



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CAMPUS ARARANGUÁ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO - PPGCR

Herika de Vargas Cielo

Telorreabilitação em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras

Araranguá

2024

Herika de Vargas Ciello

Telorreabilitação em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras

Dissertação submetida ao Programa de Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito para obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Adriana Neves dos Santos

Araranguá

2024

Ciello, Herika de Vargas

Telerreabilitação em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras / Herika de Vargas Ciello ; orientadora, Adriana Neves dos Santos, 2024.

172 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Campus Araranguá, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Araranguá, 2024.

Inclui referências.

1. Ciências da Reabilitação. 2. Telerreabilitação. 3. Criança. 4. Habilidades motoras. I. Santos, Adriana Neves dos. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação. III. Título.

Herika de Vargas Ciello

Título: Telerreabilitação em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras

O presente trabalho em nível de Mestrado foi avaliado e aprovado, em 15 de março de 2024, pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.(a) Janeisa Franck Virtuoso, Dr.(a)

Instituição Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.(a) Rafaela Silva Moreira, Dr.(a)

Instituição Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.(a) Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha, Dr.(a)

Instituição Universidade Federal de São Carlos

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de Mestra em Ciências da Reabilitação atribuído pelo Programa de Pós-Graduação.



Coordenação do Programa de Pós-Graduação



Prof.a Adriana Neves dos Santos, Dra
Orientadora

Araranguá, 2024

Dedico esse trabalho aos meus pais, Maria Marli e Antônio, por todo apoio e carinho.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de iniciar agradecendo a Deus, por manter minha mente e corpo em equilíbrio para que concluísse esse trabalho. Aos meus queridos pais Antônio e Maria Marli que sempre estiveram ao meu lado apoiando cada decisão que tomei, que apesar da distância confortaram e acalmaram meu coração. Vocês são incríveis e sem dúvidas essa vitória é NOSSA. Obrigada por toda educação, encorajamento e confiança. Quero agradecer também a minha irmã Evelin por ser a caçula mais engraçada do mundo, por tornar tantos momentos felizes com todos seus argumentos e opiniões únicos. Eu amo muito vocês.

Eu não poderia deixar também de agradecer aos meus professores da graduação que incentivaram meu ingresso no mestrado, em especial ao professor Eduardo por ter marcado muitas conversas comigo até que encontrasse o programa de pós-graduação e orientadora que estivessem alinhados ao meu objetivo. Você foi uma grande inspiração por todo o carisma e conhecimento que carrega.

Meu grande muito obrigada vai para minha orientadora Adriana. Você foi excepcional nessa minha trajetória. Agradeço muito pelo cuidado que teve comigo desde nosso primeiro e-mail. Você quem me tornou uma grande questionadora e me ensinou tantas coisas. Obrigada por acalmar toda minha ansiedade em momentos de tensão e por todas as palavras de encorajamento para que eu confiasse mais em mim. Levarei pra sempre comigo.

Grata a todas minhas amigas que estiveram comigo e me escutaram sempre que necessário. Quero agradecer a alguns nomes: Ana Júlia, Bruna, Christine, Luarla e Rafaela. Vocês são muito importantes pra mim, espero que seguimos dividindo muitos momentos juntas ainda.

Quero agradecer infinitamente, ao meu amor, minha cachorrinha Malu. Você quem realmente esteve do meu lado em cada palavra desse trabalho. Você é minha luz e fonte de todo esforço, obrigada por nunca me deixar só e me acompanhar em todas as mudanças que já fizemos. És minha família.

E a todos que de alguma forma contribuíram para a realização desse trabalho, principalmente a todas as famílias que participaram e abriram suas casas através das nossas videochamadas. Obrigada pela confiança no meu trabalho. Todos vocês, meus pequenos, arrancaram muitos sorrisos meus. Já sinto saudade de vocês.

Meus agradecimentos ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação (PPGCR) pela oportunidade e contribuição na minha caminhada. Agradeço ao apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina (FAPESC) (Número do processo: 2021TR1534) nos projetos de revisão e protocolo dessa dissertação. A CAPES (Número do processo: 88887.705826/2022-00) pela bolsa concedida durante meu mestrado que tornou possível minha permanência e dedicação.

“Você vai ajudar a criar memórias felizes que vão durar o resto da vida dela”.
- *Toy Story 4*, 2019.

RESUMO

Crianças e adolescentes com alterações neuromotoras apresentam alterações nas estruturas e funções do corpo, restrição na participação social e limitação no desempenho de atividades de vida diária, dessa forma é recomendado a realização de reabilitação. Quando há presença de situações de restrição social e falta de acesso aos serviços de saúde presencial, a telerreabilitação é uma alternativa. Considerando que intervenções por telerreabilitação possuem potencial para investigar a viabilidade dos programas e efeitos preliminares são relevantes para prática clínica. Por isso, essa dissertação tem como objetivo apresentar três estudos que foram elaborados em formato de artigos científicos. O estudo 1 é uma revisão de escopo que buscou identificar e descrever a viabilidade de intervenções por telerreabilitação com foco na função motora em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, do nascimento até os 17 anos. Os resultados mostraram que as intervenções por telerreabilitação foram viáveis e melhoraram a função motora grossa ao longo do tempo. O estudo 2 é um protocolo de um ensaio clínico randomizado, paralelo e controlado dos programas que desenvolvemos: *Telerehabilitation - Keep Move Together* (Tele-KMT) e presencial. Descrevemos os detalhes da metodologia de ambos protocolos de intervenção. O estudo 3 é um estudo de viabilidade, pré-pós tratamento com crianças e adolescentes de cinco a 17 anos que apresentavam alterações neuromotoras e receberam o programa Tele-KMT por 12 semanas. Os resultados mostraram boa viabilidade de recrutamento e avaliação, alta aderência ao formato síncrono, média aderência ao formato assíncrono, boa aceitabilidade dos cuidadores e boa eficácia preliminar na função motora grossa ao longo do tempo. Porém encontramos dificuldade dos cuidadores na supervisão das sessões assíncronas e incorporação dos exercícios na rotina diária. Os resultados dos três estudos apresentados, demonstram que a telerreabilitação é viável e aceita pelos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. Intervenções por telerreabilitação, torna-se uma alternativa de entrega de serviços de reabilitação.

Palavras-chave: Telerreabilitação. Criança. Habilidade motora.

