

Isabella Sara de Oliveira Rodrigues
Júlia Martins de Moraes
Maria Alice Dias da Costa

**COMPARAÇÃO DAS VERSÕES RÁPIDA E CONTEÚDO-BALANCEADA DO
INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA DE INCAPACIDADE E VERSÃO
COMPUTADORIZADA ADAPTATIVA EM CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL**

Belo Horizonte
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG
2021

Isabella Sara de Oliveira Rodrigues

Júlia Martins de Moraes

Maria Alice Dias da Costa

**COMPARAÇÃO DAS VERSÕES RÁPIDA E CONTEÚDO-BALANCEADA DO
INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA DE INCAPACIDADE E VERSÃO
COMPUTADORIZADA ADAPTATIVA EM CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL**

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Fisioterapia da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia.

Orientadora: Prof.^a Dra. Ana Cristina Resende Camargos

Co Orientadora: Déborah Ebert Fontes.

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG

2021

AGRADECIMENTOS

Agradecemos primeiramente a Deus, por nos dar a oportunidade de vivenciar experiências maravilhosas durante toda a faculdade, por permitir que as coisas aconteçam, à sua maneira e por nos fazer tão felizes em trabalhar com esta temática.

Aos nossos familiares e amigos por todo apoio e compreensão durante todo esse tempo de correria, agitação e por não podermos estar presente em todos os momentos que gostaríamos. Independente da distância, carregamos muita gratidão por ter cada um em nossas vidas. Obrigada por estarem ao nosso lado!

Agradecemos especialmente à Professora Dra. Ana Cristina Resende Camargos, nossa orientadora e mestre, pela parceria, paciência, trocas de conhecimento e principalmente por compartilhar conosco o prazer pelo estudo. Obrigada por sua compreensão e respeito. E, claro, pelos puxões de orelha e por nos fazer sempre ir atrás das melhores referências. Isso nos permitiu crescer pessoal e profissionalmente e melhorar ainda mais nossa ideologia de prática baseada em evidência.

À Déborah Ebert, por ter compartilhado conosco as intermináveis coletas que realizamos ao longo desse período (e dos bolos que tomamos), pelas conversas enriquecedoras durante a espera nas chamadas de vídeo, pelas contribuições no andamento do TCC e por sua disponibilidade.

Em especial, agradecemos às crianças e suas famílias pela disponibilidade em contribuir com a nossa pesquisa, por nos ensinarem a cada dia e, claro, por nos ajudar a concluir nossa graduação. Sem a colaboração de vocês não conseguiríamos chegar até aqui.

RESUMO

A paralisia cerebral (PC) se refere a um grupo de desordens permanente do desenvolvimento do movimento e da postura e é considerada a deficiência física mais comum na primeira infância. As crianças com PC podem apresentar limitações em atividades de mobilidade, comunicação, cuidado pessoal e restrições da participação na escola, no contexto familiar, esportivo, de lazer e recreação e na comunidade. Com o objetivo de verificar algumas dessas limitações e restrições, o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - Testagem Computadorizada Adaptativa (PEDI-CAT) pode ser utilizado por profissionais da saúde em crianças com PC. Esse teste possui duas versões: versão rápida (*Speedy-CAT*), com menor quantidade de itens por domínio; e a versão conteúdo-balanceada (*Content-Balanced*), que apresenta maior detalhamento de informações. O objetivo do presente estudo foi comparar as versões rápida e conteúdo-balanceada do PEDI-CAT em seus quatro domínios. Para isso, foi realizado um estudo observacional transversal, com 11 crianças com PC, sendo quatro (36,4%) do sexo feminino e sete (63,6%) do sexo masculino, entre dois e doze anos de idade. Foi utilizada correlação de Pearson para verificar a associação entre os escores contínuos das duas versões do PEDI-CAT. Foi verificada uma forte associação significativa entre os valores médios do escore contínuo da versão rápida e conteúdo-balanceada em todos os domínios ($p < 0,0001$). Duas crianças (18,2%) foram classificadas de forma diferente em relação ao escore normativo no domínio social-cognitivo. Ambas as versões do PEDI-CAT mostraram resultados concordantes em relação ao escore contínuo quando aplicados em crianças com PC. É necessário ter cautela na interpretação do escore normativo dependendo da versão utilizada no domínio social-cognitivo.

Palavras-chave: Paralisia cerebral. Criança. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

ABSTRACT

Cerebral palsy (CP) refers to a group of permanent disorders of movement and posture development and is considered the most common physical disability in early childhood. Children with CP may have limitations in mobility, communication, personal care and participation restrictions in school, in the family context, in sports, in leisure and recreation, and in the community. In order to verify some limitations and restrictions, the Pediatric Evaluation of Disability Inventory - Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) can be used by health professionals in children with CP. This test has two versions: Speedy-CAT with fewer items per domain and the version Content-Balanced which presents more detailed information. The aim of the present study was to compare speedy-CAT and content-balanced versions of the PEDI-CAT in its four domains. A cross-sectional observational study was carried out with 11 children with CP, four (36.4%) female and seven (63.6%) male, between two and twelve years of age. Pearson's correlation test was used to verify the association between the scaled scores of the two versions of the PEDI-CAT. A strong association was verified between the mean values of the scale score of the speedy-CAT and content-balanced in all domains ($p < 0.0001$). Two children (18.2%) were classified differently regarding the normative score in the social-cognitive domain. Both versions of the PEDI-CAT determining concordant results in relation to the scaled score when informed in children with CP. It is necessary to be careful when interpreting the normative score depending on the version used in the social-cognitive domain.

Keywords: Cerebral Palsy. Child. International Classification of Functioning, Disability and Health.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Caracterização da amostra.

Tabela 2: Dados individuais de cada criança e valores médios do escore contínuo e normativo de cada domínio nas versões rápida e conteúdo-balanceada.

Tabela 3: Associação entre valores dos escores contínuo da versão rápida e conteúdo-balanceada.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 MATERIAIS E MÉTODOS	11
2.2 Critérios de inclusão	11
2.3 Critérios de exclusão	11
2.4 Instrumentos	11
2.5 Análise estatística	13
3 RESULTADOS.....	14
4 DISCUSSÃO	18
5 CONCLUSÃO	21
REFERÊNCIAS.....	22
ANEXOS E APÊNDICES	25

1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) se refere a um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, que causam limitações de atividade e são atribuídos a distúrbios não progressivos que ocorreram no cérebro em desenvolvimento (ROSENBAUM, *et al.*, 2007). É considerada a deficiência física mais comum na primeira infância, variando, entre diferentes países, de 1,4 a 3,6 casos a cada 1000 nascidos vivos (JONES, *et al.*, 2007). Crianças com PC podem apresentar limitações em atividades de mobilidade, comunicação, cuidado pessoal (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2001; BJORNSON, *et al.*, 2014; JONES, *et al.*, 2007) e restrições na participação em atividades escolares, familiares, esportivas, de lazer e recreação e na comunidade (LINDSAY, 2016).

