma será retida pelo pesquisador responsável e outra entregue a mim.

\_\_\_\_\_  
Impressão Dactiloscópica(p/ analfabeto)

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pai ou Responsável Legal Voluntário

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Responsável pelo Estudo

\_\_\_\_\_  
Data

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Responsável pelo Estudo

\_\_\_\_\_  
Data

## Anexo D – ESCALA GMFM

### 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<sup>1</sup>

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](http://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](mailto:canchild@mcmaster.ca) - Website: [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)

<sup>1</sup>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.

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	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	1.
*2	SUP: traz as mãos para a linha média, dedos uns com os outros .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	2.
3	SUP: levanta a cabeça 45° .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	3.
4	SUP: flexiona quadril e joelho direito em amplitude completa .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4.
5	SUP: flexiona quadril e joelho esquerdo em amplitude completa .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	5.
*6	SUP: alcança com o braço direito, mão cruza a linha média em direção ao brinquedo .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	6.
*7	SUP: alcança com o braço esquerdo, mão cruza a linha média em direção ao brinquedo .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	7.
8	SUP: rola para a posição prona sobre o lado direito .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	8.
9	SUP: rola para a posição prona sobre o lado esquerdo .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	9.
*10	PR: levanta a cabeça na vertical .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	10.
11	PR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: levanta cabeça na vertical, cotovelos estendidos, peito elevado .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	11.
12	PR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: peso sobre o antebraço direito, estende completamente o braço contralateral para a frente .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	12.
13	PR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: peso sobre o antebraço esquerdo, estende completamente o braço contralateral para a frente .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	13.
14	PR: rola para a posição supina sobre o lado direito .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	14.
15	PR: rola para a posição supina sobre o lado esquerdo .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	15.
6	PR: pivoteia 90° para a direita usando os membros .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	16.
17	PR: pivoteia 90° para a esquerda usando os membros .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	17.
<b>TOTAL DA DIMENSÃO A</b>										
<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>										

ITEM	B: SENTAR	PONTUAÇÃO					NT			
*18	SUP: MÃOS SEGURADAS PELO AVALIADOR: puxa-se para sentar com controle de cabeça .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	18.
19	SUP: rola para o lado direito, consegue sentar .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	19.
20	SUP: rola para o lado esquerdo, consegue sentar .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	20.
*21	SENTADA SOBRE O TAPETE, APOIADA NO TÓRAX PELO TERAPEUTA: levanta a cabeça na vertical, mantém por 3 segundos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	21.
*22	SENTADA SOBRE O TAPETE, APOIADA NO TÓRAX PELO TERAPEUTA: levanta a cabeça na linha média, mantém por 10 segundos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	22.
*23	SENTADA SOBRE O TAPETE, BRAÇO(S) APOIADO(S): mantém por 5 segundos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	23.
*24	SENTADA SOBRE O TAPETE: mantém braços livres por 3 segundos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	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	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	25.
*26	SENTADA SOBRE O TAPETE: toca o brinquedo colocado 45° atrás do lado direito da criança, retorna para a posição inicial .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	26.
*27	SENTADA SOBRE O TAPETE: toca o brinquedo colocado 45° atrás do lado esquerdo da criança, retorna para a posição inicial .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	27.
28	SENTADA SOBRE O LADO DIREITO: mantém, braços livres, por 5 segundos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	28.
29	SENTADA SOBRE O LADO ESQUERDO: mantém, braços livres, por 5 segundos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	29.
*30	SENTADA SOBRE O TAPETE: abaixa-se para a posição prona com controle .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	30.
*31	SENTADA SOBRE O TAPETE COM OS PÉS PARA A FRENTE: atinge 4 apoios sobre o lado direito .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	31.
*32	SENTADA SOBRE O TAPETE COM OS PÉS PARA A FRENTE: atinge 4 apoios sobre o lado esquerdo .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	32.
33	SENTADA SOBRE O TAPETE: pivoteia 90° sem auxílio dos braços .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	33.
*34	SENTADA NO BANCO: mantém, braços e pés livres, por 10 segundos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	34.
*35	EM PÉ: atinge a posição sentada em um banco pequeno .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	35.
*36	NO CHÃO: atinge a posição sentada em um banco pequeno .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	36.
*37	NO CHÃO: atinge a posição sentada em um banco grande .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	37.
<b>TOTAL DA DIMENSÃO B</b>										
<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>										



ITEM	C: ENGATINHAR E AJOELHAR	PONTUAÇÃO						NT		
38	PR: arrasta-se 1,8 metros para a frente .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	38.
*39	4 APOIOS: mantém o peso sobre as mãos e joelhos, por 10 segundos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	39.
*40	4 APOIOS: atinge a posição sentada com os braços livres .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	40.
*41	PR: atinge 4 apoios, peso sobre as mãos e joelhos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	41.
*42	4 APOIOS: avança o braço direito para a frente, mão acima do nível do ombro .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	42.
*43	4 APOIOS: avança o braço esquerdo para a frente, mão acima do nível do ombro .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	43.
*44	4 APOIOS: engatinha ou impulsiona-se 1,8 metros para a frente .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	44.
*45	4 APOIOS: engatinha 1,8 metros para a frente com movimento alternado dos membros .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	45.
*46	4 APOIOS: sobe 4 degraus engatinhando sobre as mãos e os joelhos/pés .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	46.
47	4 APOIOS: desce 4 degraus engatinhando para trás sobre as mãos e os joelhos/pés .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	47.
*48	SENTADA SOBRE O TAPETE: atinge a posição ajoelhada usando os braços, mantém, braços livres, por 10 segundos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	48.
49	AJOELHADA: atinge a posição semiajoelhada sobre o joelho direito usando braços, mantém, braços livres, por 10 segundos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	49.
50	AJOELHADA: atinge a posição semiajoelhada sobre o joelho esquerdo usando braços, mantém, braços livres, por 10 segundos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	50.
*51	AJOELHADA: anda na posição ajoelhada 10 passos para a frente, braços livres .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	51.
<b>TOTAL DA DIMENSÃO C</b>							<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>			

ITEM	D: EM PÉ	PONTUAÇÃO						NT		
*52	NO CHÃO: puxa-se para a posição em pé apoiada em um banco grande .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	52.
*53	EM PÉ: mantém, braços livres, por 3 segundos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	53.
*54	EM PÉ: segurando-se em um banco grande com uma mão, levanta o pé direito, por 3 segundos ..	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	54.
*55	EM PÉ: segurando-se em um banco grande com uma mão, levanta o pé esquerdo, por 3 segundos ..	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	55.
*56	EM PÉ: mantém, braços livres, por 20 segundos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	56.
*57	EM PÉ: levanta o pé esquerdo, braços livres, por 10 segundos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	57.
*58	EM PÉ: levanta o pé direito, braços livres, por 10 segundos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	58.
*59	SENTADA EM BANCO PEQUENO: atinge a posição em pé sem usar os braços .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	59.
*60	AJOELHADA: atinge a posição em pé passando pela posição semiajoelhada sobre o joelho direito, sem usar os braços .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	60.
*61	AJOELHADA: atinge a posição em pé passando pela posição semiajoelhada sobre o joelho esquerdo, sem usar os braços .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	61.
*62	EM PÉ: abaixa-se com controle para sentar no chão, braços livres .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	62.
*63	EM PÉ: agacha-se, braços livres .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	63.
*64	EM PÉ: pega um objeto no chão, braços livres, retorna para a posição em pé .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	64.
<b>TOTAL DA DIMENSÃO D</b>							<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>			

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	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	65.
*66	EM PÉ, SEGURANDO-SE COM AS DUAS MÃOS EM UM BANCO GRANDE: anda de lado 5 passos para o lado esquerdo .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	66.
*67	EM PÉ, DUAS MÃOS SEGURADAS: anda 10 passos para a frente .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	67.
*68	EM PÉ, UMA MÃO SEGURADA: anda 10 passos para a frente .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	68.
*69	EM PÉ: anda 10 passos para a frente .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	69.
*70	EM PÉ: anda 10 passos para a frente, para, vira 180° e retorna .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	70.
*71	EM PÉ: anda 10 passos para trás .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	71.
*72	EM PÉ: anda 10 passos para a frente, carregando um objeto grande com as duas mãos .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	72.