ABSTRACT

Children and adolescents with neuromotor disorders present changes in body structures and functions, restrictions in social participation and limitations in the performance of activities of daily living, therefore rehabilitation is recommended. When there are situations of social restrictions and lack of access to in-person health services, telerehabilitation is an alternative. Considering that telerehabilitation interventions have potential, investigating the feasibility of the programs and preliminary effects are relevant for clinical practice. Therefore, this dissertation aims to present three studies that were prepared in the format of scientific articles. Study 1 is a scoping review that sought to identify and describe the feasibility of telerehabilitation interventions focusing on motor function in children and adolescents with neuromotor disorders, from birth to 17 years of age. The results showed that telerehabilitation interventions were feasible and improved gross motor function over time. Study 2 is a protocol of a randomized, parallel and controlled clinical trial of the programs we developed: Telerehabilitation - Keep Move Together (Tele-KMT) and in-person.. We describe the details of the methodology of both intervention protocols. Study 3 is a feasibility study, pre-post treatment with children and adolescents aged five to 17 years who had neuromotor changes and received the Tele-KMT program for 12 weeks. The results showed good feasibility of recruitment and evaluation, high adherence to the synchronous format, medium adherence to the asynchronous format, good acceptability of caregivers and good preliminary efficacy in gross motor function over time. However, we found it difficult for caregivers to supervise asynchronous sessions and incorporate exercises into the daily routine. The results of the three studies presented demonstrate that telerehabilitation is viable and accepted by caregivers of children and adolescents with neuromotor disorders. Telerehabilitation interventions becoming an alternative delivery of rehabilitation services.

Keywords: Telerehabilitation. Child. Motor skill.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Fluxograma dos participantes.....	45
Figura 2 Descrição geral das crianças e adolescentes incluídos	54
Figura 3 Descrição geral dos desfechos de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)	70
Figura 4 Descrição geral dos programas de telerreabilitação.....	78
Figura 5 Resultados dos estudos incluídos	81
Figura 6 Fluxograma dos participantes.....	106

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Informações gerais dos estudos incluídos	46
Tabela 2 Características das crianças e adolescentes incluídos.....	48
Tabela 3 Resultados avaliados nos estudos incluídos	56
Tabela 4 Características da telerreabilitação	70
Tabela 5 Características e dados sociodemográficos dos participantes.....	107
Tabela 6 Dados da viabilidade do programa Tele-KMT.	109
Tabela 7 Aceitabilidade dos cuidadores com o programa Tele-KMT.....	112
Tabela 8 Resultados eficácia preliminar	114

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AOT - *Action Observation Treatment*

CAEE - Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CIF-CJ - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens

COFFITO - Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional

CONSORT - *Consolidated Standards of Reporting Trials*

COVID-19 – Coronavírus 2019

DASS-21 – *Depression, Anxiety and Stress Scale*

FMS - *Functional Mobility Scale*

GAS - *Goal Attainment Scale*

GMFCS – *Gross Motor Function Classification System*

GMFM - *Gross Motor Function Measure*

HABIT- *Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy*

LIFT - *Lower-Extremity Functional Training*

M2M - *Movement-to-Music*

MACS – *Manual Ability Classification System*

MITII - *Move it to improve it*

OMS – Organização Mundial da Saúde

PC – Paralisia Cerebral

PEM-CY - *Participation and Environment Measure – Children and Youth*

PRISMA-SCR - *PRISMA Extension for Scoping Reviews*

ReBEC - *Brazilian Registry of Clinical Trials*

SMART – *Specific, measurable, achievable (or attainable), relevant, and time-bound.*

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

START - *State of the Art through Systematic Review*

STEP - *Specific Task Environment Participation*

TALE – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TELE-KMT - *Telerehabilitation - Keep Move Together*

TELE-UPCAT – *Telemonitored UPper Limb Children Action Observation Training*

TUG – *Timed up and GO*

UBS - Unidades Básicas de Saúde

WECARE - *Web-based Early intervention for Children using multimodal Rehabilitation*

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
1.1	JUSTIFICATIVA	16
1.2	PROBLEMA DE PESQUISA.....	16
1.3	OBJETIVOS.....	16
1.3.1	OBJETIVO GERAL	17
1.3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	17
2	HIPÓTESE	18
3	REVISÃO DE LITERATURA	19
3.1	LESÕES NO SISTEMA NERVOSO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES E SUAS CONSEQUÊNCIAS – IMPORTÂNCIA DA INTERVENÇÃO.....	19
3.2	MODELOS UTILIZADOS PARA A ELABORAÇÃO DE INTERVENÇÕES EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ALTERAÇÕES NEUROMOTORAS - CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE (CIF) E F-WORDS	20
3.3	TELERREABILITAÇÃO	22
4	MÉTODO	25
4.1	ESTUDO 1	25
4.2	ESTUDO 2	27
4.3	ESTUDO 3	28
5	RESULTADOS	37
5.1	ESTUDO DE REVISÃO NA ÍNTEGRA	38
5.2	ESTUDO DE VIABILIDADE NA ÍNTEGRA	95
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	129
	REFERÊNCIAS DA DISSERTAÇÃO	130
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PROGRAMA DE TELERREABILITAÇÃO	142

APÊNDICE B – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES DE 11 A 17 ANOS – VERSÃO TELERREABILITAÇÃO	147
APÊNDICE C – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES DE 5 A 11 ANOS – VERSÃO TELERREABILITAÇÃO	152
APÊNDICE D – ROTEIRO TALE – CRIANÇAS DE 5 A 11 ANOS	156
APÊNDICE E – QUESTIONÁRIO DE INFORMAÇÕES PESSOAIS.....	157
APÊNDICE F – ROTEIRO APLICAÇÃO <i>TIMED UP AND GO</i> (TUG).....	158
APÊNDICE G – DIÁRIO SEMANAL	159
APÊNDICE H - QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO	161
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	163

1 INTRODUÇÃO

As lesões no sistema nervoso central ou periférico em crianças e adolescentes levam a redução do número de neurônios, menor quantidade de conexões córtico-motoras e menor integração sensorio-motora (EYRE et al., 2001; KINNEY et al., 2012; STAUDT et al., 2004). As consequências são alterações nas funções e nas estruturas do corpo, na participação social e no desempenho de atividades de vida diária (LEE, 2017; MICHELSEN et al., 2009). Para diminuir os impactos desses desafios, é recomendado que essas crianças e adolescentes realizem programas de intervenção (MORGAN et al., 2014).

Os programas de intervenção nessa população sofrem influência de modelos biopsicossociais de saúde, como a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS) que tem uma visão mais integrativa sobre funcionalidade e saúde (WHO, 2001). Seguindo a CIF, foram criadas as seis palavras favoritas, também chamadas de *f-words*, que são consideradas as palavras mais importantes na literatura na intervenção em pediatria (ROSENBAUM; GORTER, 2012; WHO, 2001). A CIF e as *f-words* enfatizam intervenções baseadas nos pontos fortes das crianças e adolescentes, identificando objetivos significativos para a família e melhorando a participação da criança na sociedade (ROSENBAUM, 2022; ROSENBAUM; SILVA; CAMDEN, 2021).