O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory* - PEDI) tem sido utilizado em pesquisas e na prática clínica com o objetivo de mensurar o desempenho de atividades e participação de crianças com PC (VASCONCELOS, *et al.*, 2009; TELES, *et al.*, 2016). Na última década, uma nova versão do PEDI, com uma Testagem Computadorizada Adaptativa (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory - Computer Adaptive Test* - PEDI-CAT) (HALEY, *et al.*, 2012) foi desenvolvida e começou a ser utilizada por terapeutas, médicos, pesquisadores e educadores em todo o mundo (LEWIS, *et al.* 2019; MANCINI, *et al.* 2016; DUMAS, *et al.*, 2019; SHORE, *et al.*, 2017; HALEY, *et al.* 2012). Essa versão necessita de um software para avaliar quatro domínios: Atividades Diárias; Mobilidade; Social-Cognitivo e; Responsabilidade (HALEY, *et al.* 2019; LEWIS, *et al.* 2019; MANCINI, *et al.*, 2016; SHORE *et al.*, 2017). Por ser computadorizado, o software permite uma avaliação baseada na Teoria de Resposta ao Item (TRI), ou seja, a partir da resposta fornecida, as perguntas subsequentes podem apresentar maior ou menor grau de dificuldade. Além disso, ainda otimiza os itens apresentados, possibilitando aparecer apenas aqueles que possuem maior probabilidade de produzir informações importantes a respeito da funcionalidade da criança (HALEY, *et al.*, 2011). O teste apresenta validade e confiabilidade estabelecidas na literatura (DUMAS, *et al.* 2012; KAO, *et al.* 2012) e foi traduzido e adaptado culturalmente para ser utilizado no Brasil (MANCINI, *et al.*, 2016).

O PEDI-CAT possui duas versões: versão rápida (*Speedy-CAT*), na qual são administrados de cinco a quinze itens por domínio, e versão conteúdo-balanceada (*Content-Balanced*), mais longa, com cerca de trinta itens por domínio. As duas versões do instrumento podem ser aplicadas presencialmente ou à distância, por telefone ou por chamadas de vídeo, sendo mais comum o formato de entrevista com os pais ou cuidadores (HALEY, *et al.*, 2012). Embora exija mais tempo de aplicação e uma quantidade maior de itens a serem aplicados, se comparada à versão rápida, a versão conteúdo-balanceada permite que o avaliador entenda melhor as habilidades que são importantes para cada criança em sua faixa etária, permitindo o planejamento de programas de intervenção individuais baseados nos resultados obtidos (HALEY, *et al.*, 2012). Ambas as versões são válidas para medir desempenho, discriminar crianças que deambulam e não deambulam e que possuem ou não função manual independente. A versão rápida tem sido a mais utilizada em pesquisas, principalmente por fornecer informações precisas e necessitar administrar apenas entre cinco a quinze itens por domínio (SHORE, *et al.*, 2018; SHORE, *et al.*, 2017; MILNE, *et al.*, 2019; DUMAS, *et al.*, 2019), sendo encontrado na literatura somente um estudo que utilizou a versão conteúdo-balanceada a fim de planejar o programa de intervenção (CORDEIRO *et al.*, 2020).

Apesar da necessidade da realização de avaliações de atividade e participação de crianças com PC pela equipe de reabilitação para acompanhar o desenvolvimento e a efetividade das intervenções, os clínicos ainda se deparam com barreiras para sua implementação. Em muitos contextos o tempo disponibilizado para a aplicação, lançamento de dados e interpretação das avaliações não é o suficiente (KERR, *et al.*, 2016). Dessa forma, tem-se valorizado testes de aplicação mais rápida e interpretação mais fácil (HANNA, 2007). Somado às barreiras já existentes relacionadas à avaliação, com a ocorrência da pandemia devido ao vírus Sars-Cov-2, surgiu a possibilidade de um novo cenário na reabilitação infantil com a oferta de telereabilitação, levando todo o processo terapêutico de avaliação, intervenção e reavaliação para o contexto remoto (CACIOPPO, 2021). Segundo Ignatowicz *et al.* (2019), a telereabilitação para pacientes pediátricos com várias condições de saúde é aceitável e eficaz para o suporte terapêutico. Além disso, o teleatendimento consome menos tempo e esforço dos pais, evita o uso de equipamentos de proteção individual e reduz o risco de propagação do vírus (BEN-

PAZI, *et al.* 2020). Dessa forma, a demanda pelo uso de instrumentos padronizados que possam ser aplicados de forma remota tem aumentado, principalmente quando estes podem ser respondidos pelos pais e/ou cuidadores (CORDEIRO, *et al.*, 2020).

Considerando que o tempo de aplicação de um instrumento pode dificultar o seu uso e que instrumentos com aplicação remota se tornaram essenciais para possibilitar avaliações de qualidade durante a pandemia do COVID-19, a versão rápida do PEDI-CAT torna-se um instrumento relevante para ser usado com crianças e adolescentes com PC. Entretanto, é necessário comparar as duas versões disponíveis do PEDI-CAT para recomendar adequadamente o seu uso. Por esse motivo, o objetivo do presente estudo foi comparar as versões rápida e conteúdo-balanceada do PEDI-CAT em seus quatro domínios. Neste estudo foi verificada a associação entre o escore contínuo do instrumento em cada versão.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

2.1 Delineamento

Trata-se de um estudo observacional transversal, que avaliou onze crianças com PC. O estudo faz parte de um estudo maior denominado Participa Brasil, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) (CAAE 28540620.6.2002.5149) (Anexo 1).

2.2 Critérios de inclusão

Foram incluídas crianças entre dois e doze anos de idade, diagnosticadas com PC, independentemente do nível de classificação da função motora grossa, residentes em todo o território brasileiro, com autorização de um dos responsáveis, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 1).

2.3 Critérios de exclusão

Foram excluídas crianças que estivessem fora da faixa etária citada ou que apresentassem outras condições clínicas neurológicas, tais como Síndrome de Down, Mielomeningocele, entre outras.