*73	EM PÉ: anda 10 passos consecutivos para a frente entre linhas paralelas afastadas 20 centímetros uma da outra .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	73.
*74	EM PÉ: anda 10 passos consecutivos para a frente sobre uma linha com 2 centímetros de largura .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	75.
*75	EM PÉ: transpõe um bastão posicionado na altura dos joelhos, iniciando com o pé direito .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	75.
*76	EM PÉ: transpõe um bastão posicionado na altura dos joelhos, iniciando com o pé esquerdo .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	76.
*77	EM PÉ: corre 4,5 metros, para e retorna .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	77.
*78	EM PÉ: chuta a bola com o pé direito .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	78.
*79	EM PÉ: chuta a bola com o pé esquerdo .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	79.
*80	EM PÉ: pula 30 centímetros de altura, com ambos os pés simultaneamente .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	80.
*81	EM PÉ: pula 30 centímetros para a frente, com ambos os pés simultaneamente .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	81.
*82	EM PÉ: pula 10 vezes sobre o pé direito dentro de um círculo com 60 centímetros de diâmetro .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	82.
*83	EM PÉ: pula 10 vezes sobre o pé esquerdo dentro de um círculo com 60 centímetros de diâmetro .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	83.
*84	EM PÉ, SEGURANDO EM UM CORRIMÃO: sobe 4 de graus, segurando em um corrimão, alternando os pés .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	84.
*85	EM PÉ, SEGURANDO EM UM CORRIMÃO: desce 4 de graus, segurando em um corrimão, alternando os pés .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	85.
*86	EM PÉ: sobe 4 de graus, alternando os pés .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	86.
*87	EM PÉ: desce 4 de graus, alternando os pés .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	87.
*88	EM PÉ EM UM DEGRAU COM 15 CENTÍMETROS DE ALTURA: pula do degrau, com ambos os pés simultaneamente .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	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 <small>Assinalar com ✓</small>
A. Deitar e Rolar	$\frac{\text{Total da Dimensão A}}{51} = \frac{\quad}{51} \times 100 = \quad \%$	A. <input type="checkbox"/>
B. Sentar	$\frac{\text{Total da Dimensão B}}{60} = \frac{\quad}{60} \times 100 = \quad \%$	B. <input type="checkbox"/>
C. Engatinhar e Ajoelhar	$\frac{\text{Total da Dimensão C}}{42} = \frac{\quad}{42} \times 100 = \quad \%$	C. <input type="checkbox"/>
D. Em Pé	$\frac{\text{Total da Dimensão D}}{39} = \frac{\quad}{39} \times 100 = \quad \%$	D. <input type="checkbox"/>
E. Andar, Correr e Pular	$\frac{\text{Total da Dimensão E}}{72} = \frac{\quad}{72} \times 100 = \quad \%$	E. <input type="checkbox"/>

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

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

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

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

Pontuação do Estimador de Habilidade Motora Grossa da GMFM-66<sup>1</sup>

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	=	_____		

<sup>1</sup> Conforme o programa Estimador de Habilidade Motora Grossa (GMAE)

### 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
Andador com rodas / de empurrar .....	<input type="checkbox"/>	_____	Estabilizador de quadril .....	<input type="checkbox"/>	_____
Andador .....	<input type="checkbox"/>	_____	Estabilizador de joelho .....	<input type="checkbox"/>	_____
Muleta axilar .....	<input type="checkbox"/>	_____	Estabilizador de tornozelo-pé .....	<input type="checkbox"/>	_____
Muletas .....	<input type="checkbox"/>	_____	Estabilizador de pé .....	<input type="checkbox"/>	_____
Bengala de quatro apoios .....	<input type="checkbox"/>	_____	Sapatos .....	<input type="checkbox"/>	_____
Bengala .....	<input type="checkbox"/>	_____	Nenhuma .....	<input type="checkbox"/>	_____
Nenhum .....	<input type="checkbox"/>	_____	Outra .....	<input type="checkbox"/>	_____
Outro _____ (especifique)		_____	Outra _____ (especifique)		_____

### RESUMO DA PONTUAÇÃO COM USO DE DISPOSITIVO DE MOBILIDADE / ÓRTESE

DIMENSÃO	CÁLCULO DAS PONTUAÇÕES PERCENTUAIS DAS DIMENSÕES			ÁREA-META <small>Assinalar com ✓</small>
A. Deitar e Rolar	Total da Dimensão A	=	x 100 = %	A. <input type="checkbox"/>
	51	=	51	
B. Sentar	Total da Dimensão B	=	x 100 = %	B. <input type="checkbox"/>
	60	=	60	
C. Engatinhar e Ajoelhar	Total da Dimensão C	=	x 100 = %	C. <input type="checkbox"/>
	42	=	42	
D. Em Pé	Total da Dimensão D	=	x 100 = %	D. <input type="checkbox"/>
	39	=	39	
E. Andar, Correr e Pular	Total da Dimensão E	=	x 100 = %	E. <input type="checkbox"/>
	72	=	72	
<b>PONTUAÇÃO-META TOTAL</b>	= $\frac{\text{Soma das pontuações percentuais em cada dimensão identificada como área-meta}}{\text{Número de áreas-meta}}$			
	= _____ + _____ = _____ %			

#### Pontuação do Estimador de Habilidade Motora Grossa da GMFM-66<sup>1</sup>

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	=	_____	

<sup>1</sup> Conforme o programa Estimador de Habilidade Motora (GMAE)



## 7.4 ANEXO D – ESCALA PEDI

<b>PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY - PEDI</b>			
<b>Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção</b>			
Tradução e adaptação cultural: Marlee C. Mancini, Sc.D., T.O.			
<b>Versão 1.0 Brasileira</b>			
Stephen M. Haley, Ph.D., R.T., Wendy J. Coster, Ph.D., OTR/L, Larry H. Ludlow, Ph.D., Jane T. Hallwanger, M.A., Ed.M., Peter J. Andriilos, Ph.D. 1992, New England Medical Center and PEDI Research Group			
Solicitação: Laboratórios de Atividade e Desenvolvimento Infantil, Departamento de Terapia Ocupacional, Escola de Educação Física, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Fone: (31) 3499 47 99			
<b>FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO</b>			
<b>Sobre a Criança</b>		<b>Sobre o entrevistado (pai ou responsável)</b>	
Nome: _____		Nome: _____	
Sexo: M.   F.		Sexo: M.   F.	
Idade: _____		Parentesco com a criança: _____	
Ano	Mês	Dia	Profissão (especificar): _____
Entrevista: _____		Escolaridade: _____	
Nascimento: _____			
Id. Cronológica: _____			
Diagnóstico (se houver): _____			
primário                      adicional		<b>Sobre o examinador</b>	
<b>Situação atual da criança</b>		Nome: _____	
<input type="checkbox"/> hospitalizada <input type="checkbox"/> mora em casa <input type="checkbox"/> cuidado intensivo <input type="checkbox"/> mora em instituição <input type="checkbox"/> reabilitação		Profissão: _____	
Outros (especificar): _____		Instituição: _____	
Escola ou outros instalações: _____		<b>Sobre a avaliação</b>	
Série escolar: _____		Recomendada por: _____	
		Razões de avaliação: _____	
		Nota: _____	
<b>Direções Gerais:</b> Abaixo estão as orientações gerais para a pontuação. Todos os itens têm descrições específicas. Consulte o manual para critérios de pontuação individual.			
<b>Parte I - Habilidades Funcionais:</b> 197 itens  Área: auto-cuidado, mobilidade, função social Pontuação: 5 = incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações 4 = capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi praticamente conquistado e habilidades funcionais progrediram além deste nível	<b>Parte II - Assistência do adulto de referência:</b> 20 atividades funcionais complexas  Área: auto-cuidado, mobilidade, função social Pontuação: 5 = Independente 4 = Supervisado 3 = Assistência mínima 2 = Assistência moderada 1 = Assistência máxima 0 = Assistência total	<b>Parte III - Modificações:</b> 20 atividades funcionais complexas  Área: auto-cuidado, mobilidade, função social Pontuação: R = Assistência e reabilitação C = Modificação controlada na criança (já implementada) M = Equipamento de reabilitação D = Modificações ambientais	
<b>POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS</b>			
PEDI Research Group, c/o Stephen M. Haley, Department of Rehabilitation Medicine, New England Medical Center Hospital # 7100, 700 Washington St. Boston, MA 02111 - 1901. Phone (617) 626-6221, Fax (617) 626-6213.			