Em países com disparidades sociais existentes e amplo território, como no Brasil, há dificuldade de acesso aos serviços de saúde especializados, principalmente em zonas rurais, por questões socioeconômicas e de logística (ARRUDA; MAIA; ALVES, 2018; LONGO; DE CAMPOS; SCHIARITI, 2020). Os vários locais isolados no país impedem o acesso universal, integral e equitativo, o qual é um direito humano fundamental para todos (MALDONADO; MARQUES; CRUZ, 2016). A telerreabilitação pode ser uma ferramenta de ampliação do atendimento e cobertura nesses casos (BADAWY; RADOVIC, 2020).

A telerreabilitação fornece serviços de saúde a distância de modo síncrono ou assíncrono. A forma síncrona envolve conexões interativas com vídeo, enquanto a forma assíncrona envolve armazenamento e encaminhamento de informações (BEN-PAZI; BENI-ADANI; LAMDAN, 2020). Estudos tem sugerido que a telerreabilitação melhora a disponibilidade e flexibilidade dos serviços prestados, relacionados a redução de custos e deslocamentos, além de oportunizar ao terapeuta inserir atividades no ambiente cotidiano de acordo com a realidade de cada criança e família (ROSENBAUM; SILVA; CAMDEN, 2021).

Também são encontradas barreiras na telerreabilitação, como: acesso à internet, alfabetização tecnológica (ROSENBAUM; SILVA; CAMDEN, 2021) e maior responsabilidade da família na aplicação das intervenções, podendo levar a sobrecarga emocional (LONGO; DE CAMPOS; SCHIARITI, 2020).

1.1 JUSTIFICATIVA

Considerando que intervenções por telerreabilitação possuem potencial para serem aplicadas em populações que não possuem acesso presencial a profissionais e serviços especializados, estudos sobre a viabilidade desses programas e os efeitos preliminares são relevantes para a prática clínica. Apesar dos estudos na literatura investigando intervenções por telerreabilitação em crianças com alterações neuromotoras, há uma escassez de intervenções combinando diferentes aspectos da CIF. As evidências disponíveis são mais amplas para intervenções focadas nos membros superiores com uso de altas tecnologias como sensores, jogos de realidade virtual e luvas com monitoramento por meio de *softwares* e aplicativos. Há poucos estudos avaliando a viabilidade de intervenções por telerreabilitação focadas na função motora grossa em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. Um estudo de viabilidade permitirá investigar se um programa de intervenções por telerreabilitação é viável e aceito por cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, e fornecerá informações sobre modificações necessárias para um posterior estudo clínico randomizado controlado.

1.2 PROBLEMA DE PESQUISA

Um programa de intervenções por telerreabilitação aplicado a crianças e adolescentes com alterações neuromotoras será viável, aceito pela família e terá eficácia preliminar na execução de atividades motoras grossas relacionadas ao condicionamento físico, atividades executadas no ambiente domiciliar, e atividades de transferência e mobilidade?

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo Geral

Revisar e descrever intervenções oferecidas por telerreabilitação para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras; descrever um protocolo de intervenções focadas na função motora grossa, denominado *Telerehabilitation – Keep Move Together* (Tele-KMT), ofertado por telerreabilitação; e verificar a viabilidade do protocolo Tele-KMT em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras.

1.3.2 Objetivos Específicos

Os objetivos específicos foram:

- Descrever a comparação do protocolo *Keep Moving Together Telerehabilitation* (Tele-KMT) comparado a um programa de intervenção presencial em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras.
- Descrever a viabilidade do Tele-KMT por meio das taxas de recrutamento, taxas de retenção, taxas de perda, de aderência, de desistências, e segurança;
- Verificar a satisfação e aceitabilidade do Tele-KMT pelos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras;
- Verificar se o Tele-KMT melhora atividades motoras grossas relacionadas ao condicionamento físico, a execução de atividades em casa e atividades de transferência e mobilidade em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras;
- Verificar se o Tele-KMT reduz ou aumenta a depressão, ansiedade e estresse de cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras.

2 HIPÓTESE

As hipóteses desta dissertação foram:

- A hipótese do estudo de revisão é encontrar uma boa viabilidade para intervenções fornecidas por telerreabilitação em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras.
- A hipótese do estudo do protocolo é que o programa Tele-KMT alcançará resultados semelhantes ao programa presencial em termos de função motora grossa em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. Ainda, o protocolo Tele-KMT será viável e apresentará alta adesão e satisfação do cuidador, baixas taxas de desistência, e ausência de efeitos adversos.
- A hipótese principal do estudo de viabilidade é que o protocolo Tele-KMT será viável quando aplicado em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras apresentando alta aderência, baixa desistência, alta aceitabilidade dos cuidadores e ausência de efeitos adversos. A hipótese secundária é que o Tele-KMT terá eficácia preliminar ao longo do tempo na função motora grossa de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, além de ausência de mudanças na ansiedade, depressão e estresse dos cuidadores.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 LESÕES NO SISTEMA NERVOSO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES E SUAS CONSEQUÊNCIAS – IMPORTÂNCIA DA INTERVENÇÃO

As lesões no sistema nervoso central ou periférico em crianças e adolescentes são decorrentes de insultos nessas estruturas que resultam em diferentes tipos de doenças. As lesões no sistema nervoso podem ocorrer no período pré-natal, perinatal ou pós-natal levando a impactos de longo prazo na vida da criança e do adolescente (BAIER, 2006; EVRARD, 2001). A hipóxia ou isquemia está entre as principais causas de lesões cerebrais, seguido por hemorragia intraventricular e leucomalácia periventricular (EVRARD, 2001; VACCARINO; MENT, 2004). As alterações detectadas após estas lesões incluem redução do número de neurônios, menor quantidade de conexões córtico-motoras e menor integração sensório-motora (EYRE et al., 2001; KINNEY et al., 2012; STAUDT et al., 2004).

A dificuldade na capacidade de se movimentar é a principal alteração que ocorre após a lesão no sistema nervoso de crianças e adolescentes (LEE, 2017). Há ainda a presença de déficits nas funções e estruturas do corpo, redução no desempenho de atividades de vida diária e restrição na participação (LEE, 2017; MICHELSEN et al., 2009). O impacto resultante destas alterações é a diminuição na qualidade de vida e na inserção social (ARNAUD et al., 2008).

O cérebro infantil possui capacidade regenerativa pelo mecanismo de plasticidade cerebral (VACCARINO; MENT, 2004), que é maior em crianças do que adultos (ISMAIL; FATEMI; JOHNSTON, 2017). Considerando estes fatores, as intervenções para crianças e adolescentes com lesões cerebrais devem ser iniciadas precocemente (MORGAN et al., 2014). Os enfoques dos programas de reabilitação devem ser melhorar a funcionalidade e a participação (LEE, 2017). Recomenda-se que um programa terapêutico eficaz para essa população deva incorporar a terapia focada no contexto, a terapia direcionada a metas, o treinamento físico e os programas domiciliares (NOVAK et al., 2014, 2020). A terapia focada no contexto realiza uma adaptação ambiental domiciliar da criança para promover melhor desempenho em tarefas diárias (NOVAK et al., 2014, 2020). A terapia direcionada a metas e objetivos envolve repetição ativa de movimentos significativos para a criança e sua família. O treinamento físico consiste em exercícios aeróbios com intensidade suficiente para manter os níveis de condicionamento físico. Os programas domiciliares englobam a prática de tarefas

funcionais pela criança e sua família em casa. A associação entre essas intervenções possibilita maiores ganhos funcionais (NOVAK et al., 2014, 2020).