2.4 Instrumentos

As duas versões (rápida e conteúdo-balanceada) do PEDI-CAT foram aplicadas em cada criança em um intervalo de sete dias entre elas, no formato remoto, via plataformas de vídeo, por meio de entrevista com os pais ou responsáveis. Segundo HALEY, *et al.*, (2019), este instrumento permite avaliar o desempenho de atividades e a participação de crianças, adolescentes e jovens adultos de zero a vinte e um anos de idade. Apresenta quatro domínios: atividade diária, mobilidade, social-cognitivo e responsabilidade, sendo que os três primeiros estão relacionados ao desempenho de atividades e o último, relacionado à participação. A pontuação varia de acordo com o domínio, de forma que os três

primeiros domínios são pontuados de 1 a 4 (1 = incapaz; 2 = difícil; 3 = um pouco difícil; 4 = fácil), além da opção "Eu não sei". Já o domínio de responsabilidade varia de 1 a 5, sendo que a pontuação 1 é dada quando o adulto tem total responsabilidade e 5 quando a criança assume total responsabilidade. O instrumento gera um escore normativo, de acordo com a idade cronológica da criança, comparando-o com pares da mesma idade, permitindo classificar a criança com desempenho atrasado (escore normativo menor que 30), desempenho normal (escore normativo entre 30 e 70) ou desempenho adiantado para a idade (escore normativo maior que 70). Além disso, o instrumento fornece o escore contínuo, que permite comparar o desempenho da criança ao longo do tempo. O escore contínuo ainda é utilizado em um mapa que organiza os itens em ordem de dificuldade, possibilitando identificar atividades mais próximas de serem atingidas (HALEY, *et al.*, 2011).

Para caracterizar a amostra, foram coletados dados como sexo, idade e as crianças foram classificadas quanto a sua função motora grossa, por meio do sistema de classificação da função motora grossa, aplicada através do relato dos pais ou cuidadores pelo Sistema de Classificação da Função Motora Grossa . Questionário de Relato Familiar [*Gross Motor Function Classification System (GMFCS) . Family and Self Report Questionnaire*] (Anexo 2). O GMFCS Questionário de Relato Familiar tem o objetivo de reconhecer o conhecimento dos pais a respeito das habilidades de seus filhos entre dois e dezoito anos de idade. Esta classificação é realizada por meio de um questionário, preenchido pela família, com base na faixa etária de sua criança. Os responsáveis devem ler o item que indica o desempenho de mobilidade da criança e marcar caso eles concordem que a criança realiza determinada tarefa. (MORRIS, *et al.*, 2004; SILVA, 2013). Este questionário mostra-se confiável, com boa concordância com a classificação do GMFCS aplicado pelos terapeutas (MORRIS, *et al.*, 2004).

A coleta dos dados aconteceu de forma remota e o convite para os pais ou responsáveis foi feito através de envio de mensagem pelo *WhatsApp*, assim como o encaminhamento do TCLE. O preenchimento do PEDI-CAT e a classificação do GMFCS do Relato Familiar com os pais ou cuidadores aconteceu pela plataforma *Google Meet*. Em cada coleta estavam presentes duas avaliadoras que passaram por treinamento de reprodutibilidade para evitar variações entre a execução,

minimizando o risco de viés intra e inter-avaliadores. No primeiro dia de coleta, foi aplicada a versão rápida, sempre pela mesma pessoa, que conduzia as perguntas aos pais ou cuidadores, enquanto a outra avaliadora estava presente observando a aplicação do teste. Além disso, também foi realizada a classificação da criança pelo GMFCS Questionário de Relato Familiar. Já no segundo dia, foi realizada a aplicação da versão conteúdo balanceada, dessa vez pela segunda avaliadora, que conduzia o processo.

2.5 Análise estatística

Inicialmente, foi realizada estatística descritiva, com utilização de medidas de tendência central, dispersão e frequência, para caracterização da amostra. Após verificação da distribuição normal por meio do teste Shapiro-Wilk, testes de correlação de Pearson foram utilizados para verificar a associação entre os escores contínuos das versões rápida e conteúdo-balanceada do PEDI-CAT. A análise da associação entre as variáveis foi analisada de acordo com Portney (2020), para os quais valores de correlação entre .00 e .25 representam pouca ou nenhuma associação entre as variáveis, entre .25 e .50 fraca associação, entre .50 e .75 moderada associação e acima de .75 forte associação. Foi considerado valor $p < 0,05$.

3 RESULTADOS

Foram avaliadas onze crianças com diagnóstico de PC e idade média de 8 ($\pm 3,41$) anos. Os dados sobre a caracterização da amostra foram apresentados na Tabela 1. Todas as crianças realizavam tratamento fisioterapêutico, nove (81,8%) realizavam tratamento com terapeuta ocupacional e quatro (36,4%) realizavam tratamento com fonoaudiólogo.

Tabela 1 - Caracterização da Amostra

Caracterização da Amostra	F (%)
Sexo	
Feminino	4 (36,4%)
Masculino	7 (63,6%)
Tipo de PC	
Espástica	10 (90,9%)
Discinética	1 (9,1%)
Comprometimento Topográfico	
Unilateral	4 (36,4%)
Bilateral	7 (63,6%)
GMFCS	
I	2 (18,2%)
II	2 (18,2%)
III	1 (9,1%)
IV	5 (45,5%)
V	1 (9,1%)

Legenda: GMFCS= Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; F = frequência

Os dados individuais de cada criança, bem como os valores médios dos escores contínuo e normativo de cada domínio nas versões rápida e conteúdo-balanceada foram apresentados na Tabela 2. Podemos observar que os valores médios encontrados entre ambas as versões no domínio contínuo são similares.

Em relação ao escore normativo, em ambas as versões, sete (63,6%) crianças foram classificadas como atrasadas em relação ao desempenho de atividades diárias, nove (81,8%) crianças foram classificadas como atrasadas em

relação ao domínio de mobilidade e uma criança (9,1%) foi classificada como atrasada no domínio de responsabilidade.

Porém, as classificações foram diferentes para o domínio social-cognitivo: duas crianças (18,2%) foram classificadas como atrasadas na versão rápida e quatro crianças (36,4%) foram classificadas como atrasadas na versão conteúdo-balanceada.

Tabela 2 - Dados individuais de cada criança e valores médios do escore contínuo e normativo de cada domínio nas versões rápida e conteúdo-balanceada.

P	Versão rápida		Versão conteúdo-balanceada		Versão rápida		Versão conteúdo-balanceada		Versão rápida		Versão conteúdo-balanceada		Versão rápida		Versão conteúdo-balanceada	
	EN	EC	EN	EC	EN	EC	EN	EC	EN	EC	EN	EC	EN	EC	EN	EC
	Atividades diárias				Mobilidade				Social - Cognitivo				Responsabilidade			
1	32	51	27	49	19	56	20	57	60	60	29	59	52	46	39	41
2	<10	40	<10	39	<10	46	<10	43	61	61	16	56	30	38	31	39
3	24	57	26	57	<10	62	<10	62	70	70	44	71	60	59	59	59
4	<10	56	11	57	<10	57	<10	55	72	72	36	72	43	55	39	53
5	<10	51	11	51	<10	45	<10	49	66	66	31	66	46	52	51	54
6	42	55	45	56	37	64	41	65	65	65	48	66	64	54	65	54
7	52	61	44	59	51	70	53	71	68	68	53	70	47	49	46	49
8	29	54	33	55	<10	54	<10	52	67	67	45	68	50	51	48	50
9	20	45	24	47	13	53	<10	51	55	55	21	54	32	36	31	35
10	<10	55	<10	55	<10	63	<10	62	64	64	<10	63	28	47	24	45
11	48	51	46	50	13	47	14	47	63	63	60	64	-	-	-	-
X±		52,36±		52,27±		56,09±		55,81±		64,64±		64,45±		45,18±		44,45±
DP		5,82		5,83		5,13		8,48		4,82		6,01		13,56		13,55

Legenda: P = participantes; EN = escore normativo; EC = escore contínuo; X = média; DP = desvio padrão.