## Parte II: HABILIDADES FUNCIONAIS

## Área de Auto-Cuidado

(Marque cada item correspondente  
numeros do item 1 a 100 e 1 a 100)

## A: TEXTURA DOS ALIMENTOS

- 1- Come alimento batido/amassado/trizado
- 2- Come alimento muito granulado
- 3- Come alimento plástico em pedaços
- 4- Come comidas de texturas variadas

## B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS

- 5- Alimenta-se com os dedos
- 6- Pega comida com colher e leva até a boca
- 7- Usa bem o colher
- 8- Usa bem o garfo
- 9- Usa faca para passar manteiga no pão, corte alimentos rascos

## C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER

- 10- Segura mamadeira ou copo com bloco ou aneludo
- 11- Levanta copo para beber, mas pode derramar
- 12- Levanta o frasco, copo sem Tampa usando os 2 mãos
- 13- Levanta o frasco, copo sem Tampa usando 1 mão
- 14- Serve-se da líquido de uma parte ou embalagem

## D: HIGIENE ORAL

- 15- Abre a boca para a limpeza das dentes
- 16- Segura escova de dente
- 17- Escova os dentes, preferir sem escovação completa
- 18- Escova os dentes completamente
- 19- Coloca creme dental na escova

## E: CUIDADOS COM OS CABELOS

- 20- Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado
- 21- Lava pente ou espere até o cabelo
- 22- Escova ou pentea o cabelo
- 23- É capaz de desembaratar o pente o cabelo

## F: CUIDADOS COM O NARIZ

- 24- Permite que o nariz seja limpo
- 25- Asseca o nariz com lenço
- 26- Limpa nariz usando lenço ou papel quando soltoado
- 27- Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser soltoado
- 28- Limpa e asseca o nariz sem ser soltoado

## G: LAVAR AS MÃOS

- 29- Mantém as mãos elevadas para que as unhas sejam lavadas
- 30- Entrega as mãos uma na outra para limpá-las
- 31- Abre a tampa torneira e utiliza sabão
- 32- Lava as mãos completamente
- 33- Seca as mãos completamente

## H: LAVAR O CORPO E A FACE

- 34- Tenta lavar partes do corpo
- 35- Lava o corpo completamente não incluindo a face
- 36- Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)
- 37- Seca o corpo completamente
- 38- Lava e seca a face completamente

## I: ABALHO / VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE

- 39- Assita empurrando as mangas de vestir e mangas de camisa
- 40- Botão camisas, vestido ou saquinho sem fecho
- 41- Fecho mamadeira (assita) ou mamadeira para bebê

## J: FECHOS

- 44- Tenta participar no fechamento de vestimenta
- 45- Abre e fecha fecho de corer, sem separá-lo ou fechar o botão
- 46- Abre o fecho colhete da pressão
- 47- Abre e desabotoa
- 48- Abre e fecha o fecho de corer (ziper) separando e fechando cachete/ botão

## K: CALÇAS

- 49- Assita colocando as pernas dentro da calça para vestir
- 50- Fecha calças com elástico na cintura
- 51- Vista calças com elástico na cintura
- 52- Fecha calças, incluindo aboto fecho
- 53- Vista calças instalando fecho fecho

## L: SAPATOS / MEIAS

- 54- Fecha meias e tira os sapatos
- 55- Calça sapatos/ sandálias
- 56- Calça meias
- 57- Coloca o sapato no pé corretamente, massageia fecho de meias
- 58- Arrasta sapatos (prepara caminhada)

## M: TAREFAS DE TOILETE

(roupas, uso do banheiro e fraldas)

- 59- Assita no manejo de roupas
- 60- Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro
- 61- Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e não descarga
- 62- Lida com roupas íntimas e depois de utilizar o banheiro
- 63- Lava-se completamente depois de usar/ usar

## N: CONTROLE URINÁRIO

(vamos 1 a 10 e criança 1 a 100)

- 64- Indica quando molhou fralda ou calça
- 65- Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia)
- 66- Indica, constantemente, necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)
- 67- Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)
- 68- Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite

## O: CONTROLE INTESTINAL

(vamos 1 a 10 e criança 1 a 100)

- 69- Indica necessidade de ser trocado
- 70- Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)
- 71- Indica, constantemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)
- 72- Faz distinção entre urinar e evacuar
- 73- Vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais

## Somatório da Área de Auto-Cuidado:

Por favor, certifique-se de ter respondido todos os itens

Comentários:

**na de Mobilidade:** (Marque o correspondente para cada item, sempre de 0 a 1 - Escala: 1 = não)

**A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO** 0 1

- 1- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou do adulto
- 2- Fica sentado sem apoio na privada ou troncho
- 3- Senta e levanta de privada banci ou troncho
- 4- Senta e levanta de privada própria para adulto
- 5- Senta e levanta de privada sem usar seus próprios braços

**B: TRANSFERÊNCIAS DE CADERAS/ CADERAS DE RODAS** 0 1

- 6- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto
- 7- Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio
- 8- Senta e levanta de cadeira móvel/travante
- 9- Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de banho adulto
- 10- Senta e levanta de cadeira sem usar seus próprios braços

**C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO** 0 1

- 11a- Movimento de no carro, manuseio e estabilidade da cadeirinha de carro
- 12a- Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução
- 13a- Entra e sai do carro sem assistência ou instrução
- 14a- Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha de carro
- 15a- Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo

**C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS** 0 1

- 11b- Sobe e desce do banco do ônibus
- 12b- Move-se com ônibus em movimento
- 13b- Desce a escada do ônibus
- 14b- Pega no metrô
- 15b- Sobe a escada do ônibus

**D: MOBILIDADE NA CAMA/ TRANSFERÊNCIAS** 0 1

- 16- Passa de deitado para sentado na cama ou beijo
- 17- Pega para levantar na beirada da cama, deita e pega de sentado na beirada da cama
- 18- Sobe e desce de sua própria cama
- 19- Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços

**E: TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO** 0 1

- 20- Entra no chuveiro
- 21- Sai do chuveiro
- 22- Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão
- 23- Abre e fecha box/cortina
- 24- Abre e fecha torneira

**F: METODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escala 1 se já realiza)** 0 1

- 25- Rola, pivota, arrasta ou engatinha no chão
- 26- Anda, porém segurando-se na mobília, parede, objeto ou utilize aparelhos para apoio
- 27- Anda sem auxílio

**H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: ATRÁSDACARRÉGA OBJETOS** 0 1

- 35- Muda de lugar intencionalmente
- 36- Move-se concomitantemente com objetos pelo chão
- 37- Carrega objetos pequenos que cabem em uma mão
- 38- Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos
- 39- Carrega objetos frágeis ou que contêm líquidos

**E: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: METODOS** 0 1

- 38- Anda, mas seguro em objetos, adultos ou aparelhos de apoio
- 39- Anda sem apoio

**J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: DISTÂNCIA/VELOCIDADE (escala 1 se já foi capaz)** 0 1

- 40- Move-se por 2-10 m (comprimento de um 1-6 carro)
- 41- Move-se por 15 - 30 m (comprimento de 5-10 carro)
- 42- Move-se por 30 - 45 m
- 43- Move-se por 45m ou mais, mas com dificuldade (lento, velocidade lenta para a idade)
- 44- Move-se por 45m ou mais sem dificuldade

**K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: SUPERFÍCIES** 0 1

- 45- Superfícies niveladas (pavimento e ruas planas)
- 46- Superfícies pouco acidentadas (seaflo rachado)
- 47- Superfícies irregulares e acidentadas (paralelos e ruas de cascalho)
- 48- Sobe e desce rampas ou inclinações
- 49- Sobe e desce meio-fio