Dois estudos de revisão sistemática identificaram 8% (NOVAK et al., 2014) e posteriormente 15% (NOVAK et al., 2020) de intervenções direcionadas às crianças com paralisia cerebral que combinavam os diferentes constructos da CIF. A maioria das intervenções, 51% (NOVAK et al., 2014) e 62% (NOVAK et al., 2020), se direcionava apenas a modificar os componentes de estruturas e funções do corpo. Apesar do aumento da combinação de diferentes constructos da CIF, ainda há prevalência maior de intervenções focadas exclusivamente em estruturas e funções do corpo. Ainda há lacunas sobre efeitos de programas de intervenção focados para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras que considerem os outros aspectos da CIF, como ganho no desempenho de habilidades motoras de vida diária e aumento da participação. Estudos sobre estes programas são relevantes para a prática clínica.

3.2 MODELOS UTILIZADOS PARA A ELABORAÇÃO DE INTERVENÇÕES EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ALTERAÇÕES NEUROMOTORAS - CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE (CIF) E F-WORDS

Os programas de intervenção voltados às crianças e adolescentes com alterações neurológicas, na atualidade, sofrem influência de modelos biopsicossociais de saúde, como a CIF proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e pelas seis palavras favoritas, também chamadas de *f-words* (ROSENBAUM; GORTER, 2012).

Em 2001, a OMS publicou a CIF com o objetivo de fornecer uma linguagem padrão e universal para a descrição de saúde. A CIF contém cinco constructos: funções e estruturas do corpo, atividades, participação, fatores ambientais e fatores pessoais (WHO, 2001). Os constructos são representados por códigos que se referem a saúde ou aos estados relacionados a saúde. Em seguida, são adicionados qualificadores para quantificar a magnitude ou extensão da funcionalidade, incapacidade, desempenho ou capacidade, podendo ser expressos em termos positivos ou negativos (WHO, 2001). Em 2007, foi criada a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens (CIF-CJ), exclusiva à população

do nascimento até os 18 anos de idade (WHO, 2007). Em 2012, houve fusão das versões adulta e pediátrica (WHO, 2012).

A CIF tem sido aplicada na população infantil por utilizar uma abordagem holística e biopsicossocial da saúde (ROSENBAUM; SILVA; CAMDEN, 2021). Para facilitar a aplicação da CIF na prática clínica foram criados os *Core-Sets*, que são ferramentas mais curtas com listas dos pontos de maior relevância para determinadas condições específicas. Os *Core-Sets* destacam os pontos fortes e limitações da criança, e indicam os facilitadores e as barreiras ambientais para guiar melhor as intervenções (SCHIARITI; MAHDI; BÖLTE, 2018). Planos de intervenção baseados em avaliações com uso da CIF para crianças e adolescentes possuem maior eficácia na melhora da capacidade de vida diária e adaptabilidade quando comparados a métodos padrões (LEI et al., 2021).

Em relação a população pediátrica, com o intuito de determinar quais aspectos são mais relevantes para esta população de acordo com o modelo da CIF, foram criadas em 2012 as seis *f-words* ou palavras favoritas, como segue: condicionamento físico, função, amigos, família, diversão e futuro (ROSENBAUM; GORTER, 2012). Essas palavras resumem temas importantes para o bem-estar e funcionalidade de crianças e adolescentes com alterações neromotoras, destacando uma abordagem focada no contexto e direcionada a objetivos (ROSENBAUM, 2022).

A primeira palavra é o condicionamento físico que representa o componente estruturas e funções do corpo da CIF e ressalta a importância de as crianças manterem-se fisicamente ativas por meio de intervenções focadas na prática de atividades físicas. A segunda *f-word* é funcionalidade, a qual representa o componente atividades da CIF, destacando a necessidade do brincar em estratégias de intervenção voltadas para a população infantil. A terceira *f-word* é amizade, que abrange o componente participação da CIF, evidenciando a importância de estratégias que aumentem as oportunidades e a qualidade de relacionamentos das crianças com seus pares. A quarta palavra é família, considerada o fator ambiental da CIF, a qual ressalta a importância de as intervenções serem centradas na família e incluir os cuidadores na tomada de decisões clínicas. A quinta *f-word* é diversão, a qual abrange os fatores pessoais da CIF, e indica a necessidade de o terapeuta incorporar atividades baseadas no que a criança gosta de fazer, realizando adaptações quando necessário. Por fim, futuro é a última *f-word*, a qual representa as expectativas e sonhos da família e da criança para o futuro (ROSENBAUM; GORTER, 2012).

A união da CIF e das *f-words* expande o escopo sobre o indivíduo para além do diagnóstico médico padrão. Esses modelos enfatizam que a criança deve ser estimulada para realizar tarefas funcionais da vida real respeitando seus pontos fortes e que haja inserção da família ao traçar objetivos e metas de acordo com o que é significativo para eles (ROSENBAUM, 2022; ROSENBAUM; SILVA; CAMDEN, 2021). Estudos que verifiquem os efeitos de programas de reabilitação que foquem estes componentes precisam ser ampliados.

3.3 TELERREABILITAÇÃO

A desigualdade no acesso a saúde pode comprometer no desenvolvimento motor global das crianças (BOVA et al., 2021) e no bem-estar a longo prazo especialmente em países em situações vulneráveis e de pobreza (FORE, 2020). Existe uma carência de serviços de saúde em comunidades rurais devido a fatores socioeconômicos, e microrregiões, pela falta de profissionais especializados (SKINNER; SLIFKIN, 2007). É um direito humano ter acesso universal, integral e equitativo à saúde no Brasil (MALDONADO; MARQUES; CRUZ, 2016). Uma alternativa para a prestação de serviços de saúde é a telessaúde (CAMDEN; SILVA, 2021). A telessaúde envolve o fornecimento de cuidados de saúde à distância aos pacientes (CAMDEN; SILVA, 2021). Existe inúmeros subcampos na telessaúde conforme a especialidade, a telerreabilitação é uma delas. Nessa dissertação iremos utilizar o termo telerreabilitação que refere a oferta de serviços de reabilitação remotos de modo síncrono ou assíncrono. A forma síncrona envolve conexões interativas com vídeo, enquanto a forma assíncrona envolve armazenamento e encaminhamento de informações (BEN-PAZI; BENI-ADANI; LAMDAN, 2020). Pode ser ofertada por recursos como telefones, mensagens de texto, videoconferências e vídeos (CAMDEN; SILVA, 2021).