Foi verificada uma forte associação significativa entre os valores médios do escore contínuo da versão rápida e conteúdo-balanceada em todos os domínios (Tabela 3).

Tabela 3 - Associação entre valores dos escores contínuo da versão rápida e conteúdo-balanceada

Domínios	Correlação	
	r	p
Atividades diárias	0,98	0,0001*
Mobilidade	0,97	0,0001*
Social-Cognitivo	0,96	0,0001*
Responsabilidade	0,99	0,0001*

Legenda: r=coeficiente de Pearson.

*Valor $p < 0.05$.

4 DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo comparar as duas versões do PEDI-CAT e os resultados mostraram que existe uma forte associação entre elas nos domínios de atividades diárias, mobilidade, social-cognitivo e responsabilidade. Esse estudo mostrou uma forte concordância entre os resultados obtidos nos escores contínuos de ambas as versões do PEDI-CAT, indicando que essas são comparáveis e podem fornecer informações similares para a pesquisa e prática clínica.

O escore contínuo informa sobre o nível de desempenho da criança, sem levar em conta sua faixa etária, representando o estado atual da criança ou adolescente em determinado domínio. Dessa forma, um aumento desse escore significa que o desempenho de habilidades ou nível de responsabilidade da criança ou adolescente aumentou, ou seja, as diferenças nas pontuações representam a quantidade absoluta de mudanças que ocorreram de uma avaliação para outra. Isso pode auxiliar no acompanhamento do progresso funcional em crianças e jovens com deficiências, sendo possível comparar seu desempenho ao longo do tempo e verificar a efetividade de intervenções (HALEY, *et al.*, 2019). O escore contínuo do PEDI-CAT já foi utilizado em estudos para avaliar a efetividade de intervenções, sendo válido e responsivo para documentar mudanças ao longo do tempo em crianças com PC (KENYON *et al.*, 2017; SHORE *et al.*, 2017). De acordo com os resultados apresentados por esse estudo, é possível observar que existe uma forte associação entre os valores médios do escore contínuo comparando as duas versões do PEDI-CAT. Portanto, a versão rápida do instrumento se mostra viável para acompanhar o desempenho de crianças e jovens a longo prazo.

A partir do escore contínuo o instrumento fornece um mapa de itens que representa a localização das pontuações dos itens individuais ao longo do continuum de dificuldade de cada um dos quatro domínios, permitindo a colocação de cada criança ao longo desse continuum (HALEY *et al.*, 2019). Por possuir mais itens, o mapa de itens da versão conteúdo-balanceada é mais completo e fornece informações mais detalhadas sobre o desempenho da criança, podendo ser considerada para melhor planejamento de intervenções na prática clínica (HALEY *et al.*, 2019).

No que se refere ao escore normativo, ele descreve o desempenho almejado de crianças em comparação com seus pares, em intervalos de um ano, apresentando-se em escore T. A pontuação, por ser baseada na idade cronológica, é destinada para que os profissionais da saúde possam compreender se existe atraso ou não no desempenho da criança em cada domínio (HALEY, *et al.*, 2019). Essa informação pode ser usada para identificar a necessidade de intervenção em aspectos específicos de atividade e participação (HALEY *et al.*, 2012).

No presente estudo, foi observada concordância na classificação do escore normativo nas duas versões do PEDI-CAT para os domínios de atividades diárias, mobilidade e responsabilidade em todas as crianças da amostra, mostrando ser possível classificar o desempenho da criança com a versão rápida. No entanto, ao observar os resultados apresentados pelas crianças no domínio social-cognitivo, houve divergência na classificação de duas crianças em cada versão do PEDI-CAT. Dentre elas, as crianças 1 (GMFCS IV) e 2 (GMFCS V) foram classificadas como dentro da normalidade na versão rápida, mas ao comparar com a versão conteúdo-balanceada, elas foram classificadas como atrasadas no desempenho de atividades cognitivo-sociais. Uma possível explicação para a divergência apresentada no domínio social-cognitivo pode estar relacionada à uma inconsistência das respostas dadas pelo cuidador identificada pelo TRI. Essa inconsistência é dada no relatório pelo escore Fit. O manual do instrumento aponta que valores superiores a -1,64 indicam alta inconsistência das respostas e um dos participantes que obteve classificações divergentes teve escore Fit igual a -5,19 para o domínio social-cognitivo em uma das versões. Um estudo indicou que a confiabilidade teste-reteste desse domínio que, apesar de alta, ainda é menor que outros domínios do teste (ICC = 0,98, IC de 95% = 0,95. 0,99) (DUMAS, *et al.*, 2011).

O estudo em questão possui algumas limitações que devem ser consideradas. A primeira refere-se ao fato da amostra utilizada ser pequena, contendo apenas onze crianças, porém a amostra utilizada foi suficiente para identificar forte associação significativa entre as duas versões do teste. Além disso, é importante considerar a ampla faixa etária da amostra, com pequeno tamanho amostral, pode não ter refletido os resultados específicos para cada faixa etária.

Cabe ainda ressaltar que as duas versões foram aplicadas por dois examinadores diferentes. Dessa forma, torna-se necessário interpretar os dados com cautela.

Podemos observar no presente estudo que ambas as versões do PEDI-CAT são similares e podem contribuir para a pesquisa e para a prática clínica. Cabe considerar a versão rápida se mostrou viável e pode ser a escolha para os profissionais que atuam na prática clínica e possuem restrição de tempo para utilização de testes padronizados. Essa versão pode facilitar a implementação das avaliações padronizadas na prática clínica, já que o tempo de aplicação dos instrumentos foi apontada como barreira (KERR *et al.*, 2016). Cabe apontar que esse foi o primeiro estudo que comparou as duas versões do PEDI-CAT em crianças e adolescentes com PC contribuindo para a decisão do profissional a respeito de qual versão do teste utilizar.

5 CONCLUSÃO

Ambas as versões do PEDI-CAT mostraram resultados concordantes em relação ao escore contínuo quando aplicados em crianças com PC. É necessário ter cautela na interpretação do escore normativo dependendo da versão utilizada no domínio social-cognitivo.

REFERÊNCIAS

BEN-PAZI, H. *et al.* Accelerating Telemedicine for Cerebral Palsy During the COVID-19 Pandemic and Beyond. **Frontiers in Neurology**. Ashdod, v. 11, art. 746, jun. 2020.