**L: SUBIR ESCADAS (escala 1 se a criança consegue prontamente a habilidade)** 0 1

- 50- Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)
- 51- Arrasta-se, engatinha para cima por um lance de escada completo (12-15 degraus)
- 52- Sobe partes de um lance de escada (reto)
- 53- Sobe um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)
- 54- Sobe conjunto de lances de escada sem dificuldade

**M: DESCER ESCADAS (escala 1 se a criança consegue prontamente a habilidade)** 0 1

- 55- Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)
- 56- Arrasta-se, engatinha para baixo por um lance de escada completo (12-15 degraus)
- 57- Desce parte de um lance de escada (reto) completo (12-15 degraus)
- 58- Desce um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)
- 59- Desce conjunto de lances de escada sem dificuldade

**Resumo da Área de Mobilidade:**

A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA		0, 1
1- Orienta-se pelo som		
2- Reage ao "não"; reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar		
3- Reconhece 10 palavras		
4- Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis		
5- Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos		
B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS		0, 1
6- Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares		
7- Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas		
8- Compreende diálogos que descrevem onde alguma coisa está		
9- Compreende comando de dois passos, utilizando-se de verbos, antecedeção, primeira/segundo, etc.		
10- Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito mas de uma forma diferente		
C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO		0, 1
11- Nomeia objetos		
12- Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas		
13- Procura informação fazendo perguntas		
14- Decorete ações ou objetos		
15- Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios		
D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA		0, 1
16- Usa gestos que têm propósito adequado		
17- Usa uma única palavra com significado adequado		
18- Combina duas palavras com significado adequado		
19- Usa sentenças de 4-5 palavras		
20- Combina duas ou mais idéias para contar uma história simples		
E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA		0, 1
21- Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudá-lo a resolvê-lo		
22- Se transformado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente ou o seu comportamento é prejudicado		
23- Se transformado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demora de pouco tempo		
24- Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra)		
25- Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto		
F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS)		0, 1
26- Mostra interesse em relação a outros		
27- Inicia uma brincadeira familiar		
28- Aguarda sua vez em um jogo simples quando é dada uma dica que é sua vez		
29- Tenta iniciar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira		
30- Durante a brincadeira a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia		
G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADE SEMELHANTE)		0, 1
31- Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gestuar para os companheiros		
32- Interage com outras crianças em situações breves		
36- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção		
37- Usa objetos reais ou substituídos em seqüência simples de faz-de-conta		
38- Agrupa materiais para formar algumas cenas		
39- Inventa longas histórias de faz-de-conta envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece		
40- Inventa seqüências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação		
H: AUTO-INFORMAÇÃO		0, 1
41- Diz o primeiro nome		
42- Diz o primeiro e último nome		
43- Da o nome e informações descritivas sobre os membros da família		
44- Da o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto		
45- Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital		
I: ORIENTAÇÃO TEMPORAL		0, 1
46- Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia		
47- Tem alguma noção da seqüência dos eventos familiares na semana		
48- Tem conceitos simples de tempo		
49- Associa um horário específico com atividades/eventos		
50- Cria o hábito regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações		
J: TAREFAS DOMÉSTICAS		0, 1
51- Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes		
52- Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes		
53- Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las		
54- Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las		
55- Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica envolvendo vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física		
K: AUTO-PROTEÇÃO		0, 1
56- Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas		
57- Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes		
58- Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança		
59- Sabe que não deve acender fósforos, comida no churrasco de estanho		
60- Atravessa ruas movimentadas com segurança na ausência de um adulto		
L: FUNÇÃO COMUNITÁRIA		0, 1
61- A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente		
62- Vai ao ambiente externo do casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente		
63- Segue regras/respeitativas da escola e de estabelecimentos comunitários		
64- Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão		
65- Faz transações em uma loja de conveniência sem assistência		

Sematório de Área de Função Social



Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente <i>Descreva e escreva estratégias para atingir cada item das escalas de Avaliação do Cuidado e Modificação do Ambiente</i>	Assistência do Cuidador						Modificações					
	Independente	Quase-Independente	Alta	Alta-dependência	Alta-dependência	Total	Não	C	R	E		
<b>Área de Auto-Cuidado</b>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>A. Alimentação:</b> Come e bebe nas refeições regulares; não usa colher para; abrir recipientes ou servir comida das travessas.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>B. Higiene Pessoal:</b> Escova dentes, escova os cabelos e sabão e limpa o rosto.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>C. Banho:</b> Lava o corpo e rosto e mãos, toma banho; não inclui: entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>D. Vestir - parte superior do corpo:</b> Roupas de uso diário, inclui ajudar a colocar e retirar apertos ou próteses; não inclui lavar roupas do armário ou gavetas, lavar com ferro nas costas.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>E. Vestir - parte inferior do corpo:</b> Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar óstias ou próteses; não inclui lavar as roupas do armário ou gavetas.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>F. Banheiro:</b> Lida com roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e limpar-se; não inclui: transferência para o banheiro, controle das fezes ou limpar-se após acidentes.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>G. Controle Urinário:</b> Controle urinar dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>H. Controle Intestinal:</b> Controle do intestino dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
	<b>Soma da área de Auto-Cuidado</b>											Frequências
<b>Área de Mobilidade</b>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>A. Transferências no banheiro (cadeiras):</b> cadeira-de-toilet infantil, cadeira de banho adulto, sanitário de tamanho adulto.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>B. Transferências na cama/ônibus:</b> mobilidade dentro da cama ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências/entrar e fechar as portas de carro ou entrar e sair do ônibus.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>C. Mobilidade na cama/transferências:</b> subir e descer da cama sozinha e mudar de posição na própria cama.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>D. Transferências no chuveiro:</b> entrar e sair do chuveiro, usar chuveiro, pegar sabonete e shampoo; não inclui preparar para o banho.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>E. Locomoção em ambiente interno:</b> 15 metros; não inclui abrir portas ou carregar objetos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>F. Locomoção em ambiente externo:</b> 40 metros em superfícies niveladas; facilitar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (não considerar conscientemente ou questões de segurança como atravessar ruas).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>G. Escadas:</b> subir e descer um lance de escadas (10-15 degraus)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
	<b>Soma da área de Mobilidade</b>											Frequências
<b>Área de Função Social</b>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>A. Compreensão funcional:</b> Entendimento das solicitações e instruções.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>B. Expressão funcional:</b> Habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tomar decisões de suas necessidades; inclui dança na artezação.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
<b>C. Resolução de problemas em parceria:</b> inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um quem adulto em encontrar uma solução; inclui apenas problemas	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		

## Versão 1.0 - Brasileira

Nome: \_\_\_\_\_ Data do teste: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_  
 Identificação: \_\_\_\_\_ Entrevistador: \_\_\_\_\_

### SUMÁRIO DOS ESCORES

#### Escores Compostos

#### ÁREA

		Escore Bruto	Escore Normativo	Ero padrão	Escore Contínuo	Ero padrão	Escore Fir*
Auto-cuidado	Habilidades funcionais						
Mobilidade	Habilidades funcionais						
Função Social	Habilidades funcionais						
Auto-cuidado	Assistência do Cuidador						
Mobilidade	Assistência do Cuidador						
Função Social	Assistência do Cuidador						

\*Cálculo baseado em o uso de um programa de software

#### Modificação (frequências)

Auto-cuidado (8 itens)				Mobilidade (7 itens)				Função Social (5 itens)			
Nenhuma	Ocaso	Restrição	Extrema	Nenhuma	Ocaso	Restrição	Extrema	Nenhuma	Ocaso	Restrição	Extrema

#### Perfil dos Escores

ÁREA		ESCORE NORMATIVO					ESCORE CONTÍNUO				
		10	30	50	70	90	0	20	40	60	80
Auto-cuidado	Habilidades funcionais										
Mobilidade	Habilidades funcionais										
Função Social	Habilidades funcionais										
Auto-cuidado	Assistência do Cuidador										
Mobilidade	Assistência do Cuidador										

## 7.5 ANEXO E – GMFCS

### 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.

## **DISTINÇÕES ENTRE OS NÍVEIS**

**Distinções entre os níveis I e II** – crianças e jovens do nível II, quando comparados às crianças e jovens do nível I, têm limitações para andar por longas distâncias e equilibrar-se; podem precisar de um dispositivo manual de mobilidade ao aprender a andar; podem utilizar um dispositivo com rodas quando caminham por longas distâncias em espaços externos e na comunidade; requerem o uso de corrimão para subir e descer escadas; e não são capazes de correr e pular.