Em 2020, a Confederação Mundial de Fisioterapia e a Rede Internacional de Autoridades Reguladoras de Fisioterapia publicaram um relatório com considerações e recomendações sobre a prática remota, incluindo a telessaúde, a telerreabilitação e a teleassistência. Países como Inglaterra, Austrália e Estados Unidos já possuíam diretrizes com orientações aos profissionais para o atendimento remoto (DANTAS; BARRETO; FERREIRA, 2020). No Brasil, em 2007, o Ministério da Saúde criou o Programa Telessaúde Brasil Redes, o qual ofertava serviços de saúde primária por telessaúde (SILVA et al., 2020). Em relação a atuação da fisioterapia, apenas após o surgimento da pandemia pelo coronavírus em 2019

(COVID-19), o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO) lançou a Resolução nº 515 de 20 de março de 2020 permitindo a teleconsulta, telemonitoramento ou teleconsultoria tanto de forma síncrona como assíncrona (COFFITO, 2020).

Os autores de um estudo internacional, realizado antes da pandemia com 1.133 terapeutas de 76 países, encontraram que apenas 4% destes já haviam realizado intervenções por telerreabilitação. Após o período do COVID-19, os autores relataram que 70% de 107 terapeutas usaram a telerreabilitação, havendo um grande aumento na utilização deste serviço (CAMDEN, 2020). Porém o sistema de saúde ainda é conservador e mudanças são difíceis de serem realizadas fazendo com que lacunas precisem ser investigadas como quais populações, contextos e intervenções são eficazes (CAMDEN et al., 2020a; ROSENBAUM; SILVA; CAMDEN, 2021). A telerreabilitação não é um serviço de fornecer saúde que substitui serviço presencial, mas uma outra alternativa a população sem acesso (BEN-PAZI; BENI-ADANI; LAMDAN, 2020).

A telerreabilitação tem sido oferecida como uma solução para barreiras presenciais na prestação de cuidados pediátricos (TANNER et al., 2020). A implementação da telerreabilitação oportuniza uma avaliação individualizada da criança no contexto em que ela vive com objetivos direcionados a sua realidade. Além disso, aumenta a disponibilidade e flexibilidade dos serviços prestados, economiza tempo, dinheiro e demais custos ao ir presencialmente em serviços de reabilitação (ROSENBAUM; SILVA; CAMDEN, 2021). Os fatores limitadores da telerreabilitação podem ser: barreiras tecnológicas percebidas, preocupação com privacidade e aumento da responsabilidade dos cuidadores (ROSENBAUM; SILVA; CAMDEN, 2021) que pode resultar em sentimentos como insegurança, abandono e ansiedade (LONGO; DE CAMPOS; SCHIARITI, 2020). Para assegurar terapeutas e pacientes ainda são necessárias leis e regulamentações padronizadas que abordem questões legais de consentimento, supervisão, privacidade e confiabilidade (CAMDEN; SILVA, 2021). E também instituições internacionais apoiando a implementação em larga escala na rotina de prestação de serviços (ASSENZA et al., 2021).

Alguns estudos na literatura já realizaram intervenções por telerreabilitação em crianças com alterações neuromotoras. Estudos encontraram melhora das habilidades motoras conforme a percepção dos pais de crianças com transtornos do desenvolvimento da coordenação, com a entrega de exercícios e DVDs com orientações (MIYAHARA et al., 2009), moderado nível de satisfação (CAMDEN et al., 2019) e experiência boa dos pais (BOURKE et

al., 2023). Há evidências disponíveis de alta viabilidade no protocolo *Telemonitored UPper Limb Children Action Observation Training* (Tele-UPCAT) (BEANI et al., 2020a) para função motora fina e satisfação elevada em um programa de telerreabilitação com foco na aprendizagem motora (CELIKEL; RAMAZANOGLU; TALU, 2023) em crianças com paralisia cerebral (PC). Também foi encontrado em crianças com alterações neuromotoras uma usabilidade do sistema média e satisfatória na intervenção com *Exergame* (GERBER; KUNZ; VAN HEDEL, 2016), boa aceitabilidade geral na intervenção *Web-based Early intervention for Children using multimodal Rehabilitation* (WECARE) (DOSTIE et al., 2023) e elevado nível de satisfação com intervenções por telerreabilitação (FRIGERIO et al., 2022).

As habilidades motoras finas aumentaram após intervenções por telerreabilitação utilizando a realidade virtual (GOLOMB et al., 2010), uso de vídeos (MOLINARO et al., 2022), protocolo *Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy* (HABIT) (FERRE et al., 2017) e protocolo *Action Observation Treatment* (AOT) (NUARA et al., 2019) em crianças e adolescentes com PC. Intervenções por telerreabilitação também encontraram melhora na função motora grossa em crianças com PC (RODRÍGUEZ-COSTA et al., 2023; SURANA et al., 2019). Foi encontrada também melhora na participação em atividades físicas de lazer em adolescentes com PC que receberam o programa *Movement-to-Music* (M2M) (LAI et al., 2022).

A aplicação do protocolo de telerreabilitação chamado *Move it to improve it* (Mitii), com foco no treinamento motor grosso, na função dos membros superiores e na percepção visual resultou em melhora da velocidade e destreza unimanual no membro superior acometido (JAMES et al., 2015), e aumento no número de repetições nos testes funcionais para membros inferiores (BILDE et al., 2011; LORENTZEN et al., 2015; MITCHELL; ZIVIANI; BOYD, 2016) em crianças e adolescentes com PC e crianças com lesão cerebral adquirida (BAQUE et al., 2017). Este programa de intervenção é fornecido por telerreabilitação no formato assíncrono.

Revisões sistemáticas relatam efeitos positivos, alta satisfação dos pais e profissionais e alta aceitabilidade com intervenções por telerreabilitação em crianças com alterações neurológicas (ALONAZI, 2021; CAMDEN et al., 2020a; CAPRÌ et al., 2021; OGOURTSOVA et al., 2023). Em duas das revisões identificaram predomínio dos estudos publicados em países desenvolvidos (ALONAZI, 2021; OGOURTSOVA et al., 2023), ou seja, países de baixa-média renda ainda possuem escassez de estudos. Uma revisão de escopo revelou que a aceitabilidade

das intervenções por telerreabilitação não foi avaliada rigorosamente nos estudos publicados (DOSTIE et al., 2022).

Apesar dos estudos publicados investigando intervenções por telerreabilitação, ainda faltam estudos sobre aceitabilidade e viabilidade desse formato de prestação de reabilitação em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. Os resultados alcançados são mais amplos para intervenções por telerreabilitação focadas nos membros superiores com uso de altas tecnologias como sensores, jogos de realidade virtual e luvas com monitoramento por meio de *softwares* e aplicativos. Poucos estudos investigaram intervenções por telerreabilitação na função motora grossa.