BJORNSON, K. F. *et al.* Relation of Stride Activity and Participation in Mobility-Based Life Habits Among Children With Cerebral Palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**. San Diego, v. 95, ed. 2, p. 360 - 368, fev. 2014.

CACIOPPO, M. *et al.* Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. **Annals of Physical and Rehabilitation Medicine**. Brest, v. 64, ed. 3, mai. 2021.

CORDEIRO, L. *et al.* Adaptive Skills in FXS: A Review of the Literature and Evaluation of the PEDI-Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) to Measure Adaptive Skills. **Brain Sciences**. Aurora, v. 10, ed. 6, p. 351, jun. 2020.

DUMAS H. M. *et al.* Computer adaptive test performance in children with and without disabilities: Prospective field study of the PEDI-CAT. **Disability & Rehabilitation**. Boston, v. 34, ed. 5, p. 393 - 401, 2012.

DUMAS, H. M. *et al.* A content validity evaluation of the PEDI-CAT Speedy Mobility domain. **Physiotherapy Theory and Practice**. Boston, v. 37, ed. 4, p. 517 - 526, jun. 2019.

HALEY, S. M. *et al.* Accuracy and Precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Tests (PEDI-CAT). **Developmental Medicine & Child Neurology**. Boston, v. 53, ed. 12, p. 1100 - 1106, dez. 2011.

HALEY, S. M. *et al.* **Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - Testagem Computadorizada Adaptativa. Versão Brasileira Adaptada**. Brazilian Portuguese Translation of the PEDI-CAT Manual: Chapters 1 - 4, Items and Response Scales. Boston: Boston University, 2019. p. 83 - 165.

HALEY, S. M. *et al.* **PEDI-CAT, Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test**. Development, Standardization and Administration Manual. Boston: Boston University, 2012. p. 162.

HANNA, S. E. *et al.* Measurement Practices in Pediatric Rehabilitation: A Survey of Physical Therapists, Occupational Therapists, and Speech-Language Pathologists in Ontario. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**. Hamilton, v. 27, ed. 2, p. 25 - 42, 2007.

IGNATOWICZ, A. *et al.* Internet videoconferencing for patient. clinician consultations in long-term conditions: A review of reviews and applications in line with guidelines and recommendations. **Digital Health**. Edgbaston, v. 5, p. 1 - 27, mar. 2019

JONES, M. W. *et al.* Cerebral Palsy: Introduction and Diagnosis (Part I). **Journal of Pediatric Health Care**. Poquoson, v. 21, ed. 3, p. 146 - 152, mai. 2007.

KAO, Y. C. *et al.* Comparing the Functional Performance of Children and Youths With Autism, Developmental Disabilities, and No Disability Using the Revised Pediatric Evaluation of Disability Inventory Item Banks. **American Journal of Occupational Therapy**. Boston, v. 66, ed. 5, p. 607 - 616, set. - out. 2012.

KENYON, L. K. A home-based body weight supported treadmill training program for children with cerebral palsy: A case series. **Physiotherapy Theory and Practice**. Grand Rapids, v. 33, ed. 7, p.576 - 585.

KERR, C. *et al.* Supports and barriers to implementation of routine clinical assessment for children with cerebral palsy: A mixed-methods study. **Disability and Rehabilitation**. Fitzroy, v. 40, ed. 4, p. 425 - 434, dez. 2016.

LEWIS, J. *et al.* The Relationship between Parent-reported PEDI-CAT Mobility and Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy: Brief Report. **Developmental Neurorehabilitation**. Columbus, v. 23, ed. 2, p. 140 - 144, nov. 2019.

LINDSAY, S. Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review. **Child: Care, Health and Development**. Toronto, v. 42, ed. 2, p. 153 - 175, mar. 2016.

MANCINI, M. C. *et al.* New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. **Brazilian Journal of Physical Therapy**. Belo Horizonte, v. 20, ed.6, p. 1 - 10, nov. - dez. 2016.

MILNE, S. *et al.* Accurate assessment of functional abilities in pre schoolers for diagnostic and funding purposes: a comparison of the Vineland 3 and the PEDI

CAT. **Australian Occupational Therapy Journal**. Campbelltown, v. 67, ed. 1, p. 31 - 38, set. 2019.

MORRIS, C. *et al.* Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. **Developmental Medicine & Child Neurology**. Oxford, v. 7, ed. 46, p. 455 - 460, jul. 2004.

ROSENBAUM, P. *et al.* A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Developmental Medicine & Child Neurology**. Washington, v. 109, ed. 109, p. 8-14, fev. 2007.

SHORE, B. J. *et al.* Evaluating the Discriminant Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Computer Adaptive Test in Children With Cerebral Palsy. **Physical Therapy & Rehabilitation Journal**. Oxford, v. 97, ed. 6, p. 3 - 7, jun. 2017.

SHORE, B. J. *et al.* Measuring the Reliability and Construct Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) in Children With Cerebral Palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**. Boston, v. 100, ed. 1, p. 1 - 7, jan. 2018.

SILVA, D. B. R. **Classificação da função motora grossa e habilidade manual de crianças com paralisia cerebral: diferentes perspectivas entre pais e terapeutas**. 2013. 163 f. Tese (Doutorado) . Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

TELES, F. M. *et al.* Care needs of children with disabilities - Use of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. **Revista Paulista de Pediatria**. Elsevier Editora Ltda. São Paulo, v. 34, ed. 4, p. 447 - 453, out. - dec. 2016.

VASCONCELOS, R. L. M. *et al.* Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. **Brazilian Journal of Physical Therapy**. São Carlos, v. 13, ed. 5, p. 390 - 397, out. 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **CIF - International Classification of Functioning, Disability and Health**. Geneva, WHO Library Cataloguing-in-Publication. p. 3 - 17, 2001.