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

**Distinções entre os níveis III e IV** – as crianças e jovens que estão no nível III sentam-se sozinhos ou requerem no máximo um apoio externo limitado para sentar-se; eles são mais independentes nas transferências para a postura 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 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), freqüentemente 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 freqüentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A auto-locomoção para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar sobre as mãos e joelhos sem movimento alternado de pernas.

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

#### **ENTRE O QUARTO E O SEXTO ANIVERSÁRIO**

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

**NÍVEL II:** As crianças sentam-se na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé, mas geralmente requerem uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-

se para cima com os membros superiores. As crianças andam sem a necessidade de um dispositivo manual de mobilidade em espaços internos e em curtas distâncias em espaços externos planos. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr e pular.

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

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

**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.



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.

## **7.6 ANEXO F – Artigo Original 01 (Publicado)**

# Addition of an educational programme for primary caregivers to rehabilitation improves self-care and mobility in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial

Clinical Rehabilitation  
1–10  
© The Author(s) 2018  
Reprints and permissions:  
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav  
DOI: 10.1177/0269215518757051  
journals.sagepub.com/home/cre  


Micheli Bernardone Saquetto<sup>1,2</sup> ,  
Adriana de Santana Bispo<sup>2</sup>, Camila da Silva Barreto<sup>2</sup>,  
Katiuce Almeida Gonçalves<sup>2,3</sup>,  
Rodrigo Santos Queiroz<sup>2,3</sup>, Cássio Magalhães da Silva<sup>1,2</sup>  
and Mansueto Gomes Neto<sup>1,2,4,5</sup> 

## Abstract

**Objective:** To assess whether the addition of an education programme for primary caregivers to rehabilitation improves daily functioning in children with cerebral palsy.

**Design:** A randomized, single-blind, controlled study.

**Setting:** This study was conducted in a rehabilitation centre in Salvador, Brazil.

**Participants:** A total of 63 boys and girls with cerebral palsy, at 1–12 years of age, with Gross Motor Function Classification Systems I–V, were randomly assigned to two groups: educational programme for primary caregivers and conventional rehabilitation ( $n=29$ ) or conventional rehabilitation alone ( $n=31$ ).

**Intervention:** Each group received 12 sessions of 30 minutes of conventional rehabilitation and 12 sessions of 45 minutes to intervention group.

**Measurements:** Gross Motor Function Classification System, Gross Motor Function Measure and daily functioning with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory were assessed by a blinded assessor. The clinical outcomes were obtained at the completion of treatment (12 weeks).

**Results:** Of the 63 patients included, 60 (mean  $\pm$  SD age:  $4.6 \pm 2.74$  years) completed the protocol. The combined education and rehabilitation, as compared with conventional rehabilitation alone, yielded

<sup>1</sup>Departamento de Fisioterapia, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia (UFBA), Salvador, Brazil

<sup>2</sup>Grupo de Pesquisa em Fisioterapia, Universidade Federal da Bahia (UFBA), Salvador, Brazil

<sup>3</sup>Departamento de Saúde I, Curso de Fisioterapia, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, Brazil

<sup>4</sup>Programa de Pós Graduação em Medicina e Saúde, Universidade Federal da Bahia (UFBA), Salvador, Brazil

<sup>5</sup>The GREAT Group (GRupo de Estudos em ATividade física), São Paulo, Brazil

## Corresponding author:

Micheli Bernardone Saquetto, Departamento de Fisioterapia, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia (UFBA), Av. Reitor Miguel Calmon s/n – Vale do Canela, Salvador, CEP 40.110-100, Brazil.  
Email: msaquetto@ufba.br

significantly greater benefit in the self-care domain of the Functional Skills Scale (mean change 1.74 versus 5;  $P=0.001$ ), self-care (mean change 5.52 versus 13.99;  $P=0.017$ ) and the mobility domain of the Caregiver Assistance Scale of Pediatric Evaluation of Disability Inventory (mean change 0.87 versus 17.88;  $P=0.002$ ).

**Conclusion:** Self-care and mobility improved in children with cerebral palsy with the addition to conventional rehabilitation of an educational programme for primary caregivers.

## Keywords

Cerebral palsy, caregiver, rehabilitation

Received: 21 August 2017; accepted: 11 January 2018

## Background

Caregivers of children with cerebral palsy influence the participation of these children in daily life and ensure the adequacy of the home environment. Caregivers can also contribute to the rehabilitation programme.<sup>1,2</sup> The participation of caregivers in the rehabilitation process can act to potentiate the gains obtained by rehabilitation as well as to ensure that they are incorporated into the day-to-day management of children with cerebral palsy.<sup>3</sup> The active participation of caregivers in the rehabilitation process contributes to the development of skills, better behaviour in children and greater well-being and health in parents and caregivers. This in turn fosters a childcare-positive environment.<sup>4</sup>

To better understand this context, Morgan et al.<sup>5,6</sup> presented the effects of an intensive motor training programme that actively involved parents of babies at high risk of cerebral palsy and was based on contemporary theory of movement control. In addition to offering parental education, the intervention also had intensive goal-oriented motor training and strategies to enrich the child's motor learning environment.

Based on family-centred care, the parental education programme<sup>7</sup> stipulates childhood motor control opportunities be provided in the child's daily routines. In this way, parents are trained to observe the motor tasks of their children in order to stimulate their progress, creating opportunities for self-replication and reproduction.

However, the role of the caregiver guidance programme in improving the daily functioning of

children with cerebral palsy is not well understood, because there have been no studies of an educational programme for caregivers whose goal is functional skills training in the domestic environment. This programme is low cost and can have an important social and functional impact on children with cerebral palsy and their families.

Thus, the objective of this study is to assess whether the addition of an educational programme for primary caregivers to rehabilitation improves functioning in children with cerebral palsy. In this way, the hypothesis of our study is that the addition of caregiver-educational programme for children with cerebral palsy to rehabilitation improves their functionality.

## Methods

We performed a randomized controlled trial in accordance with Consolidated Standards of Reporting Trials (CONSORT) guidelines.<sup>8</sup> The protocol for this study was registered at ClinicalTrials.gov (NCT02490462) and was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Bahia (no. 896.862). In accordance with their recommendations, the parents of all participants provided written informed consent to participate in the study and to have the results disseminated.

Participants were recruited from physical therapy service at a local rehabilitation centre. Children were required to have a diagnosis of cerebral palsy, to be 1–12 years of age and to have a dedicated, full-time caregiver. Children were ineligible if they



had a disease of the peripheral nervous system; other chronic diseases for which they were receiving palliative care and bone deformities such as scoliosis structured with Cobin angle  $>30^\circ$ , joint dislocation and deformities of the lower limbs with hip and knee flexion angles  $>90^\circ$ .

Between February 2016 and June 2017, after informed consent was obtained and baseline measurements were taken, participants were randomly assigned by an officer at a separate location who was not connected with the study and had prepared the blinded random assignment schedule using computer-generated random numbers. The allocation numbers were sealed in opaque envelopes following randomisation. Participants were randomly assigned to 1 of 2 groups, that is, an intervention group (educational programme for primary caregivers in addition to conventional rehabilitation) and a control group (conventional rehabilitation alone).

All assessments were performed at baseline and after 12 weeks. Researchers who conducted the study and collected assessment data were blinded to group assignment. The age and sex of the children as well as those of their caregivers were recorded. Caregivers also reported family income, primary caregiver-education level, marital status and main source of income.

The severity of the motor limitations associated with cerebral palsy was classified using the Gross Motor Function Classification System (GMFCS).<sup>9</sup> The GMFCS grades self-initiated movements in patients with cerebral palsy, particularly their functional skills (e.g. sitting, crawling, standing and walking), need for assistive devices (e.g. walkers, crutches and canes) and wheeled mobility. The GMFCS utilizes a 5-point scale, where I denotes 'independent' and V 'dependent'.