Em relação a sobrecarga emocional dos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, é relatado níveis mais elevados de estresse (ALONSO SORIANO; HILL; CRANE, 2015) com diminuição da qualidade de vida e bem-estar (CRAMM; NIEBOER, 2011). Apoiar os pais através de abordagens por telerreabilitação pode reduzir a sobrecarga emocional (FARMER; MUHLENBRUCK, 2001). Estudos tem relatado associação entre intervenções focadas nos objetivos significativos para a família com menor sobrecarga emocional (DOSTIE et al., 2023). No entanto, outros fatores socioeconômicos e demográficos podem representar fonte de estresse, como baixa renda e pouco apoio familiar. Estudos que investiguem a depressão, ansiedade e estresse dos cuidadores em programas de intervenções são importantes, pois influência diretamente na aderência e envolvimento ao tratamento.

4 MÉTODO

Esta dissertação é composta por três estudos. A descrição da metodologia de cada estudo está a seguir.

4.1 ESTUDO 1

Este estudo foi uma revisão de escopo. A metodologia dessa revisão seguiu as diretrizes propostas pelo *PRISMA Extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) (TRICCO et al., 2018) e seguiu a *Arksey and O'Malley framework* (ARKSEY; O'MALLEY, 2005; BRIGGS, 2015). Foram definidos e organizados previamente com os autores os termos de

busca, objetivos e questões da pesquisa, estratégia de busca e especificação dos critérios de elegibilidade.

Foram incluídos estudos que aplicaram intervenções por telerreabilitação com foco na função motora em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, do nascimento até os 17 anos. Os estudos foram considerados elegíveis com base nos seguintes tópicos:

- População: crianças e adolescentes com alterações neuromotoras do nascimento até os 17 anos;
- Intervenção: intervenções por telerreabilitação focadas na função motora fina ou grossa, envolvendo pelo menos um profissional da saúde.
- Resultados: incluímos todas as medidas.
- Desenho: ensaios clínicos, estudos de coorte, caso-controle e qualitativos.

A busca foi realizada em quatro fases. Em todas as fases, dois autores independentes procuraram os estudos. O terceiro autor foi consultado para resolver quaisquer divergências. Na primeira fase, os autores pesquisaram as seguintes bases de dados bibliográficos: CINAHL with full text (EBSCO), Cochrane Library (Controlled Trials Registers), Embase, LILACS (BIREME), Pubmed, SciELO Citation Index (Web of Science), and Web of Science. A busca ocorreu da data mais antiga até primeiro de junho de 2023.

Na segunda fase, procuramos artigos de revisão sobre intervenções por telerreabilitação em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras para identificar estudos que poderiam preencher os critérios de inclusão e não teriam sido identificados na primeira fase. Na terceira fase, realizamos uma pesquisa adicional na lista de referências dos estudos incluídos. Por fim, na última fase realizamos uma pesquisa na base de dados *Researchgate* com o nome dos primeiros autores.

A seleção dos estudos foi realizado no software *State of the Art through Systematic Review* (StArt) (HERNANDES et al., 2012) por dois autores independentes. Um terceiro autor foi consultado em casos de divergência.

Um formulário padronizado foi elaborado para permitir responder de forma ideal todas as questões de pesquisa. Dois revisores independentes extraíram os dados através de uma planilha no *Excel*. Essa planilha permitiu descrever as informações gerais dos estudos, as características das crianças e adolescentes incluídos, as características da telerreabilitação, os resultados avaliados, as barreiras e facilitadores da telerreabilitação e identificar as lacunas na literatura.

4.2 ESTUDO 2

Este estudo é um protocolo de um ensaio clínico randomizado, paralelo e controlado com aprovação ética pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CAEE: 45373821.1.0000.0121). O estudo foi registrado no *Brazilian Registry of Clinical Trials* (ReBEC: RBR-8f8fb4p, <https://ensaiosclinicos.gov.br/rg/RBR-8f8fb4p>).

O programa Tele-KMT será realizado por meio de videochamada com o uso do aplicativo *WhatsApp* e o programa KMT presencial será realizado em clínicas dos municípios de Santa Catarina, Brasil.

Os participantes serão recrutados em creches por profissionais da saúde. O pesquisador entrará em contato com aqueles que concordarem em participar do estudo. Também será disponibilizado panfletos em locais de atendimento infantil e divulgado em redes sociais (*Facebook*, *Instagram* e *WhatsApp*) para que os cuidadores entrem em contato com os pesquisadores.

Serão incluídos crianças e adolescentes de cinco a dezessete anos que apresentem alterações neuromotoras com *Manual Ability Classification System* (MACS) igual a I ou II (ELIASSON et al., 2007) e *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) de I a III (MORRIS; BARTLETT, 2007). Os cuidadores terão idade superior a 18 anos e tempo disponível para aplicar a intervenção três vezes na semana. O tamanho da amostra foi baseado no estudo de Katz-Leurer *et al.* (2009) totalizando 34 participantes, sendo 17 em cada grupo.

A randomização ocorrerá de forma *online* usando a técnica de envelope lacrado (<https://www.sealedenvelope.com>). Os terapeutas e participantes não serão cegos devido à natureza das intervenções. Os avaliadores serão cegos e não aplicarão nenhuma intervenção.

Após consentimento dos pais por meio de um formulário no *Google Forms*, o pesquisador telefonará para coletar o questionário de informações pessoais e a escala *Participation and Environment Measure – Children and Youth* (PEM-CY) (COSTER et al., 2011). A avaliação da função motora grossa será presencialmente com a aplicação da *Gross Motor Function Measure* (GMFM) (ALMEIDA et al., 2016) e do teste *Timed Up and GO* (TUG). Os participantes serão colocados aleatoriamente em um dos dois grupos. As avaliações serão repetidas na metade (6 semanas) e no final da intervenção (12 semanas).

O estudo será composto por duas intervenções: Tele-KMT e KMT presencial. No protocolo Tele-KMT cada participante receberá cinco sessões por semana durante 12 semanas. Duas vezes na semana, o fisioterapeuta ligará por videochamada para os cuidadores e as crianças com duração de 40 minutos e três vezes na semana, os cuidadores aplicarão o protocolo por 40 minutos sem supervisão do fisioterapeuta. Na primeira sessão serão definidos os objetivos terapêuticos seguindo os critérios SMART (BEXELIUS; CARLBERG; LÖWING, 2018) e traçadas as metas conforme a *Goal Attainment Scale (GAS)* (PALISANO; HALEY; BROWN, 1992). Serão realizadas atividades de mobilidade e transferência, de condicionamento físico e domiciliares. As atividades serão monitoradas por meio de um diário semanal enviado aos cuidadores para preenchimento. O protocolo KMT presencial terá os mesmos componentes que o Tele-KMT. A diferença entre os grupos será apenas o local de atendimento. O protocolo KMT presencial será fornecido em clínicas.