ANEXOS E APÊNDICES

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL

Pesquisador: Ana Cristina Resende Camargos

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 28540620.6.2002.5149

Instituição Proponente: Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.576.623

Apresentação do Projeto:

A PC é definida como um grupo de distúrbios do desenvolvimento do movimento e da postura devido a uma lesão não progressiva no cérebro imaturo. A lesão pode ocorrer no período pré-natal (e.g., infecções uterinas, distúrbios do metabolismo materno), perinatal (e.g., hipóxia, parto prolongado, prematuro ou pós-maturo) e pós-natal (e.g., acidente vascular cerebral, convulsão, intoxicação). As incapacidades secundárias englobam deficiências nas funções mentais, sensoriais e neuromusculoesqueléticas, limitações de mobilidade e auto-cuidado, além de restrições na participação social. Em 2002 um grupo de pesquisadores da CanChild, coordenado pelo Dr. Peter Rosenbaum, criaram curvas do desenvolvimento da mobilidade de crianças com PC, com base em avaliações longitudinais de 5 anos de um grupo de 657 crianças canadenses, de acordo com os 5 níveis do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Gross Motor Function Classification System - GMFCS). Essas curvas ajudam os profissionais de saúde e os pais a entenderem a evolução natural das crianças com PC, de acordo com seu nível de GMFCS e idade, bem como prever seu potencial de aquisição mobilidade e independência na locomoção. Embora essas curvas sejam amplamente utilizadas para orientar a tomada de decisão clínica no Brasil, elas foram construídas com base na funcionalidade de crianças com PC, entre 1 e 13 anos de idade, acompanhadas por 19 serviços de reabilitação em Ontário, Canadá. Pouco se sabe sobre a evolução da capacidade e do desempenho de crianças e adolescentes com PC em países em desenvolvimento. No Brasil a maioria das crianças

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 4.575.623

com PC pertence a

famílias de baixo nível econômico, é usuária do sistema único de saúde, tem dificuldade de acesso a dispositivos de tecnologia assistiva e diferentes modalidades de tratamento, o que pode interferir de forma negativa na funcionalidade dessas

crianças. É necessário um estudo populacional brasileiro para criar curvas de mobilidade, auto-cuidado e outras habilidades próprias de crianças com PC no Brasil e relacionar essas curvas aos fatores contextuais e outras incapacidades dessas crianças e adolescentes. Tais curvas nos permitiriam responder às seguintes perguntas de pesquisa:

(1) O contexto sociocultural brasileiro (fatores ambientais) influencia de forma positiva ou negativa a capacidade e desempenho de crianças e adolescentes com PC? (2) Quais as relações entre os diferentes componentes de funcionalidade dessas crianças entre si e com os fatores contextuais, de acordo com cada subtipo clínico e cada classificação de PC? Esse estudo será um estudo longitudinal, com duração de 5 anos de acompanhamento e avaliações longitudinais de crianças e adolescentes inseridos em ambulatório de fisioterapia reabilitação em diferentes regiões do Brasil, para fins de acompanhamento longitudinal da funcionalidade e a incapacidade destes indivíduos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Acompanhar longitudinalmente a funcionalidade e a incapacidade de crianças e adolescentes com PC de diferentes regiões do Brasil.

Objetivo Secundário:

1. Identificar e quantificar deficiências nas funções neuromusculoesqueléticas, limitações de mobilidade e auto-cuidado, restrições na participação de crianças/adolescentes com PC. 2. Criar curvas de referência de capacidade (atividade) e desempenho (participação) para crianças e adolescentes brasileiros com PC, de acordo com os níveis de classificação de funcionalidade. 3. Identificar fatores preditores (pessoais ou biológicos) e fatores moderadores (ambientais) associados à funcionalidade e incapacidade de crianças/adolescentes com PC. 4. Investigar a relação entre os componentes de funcionalidade (i.e., estruturas e funções corporais, atividade e participação) de crianças/adolescentes com PC. 5. Construir dados normativos para a população de crianças com PC brasileiras dos instrumentos de avaliação de funcionalidade que serão utilizados.

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad S/N 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 4.576.623

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Todas as avaliações que serão realizadas não são invasivas, são avaliações de funcionalidade realizadas rotineiramente nos serviços de fisioterapia das IFES para acompanhamento e planejamento terapêutico da população de crianças com PC. Essas avaliações não oferecem risco direto à criança e serão realizadas no local onde as mesmas são acompanhadas e atendidas, em ambiente adequado e com risco mínimo de quedas. Os pacientes mais graves serão avaliados na posição deitada, sem risco de quedas. Apenas as crianças que deambulam e acima de 5 anos de idade realizarão os testes de andar, correr e pular, respeitando a capacidade e cada um e sempre com supervisão e auxílio do pesquisador, minimizando o risco de queda. As crianças poderão se sentir cansadas com as avaliações, no entanto as mesmas poderão descansar sempre que desejarem e a avaliação pode ser remarcada em um período de uma semana para minimizar tal efeito. Os responsáveis podem se sentir constrangidos em responder alguma pergunta. Caso isso aconteça, o pesquisador esclarecerá as dúvidas dos responsáveis. Caso o responsável se recuse a responder alguma pergunta, esse direito será respeitado sem nenhum prejuízo para a participação da criança na pesquisa. Após as avaliações as famílias receberão um relatório do estado de saúde da criança/adolescente e orientações quanto ao prognóstico e quanto aos tratamentos baseados nesse prognóstico e em evidências científicas para melhora da funcionalidade.

Benefícios:

Após as avaliações as famílias receberão um relatório do estado de saúde da criança/adolescente e orientações quanto ao prognóstico e quanto aos tratamentos baseados nesse prognóstico e em evidências científicas para melhora da funcionalidade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto já aprovado já aprovado com Número do Parecer: 4.418.388 de 4 de novembro de 2020, que de acordo com o parecerista, o projeto está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS.

O pedido de emenda solicita ajustes nos procedimentos metodológicos do estudo para viabilizar a execução do estudo no período de isolamento social.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O pesquisador responsável destaca as alterações realizadas no projeto como:

1. Introdução: adicionadas as classificações funcionais - de comer e beber

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad. Sl 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Projeto: 4.576.623

(Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS) e de enxergar (Visual Function Classification System).

2. Objetivos: o quinto objetivo do estudo foi modificado segundo solicitação de um dos centros co-participantes.

3. Na metodologia, foram feitos ajustes de tamanho do texto em relação ao número

de caracteres permitidos, incluída as duas classificações funcionais para caracterização dos participantes do estudo e ajustados os instrumentos que serão realizados com os cuidadores e quais serão realizados com as crianças. Incluído os instrumentos: GMF-PR – Gross Motor Function Parent Report - questionário baseado no GMFM, criado para ser realizado com os pais, por via remota; Mini-mental modificado, avalia a função cognitiva em 12 perguntas à criança; e avaliação da Dor pela escala visual de dor, caso a criança saiba relatar sensação de dor. Além disso, um dos instrumentos foi excluído da pesquisa– o SAROOM. Foi acrescentado à Metodologia a possibilidade da coleta de dados do projeto ser realizada por via remota em virtude da pandemia do COVID19: As crianças serão avaliadas no serviço da IFES onde são acompanhadas, na data de sua preferência. As avaliações serão realizadas em formato de questionário aos responsáveis e avaliações com a criança, todos os instrumentos escolhidos são padronizados e validados. Devido ao contexto atual de pandemia, os questionários poderão ser aplicados aos responsáveis via remota (chamada de vídeo ou telefone). Nesses casos, os termos de consentimentos serão enviados por via remota. As avaliações com as crianças poderão ser realizadas em dois dias diferentes no intervalo de uma semana. As avaliações presenciais poderão ser filmadas para fins científicos, de confirmação das pontuações dos instrumentos e acompanhamento da criança.