Gross motor function was measured using the Gross Motor Function Measure (GMFM), which is the gold standard for evaluating quantitative changes in gross motor function. The GMFM-66, which consists of a subset of 66 items, is a one-dimensional hierarchical scale and obtains its score from the GMFM-88 total score using Gross Motor Ability Estimator (GMAE) software.<sup>10,11</sup>

The Pediatric Evaluation of Disability Inventory was used to assess daily functioning. We interviewed the primary caregivers regarding the Functional Skills Scale and the Caregiver Assistance Scale for the self-care, mobility and social function domains of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. This scale measures daily functioning in areas such as eating, grooming, dressing, bathing and toileting. Raw scores were transformed into scaled scores. The Pediatric Evaluation of Disability Inventory has good internal consistency and inter-rater reliability and validity and appears to be sensitive to change in children with cerebral palsy.<sup>12</sup>

The intervention group and the control group both received conventional rehabilitation programme treatment. The conventional rehabilitation programme for children with motor deficits was based on the neurodevelopmental method with an emphasis on the acquisition of functional skills, transfer of postures and maintenance of positions. The service was personalized (with a single therapist for each patient) and was offered for 30 minutes once a week for 12 consecutive weeks, for a total of 12 rehabilitation sessions. The conventional rehabilitation programme was conducted by rehabilitation centre practitioners.

The intervention group participated in a conventional rehabilitation programme through a neurodevelopmental method associated with an educational programme for primary caregivers with an emphasis on daily motor activities. In the educational programme for primary caregivers, caregivers received training once a week for 12 weeks, lasting 45 minutes and totalling 12 sessions. The educational programme was carried out by researchers.

Primary caregivers were required to attend at least 9 of the 12 meetings to remain in the study (to meet a minimum attendance of 75% in the educational programme). The meetings were done as individual sessions. Each caregiver was instructed to encourage the child to participate in everyday activities of self-care such as feeding, dressing, personal grooming and sphincter control; mobility activities such as transfers of postures and maintenance of positions like sitting, kneeling and standing.

They were also instructed to observe the behaviour of the child and to identify signs of rejection of the activity and physical fatigue, and they were instructed to interrupt the activity if such signs were noticed.

Caregivers were given a daily activity log to record the frequency of the implementation of the guidelines, where self-care and mobility activities were prescribed with respect to the child's individuality (Functional Skill and Caregiver Assistance to perform activities) and the home context (considerations about space and home furnishings reported by the caregiver). At most, 3 activities were covered in a given week, for example, a transfer activity and 2 self-care activities.

The activity log was flagged only if the proposed activity was completed. When they delivered the logs to the researcher, the caregivers were to report any difficulties encountered in carrying out the activity and any barriers to carrying out the activity as frequently as recommended.

The educational programme for primary caregivers was determined according to the individual evaluation of gross motor function and daily functioning of each child at baseline. Primary caregivers were instructed to perform activities six days per week. The daily volume of activities depended on the nature of the prescribed activity/activities, with a maximum of 30 minutes/day designated for postures and transfer training (which were to be interrupted if there were signs of intolerance by the child, that is, non-engagement in the activity or persistent crying) and inclusion of the child in the activities of self-care according to the routine of the child and family.

To conduct the educational programme, the researcher used self-directed learning strategies to stimulate information exchange, with a structured learning process involving goal-setting, exploring options, planning actions and executing plans in real-life environments.<sup>13</sup> The minimum clinically important difference in cerebral palsy in the Pediatric Evaluation of Disability Inventory is 11%.<sup>14</sup> The sample size was calculated using a statistical power of 80% to detect a difference of 11% in the self-care, mobility and social function domains between the educational

programme + conventional rehabilitation group and the conventional rehabilitation group, with the alpha level set at 5% and the 95% confidence interval. It was determined that a sample of 30 patients per group was necessary to detect a difference between the groups.

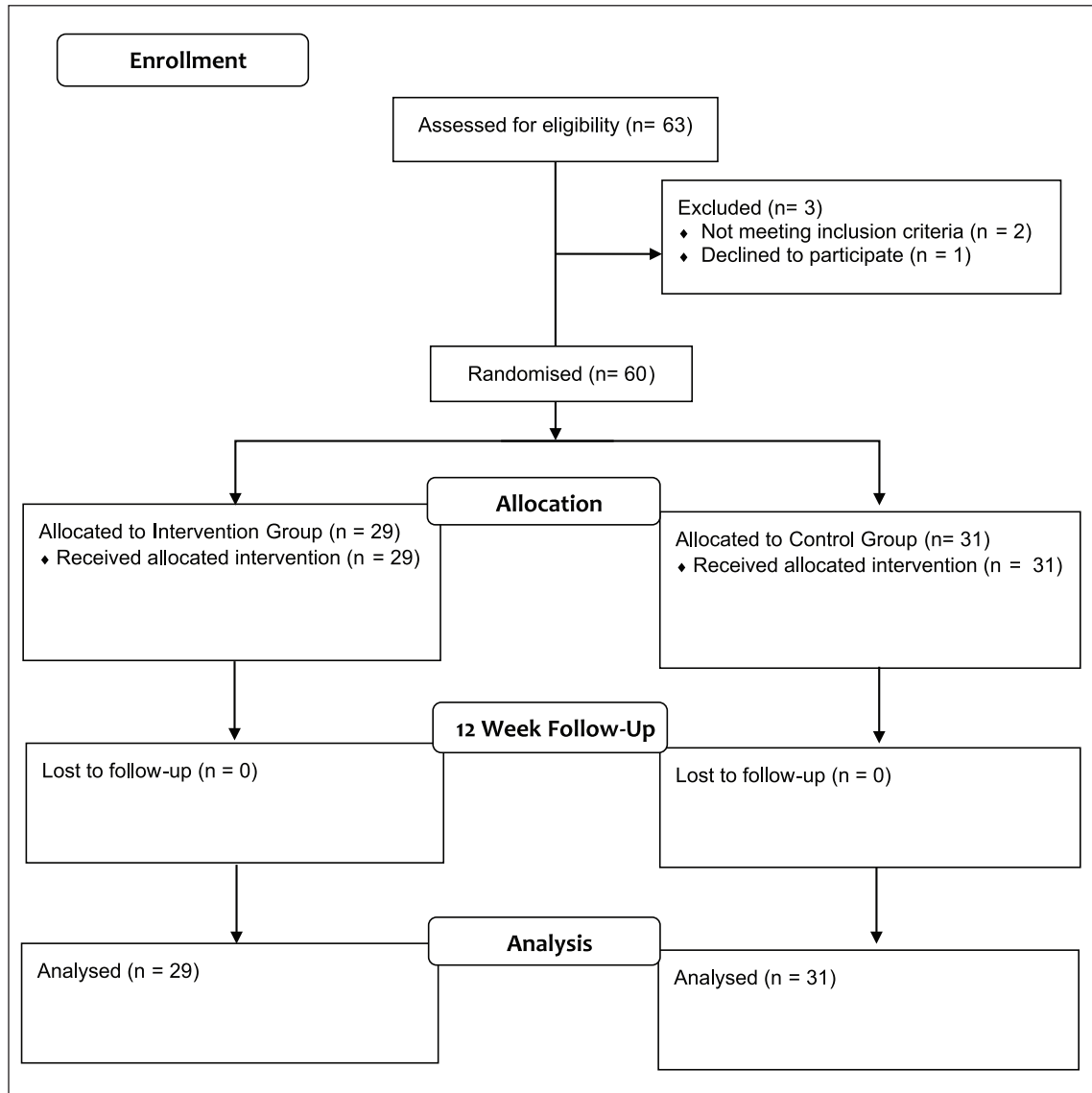
Baseline characteristics were compared using an analysis of variance (ANOVA) or Fisher's exact test and *t*-tests (independent samples). Longitudinal changes between groups were assessed using mixed-model repeated-measures ANOVA. Data were analysed for all randomized subjects for whom follow-up data were available (i.e. on an intent-to-treat basis). Changes in outcome measurements immediately after the intervention (between baseline (week 0) and week 12) were calculated. The investigator performing the analyses was blinded to treatment assignment, and all analyses were double-checked by a second blinded investigator. Baseline data were examined using their means and 95% confidence intervals to evaluate the success of randomisation to confirm equivalency between groups at baseline.