O desfecho primário será a função motora grossa avaliada pela GMFM. Os desfechos secundários serão: a) a função motora grossa focada na mobilidade, avaliada pelo TUG; b) as atividades domiciliares avaliadas pela PEM-CY, c) as metas alcançadas conforme a GAS, d) a satisfação dos cuidadores com os programas, e) a segurança da intervenção, e f) os custos da intervenção.

Para a análise dos dados será utilizado o software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS versão 17). Os dados contínuos serão descritos por meio de média, desvio padrão e diferença média entre os grupos com intervalo de confiança de 95% e os dados categóricos por meio de frequência e porcentagem. Para comparar os grupos Tele-KMT e presencial KMT será realizada uma análise de intenção de tratar com nível de significância de $\leq 0,05$ e análise de variância. A viabilidade será apresentada descritivamente.

4.3 ESTUDO 3

Trata-se de um estudo de viabilidade, pré-pós tratamento. O estudo foi registrado no ReBEC (ReBEC: RBR-8f8fb4p, <https://ensaiosclinicos.gov.br/rg/RBR-8f8fb4p>) e teve aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CAEE: 45373821.1.0000.0121) (ANEXO C). O programa Tele-KMT foi realizado no ambiente domiciliar por meio de videochamada pelo aplicativo *WhatsApp*, sob

supervisão do fisioterapeuta pediátrico e dos cuidadores responsáveis por cada criança ou adolescente.

O recrutamento dos participantes foi contínuo durante todo o estudo e realizado nos locais de atendimento infantil por profissionais de saúde que identificaram crianças e adolescentes com alterações neuromotoras com base nos critérios de inclusão e convidaram a participarem do estudo. Após isso, o pesquisador entrou em contato via ligação telefônica com aqueles que aceitaram para explicar em maiores detalhes os objetivos e métodos do estudo. Além disso, foram disponibilizados cartazes e panfletos em locais de atendimento público e privado para conhecimento de cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras para que entrassem em contato com o pesquisador caso tivessem interesse em participar do estudo. Ainda, o estudo foi divulgado em redes sociais (*Instagram e Facebook*) e em grupos de cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras (*WhatsApp e Facebook*).

Foram incluídos crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, com idade entre cinco e dezessete anos, que eram independentes no uso dos membros superiores para execução de atividades de vida diária e com mobilidade independente de outra pessoa (classificação mínima igual a dois na *Functional Mobility Scale – FMS*) (GRAHAM et al., 2004). As alterações neuromotoras deveriam ter origem em uma lesão, má-formação, ou alteração de origem genética no sistema nervoso central; podendo incluir diagnósticos como paralisia cerebral, síndrome de Down, mielomeningocele, lesão medular, dentre outros. Os critérios de exclusão foram: a) ausência de visão ou de audição, visto que estas afetam a possibilidade de telerreabilitação; b) presença de doenças mentais, como transtorno bipolar, psicótico, opositor desafiador, entre outros, sendo que estas se caracterizam como transtornos de ordem psíquica e podem dificultar a implantação do programa; c) ter somente dificuldades ou transtornos de aprendizagens, visto que estes envolvem déficits no desenvolvimento das atividades pedagógicas e não necessariamente neuromotoras; d) incapacidade para entender comandos simples e falta de atenção durante a intervenção, avaliada por meio da conversa entre o pesquisador e os participantes, visto que alterações cognitivas graves dificultam a implantação do programa; e) doenças degenerativas.

Os cuidadores também foram considerados participantes do estudo. Como cuidador responsável foi considerada a pessoa com idade superior a 18 anos que passava o maior tempo com a criança ou adolescente no ambiente domiciliar e tinha tempo disponível para aplicar a

intervenção três vezes na semana. A família deveria possuir acesso à internet, linha telefônica e dispositivo para videoconferência (telemóvel).

Os cuidadores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) e as crianças e os adolescentes o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (APÊNDICE B e C) de acordo com a idade, por meio de um *link* na plataforma *Google Forms* enviado por mensagem telefônica ou *e-mail*. Foi elaborado um roteiro de aplicação do TALE para crianças de cinco a 11 anos (APÊNDICE D). Os dados coletados foram armazenados sob a responsabilidade do pesquisador responsável e fizeram parte de um Banco de Dados, mantendo preservada a identidade dos participantes. Os participantes foram identificados por meio de códigos aleatórios gerados no programa *Excel* que foram utilizados em todas as fichas de avaliação do participante e nas planilhas de resultados arquivadas no *Excel*.

Após assinatura do TCLE e do TALE, o pesquisador realizou a primeira sessão de avaliação com duração de em torno de 40 minutos, em formato de ligação telefônica. Foi aplicado o “Questionário de informações pessoais” (APÊNDICE E), sendo coletados os dados pessoais da criança ou adolescente, os dados pessoais dos cuidadores, as informações sobre terapias realizadas ao longo da vida e dados socioeconômicos. Estas informações foram utilizadas para descrição dos participantes do estudo. Em seguida, foi aplicada a escala de participação com os cuidadores, sendo apenas utilizado o domínio casa da escala PEM-CY (TURNER-STOKES, 2009). Ao término da avaliação, foi enviado aos cuidadores pelo celular ou por *e-mail*, via *Google Forms*, um *link* com a escala *Depression, Anxiety and Stress Scale* (DASS-21) (LOVIBOND; LOVIBOND, 1995; VIGNOLA; TUCCI, 2014). O pesquisador orientou os cuidadores que caso tivesse alguma dúvida no preenchimento, estes poderiam entrar em contato imediatamente.

Na segunda sessão, foram realizadas com as crianças ou adolescentes a avaliação da função motora grossa utilizando os itens das dimensões “D” e “E” da GMFM e o teste TUG (APÊNDICE F), com duração de em torno de 40 minutos. Em todas as avaliações foi feita a gravação de tela mediante autorização prévia dos cuidadores para posterior mensuração dos dados. Os resultados de todas estas avaliações foram preenchidos na plataforma *Google Forms*, que gera automaticamente tabelas no formato *Excel*. Os dados foram salvos e armazenados de maneira *off-line* a fim de proteção dos dados confidenciais dos pacientes.

Após as avaliações, o pesquisador definiu com os cuidadores e as crianças ou adolescentes dois objetivos para cada componente a seguir: atividades motoras grossas focadas no condicionamento físico, atividades domiciliares e atividades de mobilidade e transferência. Os objetivos foram classificados de acordo com GAS (PALISANO; HALEY; BROWN, 1992). As crianças ou adolescentes receberam o programa Tele-KMT e repetiram as avaliações na metade (seis semanas) e no final da intervenção (12 semanas).

O Tele-KMT foi desenvolvido com base em três componentes essenciais para a promoção de saúde de crianças ou adolescentes com alterações neuromotoras: a) atividades motoras grossas relacionadas ao condicionamento físico, b) atividades domiciliares, c) atividades de mobilidade e transferência; de acordo com modelo da CIF e das *f-words* (ROSENBAUM; GORTER, 2012; WHO, 2001). O Tele-KMT é uma intervenção fisioterapêutica nova com treinamento orientado a objetivos, realizadas de forma ativa e repetitiva pela criança ou adolescente com foco na função motora grossa e que tem apoio da família no ambiente domiciliar.