4. Riscos - foram feitos acréscimos como: os pacientes mais graves serão avaliados na posição deitada, sem risco de quedas. Apenas as crianças que deambulam e acima de 5 anos de idade realizarão os testes de andar, correr e pular, respeitando a capacidade e cada um e sempre com supervisão e auxílio do pesquisador, minimizando o risco de queda. As crianças poderão se sentir cansadas com as avaliações, no entanto as mesmas poderão descansar sempre que desejarem e a avaliação pode ser remarcada em um período de uma semana para minimizar tal efeito. Os responsáveis podem se sentir constrangidos em responder alguma pergunta. Caso isso aconteça, o pesquisador esclarecerá as dúvidas dos responsáveis. Caso o responsável se recuse a responder alguma pergunta, esse direito será respeitado sem nenhum prejuízo para a participação da criança na pesquisa.

5. Os termos de consentimentos serão enviados por via remota, nestes casos, e

foram ajustados seguindo as modificações solicitadas. Dessa forma, foram ainda realizadas

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad. SI 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 4.576.623

modificações no termo de consentimento livre e esclarecido e nos termos de assentimento, conforme as modificações dos procedimentos metodológicos acima.

Foram anexados os documentos ajustados: TCLE_Pais; TCLE_menor; TALE_adolescentes e TALE_crianças, além do termo de uso de imagem e depoimento e carta de encaminhamento ao CEP detalhando as alterações e solicitação de emenda.

Houve acréscimo tanto no projeto quanto no TCLE e TALE do teste de função cognitiva que será realizado com 12 perguntas à criança ou adolescente, e a percepção de dor por uma escala visual, caso a criança ou o adolescente saiba relatar sua sensação de dor. Todos os testes descritos serão realizados de seis em seis meses em crianças menores de 6 anos e anualmente em crianças e adolescentes maiores de 6 anos, em horários previamente acordados com os responsáveis. As avaliações serão realizadas presencialmente com o responsável, porém devido ao contexto atual de pandemia devido ao COVID-19, o responsável poderá responder a alguns questionários via chamada de vídeo online ou por telefone. O avaliador conversará diretamente com você, realizando a avaliação de forma remota.

Recomendações:

Recomenda-se as orientações da CONEP: <https://www.ufmg.br/bioetica/coep/wp-content/uploads/2021/02/ambiente-virtual.pdf>

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante da mudança metodológica proposta frente à realidade Pandêmica, SMJ, somos favoráveis à aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1670395_E1.pdf	08/12/2020 12:39:26		Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad. Sl 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.575.623

Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	08/12/2020 12:37:38	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
Outros	Carta_de_anuencia.pdf	08/12/2020 12:36:17	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
Outros	Termo_Uso_Imagem.pdf	08/12/2020 12:36:03	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
Outros	TCUD.pdf	08/12/2020 12:35:16	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_criancas.pdf	08/12/2020 12:34:48	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_adolescentes.pdf	08/12/2020 12:34:13	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_menor.pdf	08/12/2020 12:34:04	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Pais.pdf	08/12/2020 12:33:55	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
Outros	Carta_encaminhamento_emenda.pdf	08/12/2020 12:33:33	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Participa_CEP_emenda_2020.pdf	05/11/2020 11:45:52	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Participa_CEP_emenda_2020.docx	05/11/2020 11:45:04	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 06 de Março de 2021

Assinado por:
Crisia Carem Paiva Fontainha
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad S/N 2005
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.576.623

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad. Sl 2005
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coop@prpq.ufmg.br

**GMFCS Questionário do Relato Familiar:
Crianças de 4 a <6 anos de idade**

Por favor, leia os itens seguintes e marque apenas uma opção ao lado da descrição que melhor represente as habilidades de movimento de sua criança.

Por favor,
repre

Minh

Minha criança...

Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições

- tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário
- necessita de uma cadeira de suporte especialmente adaptada para sentar-se confortavelmente
- tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se

É capaz de sentar sozinho mas não fica em pé ou anda sem apoio significativo e supervisão de adulto

- pode necessitar de apoio extra para corpo/ tronco para melhorar a função do braço e da mão
- habitualmente necessita de assistência de adulto para sentar e levantar de uma cadeira
- pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada ou é transportado na comunidade

É capaz de andar sozinho usando equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)

- é capaz habitualmente de entrar e sair da cadeira sem assistência de adulto
- pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou fora de casa
- acha difícil subir escadas ou andar em uma superfície irregular sem ajuda considerável

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas tem dificuldade em andar distâncias longas ou em superfícies irregulares

- é capaz de sentar em uma cadeira normal de adulto e usar as duas mãos livremente
- é capaz de mover do chão para de pé sem assistência de adulto
- necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas
- ainda não é capaz de correr e pular

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, incluindo distâncias razoavelmente longas, ao ar livre e em superfícies irregulares

- é capaz de mover do chão ou de uma cadeira para de pé sem usar as mãos para suporte
- é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão
- está começando a correr e pular

Tradu
em Ciê

Tradução realizada por Paula S. de C. Chagas, Marisa C. Mancini, Máira F. do Amaral e Daniela V. Vaz. Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação. Escola de Ed. Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.

© Amy
Dispon
GMFC

© Claire Kerr and Brona McDowell, 2007
Disponível em *CanChild* Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca), McMaster University
GMFCS modificado com a permissão de Palisano et al. (1997) *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223.

**GMFCS Questionário do Relato Familiar:
Crianças de 6 a <12 anos de idade**

Por favor, leia os itens seguintes e marque apenas uma opção ao lado da descrição que melhor represente as habilidades de movimento de sua criança.

Minha criança...

Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições

- ⊆ tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário
 - ⊆ necessita de uma cadeira de suporte especial para sentar-se confortavelmente
 - ⊆ tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se
-

É capaz de sentar sozinho mas não fica de pé ou anda sem suporte significativo

- ⊆ portanto depende, na maioria das vezes, da cadeira de rodas em casa, na escola e na comunidade
 - ⊆ frequentemente necessita de suporte extra para corpo/ tronco para melhorar a função do braço e da mão
 - ⊆ pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada
-

É capaz de levantar sozinho e anda apenas usando equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)

- ⊆ acha difícil subir escadas ou andar em superfícies irregulares
 - ⊆ pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou em lugares cheios de pessoas
-

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas

- ⊆ frequentemente acha difícil andar sobre superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas
-

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar e é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão

- ⊆ anda para qualquer lugar que deseja (incluindo superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas)
- ⊆ é capaz de correr e pular embora sua velocidade, equilíbrio, e coordenação possam ser levemente limitados

Tradução realizada por Paula S. de C. Chagas, Marisa C. Mancini, Máira F. do Amaral e Daniela V. Vaz. Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação. Escola de Ed. Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.