The statistical analysis was conducted using SPSS version 20.0. Exploratory analyses assessed data normality and the effectiveness of randomisation. The significance level was set at  $P < 0.05$  for all analyses.

## Results

Although 63 patients were eligible, 3 declined to participate in the study. Accordingly, 60 patients were randomly assigned to 2 groups, as shown in flow diagram (Figure 1). The groups were well balanced at baseline (Table 1). There were more male children in the control group (71%) than in the intervention group (41.4%), and the mean age was around 4.5 years in both groups. Most of the children in both groups had GMFCS IV or V, and diplegia was the main extremity involvement (51.66%).

The caregivers had an average age of 34 years and most were the mothers of the children (88.33%) and most had single marital status (70%). Caregivers in the intervention group had more education than those in the control group ( $P = 0.003$ ).



**Figure 1.** Randomisation flowchart and analysis of the groups studied.

Between-group comparisons did not yield significant differences in gross motor function after the intervention ( $P=0.150$ ). In contrast, a within-group analysis showed a significant improvement in gross motor function in both groups. The results for both groups are shown in Table 2.

Between-comparisons showed a significant difference in the self-care domain ( $P=0.001$ ) on the

Functional Skills Scale and both the self-care ( $P=0.017$ ) and mobility ( $P=0.002$ ) domains on the Caregiver Assistance Scale of The Pediatric Evaluation of Disability Inventory after the intervention. However, there were no significant differences in the mobility ( $P=0.430$ ) or social function ( $P=0.637$ ) domains on the Functional Skills Scale or in the social function ( $P=0.088$ ) domain on the

**Table 1.** Sociodemographic data of primary caregivers and children with cerebral palsy.

	Control (n=31)	Intervention (n=29)	P-value
Child age (years)	4.52 ± 2.71	4.66 ± 2.78	0.845
Caregiver age (years)	34.42 ± 10.92	33.38 ± 9.6	0.698
Sex			
Male	22 (71%)	12 (41.4%)	0.036
Female	9 (29%)	17 (58.6%)	
School insertion	13 (41.9%)	15 (51.7%)	0.309
Anticonvulsant medication	20 (64.5%)	19 (65.5%)	0.750
AFO	16 (51.6%)	19 (65.5%)	0.204
Extremity involvement			
Hemiplegia	9 (29%)	5 (17.2%)	0.555
Diplegia	15 (48.4%)	16 (55.2%)	
Tetraplegia	7 (22.6%)	8 (27.6%)	
GMFCS			
I	1 (3.2%)	2 (6.9%)	0.747
II	3 (9.7%)	4 (13.8%)	
III	2 (6.4%)	4 (13.8%)	
IV	15 (48.4%)	12 (41.4%)	
V	10 (32.3%)	7 (24.1%)	
Primary caregiver			
Mother	28 (90.3%)	25 (86.2%)	0.486
Father	2 (6.5%)	1 (3.5%)	
Grandmother	1 (3.2%)	3 (10.3%)	
Caregiver education*			
Primary education	23 (74.1%)	7 (24.1%)	0.003
Secondary education	8 (25.9%)	18 (62.1%)	
Graduation	0 (0%)	4 (13.8%)	
Caregiver marital status			
Single	24 (77.4%)	18 (62.1%)	0.218
Married	7 (22.6%)	9 (31%)	
Widower	0 (0%)	2 (6.9%)	
Family monthly income			
≤1 minimum salary	18 (58%)	14 (48.3%)	0.324
1–3 minimum salary	12 (38.7)	13 (44.8%)	
>3 minimum salary	1 (3.3%)	2 (6.9%)	
Source of income			
Government benefit	21 (67.7%)	18 (62%)	0.886
Caregiver primary	4 (12.9%)	4 (13.8%)	
Others (spouse, help from third party)	6 (19.3%)	7 (24.2%)	

AFO: ankle-foot orthosis.

\*Statistically significant difference.

**Table 2.** Comparison of the mean values of the measured GMFM-66, PEDI-FSS and PEDI-CAS within each group from pre- to posttreatment and between the groups in pre- and posttreatment evaluation times.

	Control (n=31)		Intervention (n=29)		P-value*	CI	ES
	Baseline ± SD	Week 12 ± SD	Baseline ± SD	Week 12 ± SD			
GMFM-66	31.19 ± 17.45	35.00 ± 18.92	34.83 ± 14.96	37.31 ± 16.10	0.150	-3.14 to 0.49	1.2
PEDI-FSS							
Self-care**	35.42 ± 18.24	37.16 ± 18.08	38.32 ± 12.95	43.32 ± 15.15	0.001	1.44 to 5.07	2.18
Mobility	22.84 ± 13.67	25.26 ± 15.61	23.36 ± 8.14	26.75 ± 8.86	0.430	-1.47 to 3.42	0.66
Social	38.42 ± 18.64	42.32 ± 17.87	43.25 ± 11.74	47.86 ± 14.13	0.637	-2.27 to 3.67	0.42
functionality							
PEDI-CAS							
Self-care**	17.25 ± 30.50	22.77 ± 30.93	19.55 ± 24.97	33.54 ± 27.38	0.017	2.25 to 21.80	5.11
Mobility**	14.74 ± 28.19	15.61 ± 28.69	15.66 ± 22.69	26.86 ± 24.70	0.002	5.17 to 21.51	7.37
Social	26.97 ± 32.48	31.71 ± 31.13	34.97 ± 26.41	44.25 ± 27.56	0.088	-1.17 to 16.41	3.67
function							

PEDI: Paediatric Evaluation of Disability Inventory; FSS: Functional Skill Scale; CAS: Caregiver Assistance Scale; GMFM: Gross Motor Function Measure; CI: Confidence Interval; ES: Effect Size.

\*P-value refers to the between-group difference at follow-up.

\*\*Statistically significant difference.

Caregiver Assistance Scale. Within-group analyses showed a significant improvement in all domains in both groups.

## Discussion

The results suggest that after the addition of an educational programme for the primary caregivers of children with cerebral palsy, the children showed statistically significant improvements in self-care and mobility, compared to a conventional rehabilitation programme with no caregiver-education component; however, the educational programme for primary caregivers did not yield statistically significant improvements in gross motor function or social functioning.

The addition of an educational programme for primary caregivers resulted in an effect size of 2.18 for the self-care subscale of the Functional Skills Scale (additional improvement of 8.1%), 5.11 for the self-care subscale of the Caregiver Assistance Scale (additional improvement of 39.6%) and 7.37 for the mobility subscale of the Caregiver Assistance Scale (additional improvement of 65.6%), indicating a large effect size.<sup>15</sup> Lakshmi et al.<sup>14</sup> established the minimum clinically important difference in the

Pediatric Evaluation of Disability Inventory scores during inpatient rehabilitation.<sup>14</sup> They concluded that the Pediatric Evaluation of Disability Inventory score changes of about 11% appear to be meaningful to clinicians in a child's inpatient rehabilitation. Thus, the addition of an educational programme for primary caregivers to conventional rehabilitation resulted in a clinically important effect on self-care in children with cerebral palsy. Despite the absence of a statistically significant difference for the social functioning subscale of the Caregiver Assistance Scale, we found a large effect size of 3.67 (additional improvement of 9%), which represents an effect clinically important for this domain.

Despite the reduced need for caregiver assistance detected in the mobility domain, no significant changes in gross motor function were observed, even though the caregiver-educational programme contained guidelines on posture transfers and posture maintenance, and a correlation between the mobility domain and gross motor function has been previously described.<sup>16,17</sup> However, it should be taken into consideration that changing the environmental context may influence mobility performance and that measurements in controlled environments,<sup>18</sup> such as the GMFM,

may not accurately depict the children's performance at home or in the community.

The eligibility of daily functioning outcome is important because it is an essential component of rehabilitation programmes. In addition, daily functioning is a very important outcome in studies involving the training of children with cerebral palsy. In addition, as far as we know, there have been no published randomized controlled trials on the effects of the addition of an educational programme for primary caregivers to conventional rehabilitation on daily functioning in cerebral palsy.

Our results are in accordance with the findings of previous studies on caregiver-educational programmes in people with disabilities such as cerebral palsy and stroke.<sup>19,20</sup> Morgan et al.,<sup>6</sup> in a study of an intensive goal-oriented motor training programme that actively involved parents of children with cerebral palsy, showed that an intervention based on principles of active motor learning, family-centred care, parental coaching and environmental enrichment resulted in advanced motor and cognitive outcomes when compared with standard care. Kalra et al.<sup>20</sup> evaluated the effectiveness of the training of caregivers in reducing the burden of stroke in 100 patients and their caregivers and found that the training of caregivers during patient rehabilitation reduced costs and caregiver burden while improving psychosocial outcomes in caregivers and patients. However, in 2013, in repeating the study protocol with a group of 928 stroke patients and their caregivers, the authors noted that the group of trained caregivers did not differ from the usual-care group, neither in clinical and functional aspects nor in the cost-effectiveness ratio.<sup>21</sup> Thus, definitive conclusions about the efficacy of educational programme for caregivers of children with cerebral palsy cannot be drawn yet. Regardless, the results are encouraging, because at 12 weeks of training, some functional measures had large effect sizes and clinically important changes.

Our findings are also relevant to clinical practice, as they suggest a need to develop protocols designed beyond those needed for daily functioning, such as gross motor function and control of movement in patients with cerebral

palsy, but also focused on the daily functioning of these individuals, with focus in the environment context.

The addition of an educational programme for primary caregivers who favour home-based training programmes with the support and coaching of a therapist could be enhanced by partnering with the primary caregiver, which is the mother in most cases.<sup>22</sup> Once the partnership is established, caregivers become more likely to use the home programme and thus implement the intervention with a larger 'dose'.<sup>23,24</sup> Improving the ability of children with cerebral palsy to perform everyday tasks through a caregiver-educational programme may be more feasible than expanding the frequency and intensity of training in rehabilitation centres.<sup>25</sup>

This study may encourage rehabilitation centres to establish an educational programme for primary caregivers of children with cerebral palsy, including training and follow-up with the therapist at regular intervals, providing information on the functional diagnosis and prognosis of the child, establishing regularity in the therapist's feedback on the child's progress in the home programme, prescribing a programme geared to the functional goals of the child and that can be incorporated into their daily activities, offering and encouraging the completion of an activity diary as a reminder to practice and providing a programme of home-based activities suited to the physical and functional status of the child and that the caregivers are able to perform safely.<sup>22,24</sup>

The results of this randomized controlled trial should be cautiously interpreted due to the small number of participants. Future research should examine the effects of a caregiver-educational programme on self-care, mobility and social functioning in a larger and more homogeneous sample. Also, the long-term effects remain to be determined.

Thus, well-controlled trials are needed to reinforce the recommendation of the caregiver-educational programme as an important component of rehabilitative treatment in people with cerebral palsy. In addition, it will be important to combine the caregiver-educational programme with homogeneous clinical/treatment characteristics.



In summary, the addition of an educational programme for primary caregivers to conventional rehabilitation could help to improve functional skills in the self-care domain and reduce the need for caregiver assistance in the domains of self-care and mobility in children with cerebral palsy.

### Clinical Message

- An educational programme for primary caregivers that is added to a rehabilitation programme may improve self-care and mobility in children with cerebral palsy.

### Acknowledgements

The authors thank the rehabilitation team at the Centre for Prevention and Rehabilitation of People with Disabilities for their support.

### Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship and/or publication of this article.

### Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship and/or publication of this article.

### ORCID iDs

Micheli Bernardone Saquetto  <https://orcid.org/0000-0003-3211-8102>

Mansueto Gomes Neto  <https://orcid.org/0000-0002-0717-9694>

### References

1. Palisano RJ. A collaborative model of service delivery for children with movement disorders: a framework for evidence-based decision making. *Phys Ther* 2006; 86: 1295–1305.
2. King G and Chiarello L. Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice. *J Child Neurol* 2014; 29: 1046–1054.
3. Whittingham K, Wee D and Boyd R. Systematic review of the efficacy of parenting interventions for children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2011; 37(4): 475–483.
4. Piskur B, Beurskens AJHM, Jongmans M, et al. Parents' actions, challenges, and needs while enabling participation of children with a physical disability: a scoping review. *BMC Pediatr* 2012; 12: 177.
5. Morgan C, Novak I, Dale RC, et al. GAME (Goals – Activity – Motor Enrichment): protocol of a single blind randomised controlled trial of motor training, parent education and environmental enrichment for infants at high risk of cerebral palsy. *BMC Neurol* 2014; 14: 203.
6. Morgan C, Novak I, Dale RC, et al. Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals – Activity – Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2016; 55: 256–267.
7. Horn EM and Kang J. Supporting young children with multiple disabilities: what do we know and what do we still need to learn? *Topics Early Child Spec Educ* 2012; 31(4): 241–248.
8. Schulz KF, Altman DG and Moher D. CONSORT 2010 statement: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *BMJ* 2010; 340: c332.
9. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther* 2000; 80(10): 974–985.
10. Avery LM, Russell DJ and Rosenbaum PL. Criterion validity of the GMFM-66 item set and the GMFM-66 basal and ceiling approaches for estimating GMFM-66 scores. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55(6): 534–538.
11. Brunton LK and Bartlett DJ. Validity and reliability of two abbreviated versions of the gross motor function measure. *Phys Ther* 2011; 91: 577–588.
12. Vasconcelos RL, Moura TL, Campos TF, et al. Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. *Rev Bras Fisioter* 2009; 13(5): 390–397.
13. Novak I. Evidence to practice commentary new evidence in coaching interventions. *Phys Occup Ther Pediatr* 2014; 34(2): 132–137. DOI: 10.3109/01942638.2014.903060.
14. Lakshmi V, Iyer Stephen M, Haley Mary P, et al. Establishing minimal clinically important differences for scores on the pediatric evaluation of disability inventory for inpatient rehabilitation. *Phys Ther* 2003; 83(10): 888–898.
15. Page P. Beyond statistical significance: clinical interpretation of rehabilitation research literature. *Int J Sports Phys Ther* 2014; 9(5): 726–736.
16. Ko J. Sensitivity to functional improvements of GMFM-88, GMFM-66, and PEDI mobility scores in young children with cerebral palsy. *Percept Mot Skills* 2014; 119(1): 305–319.
17. Han T, Gray N, Vasquez MM, et al. Comparison of the GMFM-66 and the PEDI Functional Skills Mobility domain in a group of Chinese children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2011; 37(3): 398–403.
18. Diwan S, Diwan J, Bansal AB, et al. Changes in capacity and performance in mobility across different environmental

- settings in children with cerebral palsy: an exploratory study. *J Clin Diagn Res* 2015; 9(8): YC01–YC03.
19. Morgan C, Novak I, Dale RC, et al. Optimising motor learning in infants at high risk of cerebral palsy: a pilot study. *BMC Pediatr* 2015; 15: 30.
  20. Kalra L, Evans A, Perez I, et al. Training carers of stroke patients: randomized controlled trial. *BMJ* 2004; 328(7448): 1099.
  21. Forster A, Dickerson J, Young J, et al.; TRACS Trial Collaboration. A structured training programme for caregivers of inpatients after stroke (TRACS): a cluster randomised controlled trial and cost-effectiveness analysis. *Lancet* 2013; 382(9910): 2069–2076.
  22. Novak I and Cusick A. Home programmes in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: where to start? *Aust Occup Ther J* 2006; 53(4): 251–226.
  23. Novak I, Cusick A and Lannin N. Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics* 2009; 124(4): e606–e614.
  24. Novak I. Parent experience of implementing effective home programs. *Phys Occup Ther Pediatr* 2011; 31(2): 198–213.
  25. Taylor NF, Dodd KJ, McBurney H, et al. Factors influencing adherence to a home-based strength-training programme for young people with cerebral palsy. *Physiotherapy* 2004; 90: 57–63.