© Chris Morris, 2007

Disponível em *CanChild* Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca), McMaster University
GMFCS modificado com a permissão de Palisano et al. (1997) *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Estudo: Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL”, sob a responsabilidade dos professores Ana Cristina Resende Camargos e Hércules Ribeiro Leite.

O objetivo deste estudo consiste em realizar o acompanhamento da funcionalidade (aquilo que ela/ele consegue fazer) e a incapacidade (aquilo que ela/ele tem dificuldade em fazer) de crianças e adolescentes com paralisia cerebral de diferentes regiões do Brasil. O motivo de realizar esse acompanhamento é possibilitar um melhor entendimento da evolução da funcionalidade dos participantes e, a partir dos resultados, identificar as principais incapacidades de crianças e adolescentes com paralisia cerebral brasileiras, entender a natureza e evolução das mesmas e a influência dos fatores ambientais sobre essas incapacidades.

Caso você concorde na participação do menor, vamos fazer algumas atividades com ele utilizando diferentes instrumentos, cada um com seus procedimentos, detalhados a seguir. Inicialmente, vocês (pais/responsáveis) preencherão um questionário sobre os fatores pessoais de sua criança/adolescente (histórico do estado de saúde, idade, sexo, nível de escolaridade, hábitos de vida) e ambientais (uso de produtos e tecnologias, acesso a serviços, profissionais de saúde, transporte, educação e lazer). O nível econômico será avaliado pelo Critério de Classificação Econômica Brasil que informa sobre a escolaridade do chefe da família, se há água encanada e eletricidade, além de algumas coisas que existem dentro de sua casa, como por exemplo, geladeira. O desempenho da criança/adolescente será classificado de acordo como a sua locomoção, habilidades manuais e forma de comunicação.

Os pais ou responsáveis também deverão responder a alguns questionários padronizados. O primeiro chamado Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada Adaptativa (PEDI-CAT), que avalia o desempenho das crianças e adolescentes relacionados às suas atividades diárias, sua mobilidade, seu comportamento cognitivo/social e sua responsabilidade no dia-a-dia. Para avaliar a participação no contexto social das crianças e adolescentes os pais ou responsáveis responderão o teste Medida de Participação e Ambiente, nas versões Jovens Crianças (YC-PEM), para crianças menores de 5 anos, e Crianças Jovens (PEM-CY), para indivíduos de 5-17 anos. Esses questionários respondidos avaliam a participação em casa, na escola e na comunidade, além dos fatores ambientais que podem influenciar nessa participação.

Para avaliar com detalhes o desempenho da criança/adolescente em atividades motoras como deitar, rolar, sentar, engatinhar, ajoelhar, ficar de pé, andar, correr e pular será utilizado o teste Medida de Avaliação da Função Motora Grossa (GMFM). Para

Rubrica do responsável: _____

Rúbrica do pesquisador: _____

crianças/adolescentes acima de cinco anos de idade capazes de correr, pular e realizar atividades motoras mais complexas será utilizado o teste Challenge. A capacidade de andar também será medida pelo teste de caminhada de 10 metros e por um teste chamado “*High Level Mobility Assessment Tool*” (HiMAT). Serão ainda avaliadas a amplitude de movimento das articulações e a força muscular de crianças e adolescentes pelos testes Medida de Amplitude de Movimento e Alinhamento Espinhal (SAROMM) e pela Avaliação da Força Funcional (FSA), respectivamente. A função de tolerar a realização de exercícios físicos será mensurada por meio de escala chamada Escala de Atividade de Resistência (EASE), do teste de caminhada de 6 minutos e o do teste “*Incremental Shuttle Walking Test*”, modificado para crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Todos os testes descritos serão realizadas de seis em seis meses em crianças menores de 6 anos e anualmente em crianças e adolescentes maiores de 6 anos, em horários previamente acordados com o(a) senhor(a).

Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em riscos mínimos, aqueles típicos de um dia de atividade física ou brincadeira que ocorre com a criança. Por exemplo, possível desequilíbrio corporal, desconforto, cansaço e fadiga durante a execução da avaliação. Espera-se que não haja intercorrências, pois, os pesquisadores estarão ao lado dos participantes durante cada etapa do estudo amparando o participante e evitando quedas.

Além disto, caso seu filho ou você queira desistir da avaliação, o teste poderá ser interrompido a qualquer momento, sem que haja prejuízo no atendimento fisioterapêutico prestado. Ademais, em caso de desconfortos, dor, cansaço ou qualquer outra queixa, a avaliação será interrompida garantindo assim, o bem-estar dos avaliados com o tempo de descanso necessários durante as avaliações.

Outro inconveniente, é que você pai ou responsável, deverá disponibilizar seu tempo para responder as perguntas. No entanto, a entrevista será agendada no horário que for melhor para você. A entrevista pode ter perguntas que o deixe constrangido em responder, mas será respeitado o seu direito em não responder todas. Ressalta-se que a entrevista será individual e em local reservado.

Esta pesquisa não trará, a princípio, retorno direto para sua criança. Entretanto, a pesquisa contribuirá para acompanhar a evolução longitudinal da funcionalidade de crianças e adolescentes com paralisia cerebral residentes no Brasil. Adicionalmente, permitirá identificar as principais incapacidades de crianças e adolescentes com paralisia cerebral brasileiras, entender a sua natureza e evolução das mesmas e a influência dos fatores ambientais sobre essas incapacidades. Futuramente, estratégias de intervenção poderão ser formuladas a partir destes resultados.

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

Rubrica do responsável: _____

Rúbrica do pesquisador: _____

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

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

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

Eu _____, responsável por _____ li e entendi toda a informação repassada sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos satisfatoriamente explicados. Tive tempo suficiente para considerar a informação acima e tive a oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo em duas vias, voluntariamente, sendo uma a mim disponibilizada e tenho direito, de agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida que eu venha a ter com relação à pesquisa com a Profª. Dra. Ana Cristina Resende Camargos, (031) 3409-7407, email: anacristinarcamargos@gmail.com.

Assinando este termo de consentimento, eu estou indicando que concordo com a participação do(a) meu(inha) filho(a) nesse estudo.

Assinatura do Pai/Responsável Data _____

Assinatura do Pesquisador Responsável Data _____

Rubrica do responsável: _____

Rúbrica do pesquisador: _____

EM CASO DE DÚVIDAS, COM RESPEITO AOS ASPECTOS ÉTICOS
DESTA PESQUISA, VOCÊ PODERÁ CONSULTAR:
COEP-UFMG - COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFMG
AV. ANTÔNIO CARLOS, 6627. UNIDADE ADMINISTRATIVA II - 2º ANDAR -
SALA 2005. CAMPUS PAMPULHA. BELO HORIZONTE, MG – BRASIL. CEP:
31270-901. E-MAIL: COEP@PRPQ.UFMG.BR. TEL: 34094592.

Rubrica do responsável: _____

Rubrica do pesquisador: _____