Cada participante recebeu um total de cinco sessões por semana do programa Tele-KMT fornecidas por telerreabilitação, durante 12 semanas. Foram realizadas duas sessões por videochamada no aplicativo *WhatsApp*, sob supervisão de um fisioterapeuta pediátrico, com as crianças ou adolescentes e seus cuidadores, com duração total de 40 minutos. Também foram realizadas três vezes na semana, sessões sem supervisão do fisioterapeuta, apenas supervisionado pelos cuidadores, por 30 minutos. O cuidador utilizou um celular durante as sessões supervisionadas e o terapeuta um *tablet*. A dosagem total esperada era de 60 dias (2 dias de sessões supervisionadas na semana (24 dias) + 3 dias de sessões não supervisionadas na semana (36 dias), totalizando 5 sessões semanais. A duração da nossa intervenção foi baseada em uma revisão sistemática, que indicou que 15 a 25 horas de prática orientada a tarefa podem melhorar três objetivos em crianças com PC (JACKMAN et al., 2020). Além disso, é enfatizada que mais da metade da intervenção pode ser conduzida pela família (JACKMAN et al., 2020) e quando pelo menos um profissional da saúde realiza supervisão, aumenta a adesão a intervenção (COLLADO-MATEO et al., 2021).

Na primeira sessão, os cuidadores foram orientados quanto aos brinquedos e materiais a serem utilizados durante a intervenção, de acordo com o que a família já possui em casa. O terapeuta, junto com a família determinou os momentos ao longo do dia em que as atividades deveriam ser realizadas e a duração de cada atividade. Um diário semanal foi encaminhado aos

cuidadores via *Google Forms* para ser preenchido ao longo da intervenção com relato das atividades realizadas, a repetição de cada atividade, os efeitos adversos de alguma atividade e o motivo de não realização das atividades (APÊNDICE G). As atividades foram individualizadas de acordo com o quadro clínico e objetivos pré-estabelecidos de cada criança ou adolescente. O terapeuta definiu o número de repetições e o tempo para cada uma das atividades, as sugestões para suporte e as adaptações no ambiente quando necessário.

A partir dos objetivos funcionais propostos de acordo com a GAS, foram estabelecidas até seis atividades a serem realizadas. As crianças ou adolescentes executaram esses objetivos em casa com supervisão do cuidador responsável. Todas as atividades foram tarefas funcionais com enriquecimento sensorio-motor, treinamento direcionado à tarefa de acordo com a faixa etária e repetição de tarefas com base nos objetivos estabelecidos pelos cuidadores em conjunto com a terapeuta. As atividades deveriam ser realizadas de forma ativa pela criança ou adolescente.

O nível das atividades de função motora grossa focadas no condicionamento físico foram moderadas e progressivas (NOVAK et al., 2020). Estas atividades poderiam ser: dança, andar de bicicleta, jogar futebol, caminhada, corrida e pular corda.

A construção das atividades domiciliares tinha um elemento-chave, “comparecimento”, ou seja, se a criança ou adolescente realizava a tarefa (IMMS et al., 2016). As atividades poderiam ser jogos e brincadeiras no computador ou dentro de casa, ajudar nas tarefas domésticas, realizar cuidados pessoais e realizar lições escolares, entre outras (KAELIN et al., 2021).

A função motora grossa é a habilidade de executar movimentos dos grandes músculos do corpo, como sentar, andar, correr, saltar, chutar, subir e descer escadas, além de todas as transferências no qual envolvem atividades funcionais, lúdicas e sociais (JONES et al., 2011; PALISANO R, ROSENBAUM P, WALTER S, RUSSELL D, WOOD E, 1997; TOOVEY et al., 2017). As atividades de mobilidade e transferências serão realizadas de forma intensiva, ou seja, cinco vezes na semana e com alta repetição (NOVAK et al., 2020).

A progressão ou mudança das atividades seguiu o critério: quando a criança atingisse a pontuação 0 na GAS, sendo que os objetivos eram testados quinzenalmente.

A viabilidade do programa Tele-KMT foi o desfecho primário do estudo verificado de acordo com as seguintes dimensões: a) recrutamento, b) avaliação, c) intervenção (PRESTON et al., 2017).

Como medidas de desfecho secundários foram considerados: a) a função motora grossa com foco na mobilidade e transferência avaliada por meio da GAS, da GMFM e do TUG, b) atividades no ambiente domiciliar por meio da GAS e da PEM-CY, c) a função motora grossa com foco no condicionamento físico por meio da GAS, d) a depressão, ansiedade e estresse de cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras com a DASS-21.

GAS. É uma técnica matemática para medir o progresso ao longo do tempo baseada nos objetivos previamente definidos (PALISANO; HALEY; BROWN, 1992). É um instrumento válido, confiável e sensível a mudanças clínicas no desempenho ao longo do tempo (STEENBEEK et al., 2011). Possui cinco níveis de resultados possíveis para cada objetivo definido. As pontuações -2 e -1 representam níveis menos favoráveis, sendo que -2 representa o nível atual da criança ou adolescente para determinada atividade. A pontuação 0 representa o nível esperado da meta. As pontuações +2 e +1 representam superação das expectativas (PALISANO; GOWLAND, 1993; PALISANO; HALEY; BROWN, 1992). No presente estudo, os objetivos foram determinados na primeira sessão. Os cuidadores e o terapeuta definiram seis metas. Um pesquisador experiente, não envolvido na intervenção, e o terapeuta que avaliou a criança ou adolescente preencheram o formulário da GAS. Os objetivos seguiram os critérios SMART - específico, mensurável, atingível, realista e oportuno (BEXELIUS; CARLBERG; LÖWING, 2018). Para cada objetivo, os cuidadores com suas crianças ou adolescentes indicaram a importância numa escala de ponderação simples (1 = um pouco, 2 = moderadamente, 3 = muito) e o terapeuta indicou a dificuldade para cada objetivo (1 = um pouco, 2 = moderadamente, 3 = muito) (TURNER-STOKES, 2009). As atividades-objetivos foram filmadas pelo terapeuta que aplicava a intervenção quinzenalmente. Um pesquisador experiente fez a graduação dos níveis de GAS por meio da análise do vídeo. A linha de base da pontuação foi classificada como -1 quando as crianças ou adolescentes realizaram parte da habilidade motora, precisando de ajuda ou suporte, e como -2 quando as crianças ou adolescentes não executaram a habilidade motora. A GAS foi relatada por meio da mediana e da porcentagem de objetivos atingidos para cada uma das categorias: a) atividades motoras grossas relacionadas ao condicionamento físico, b) atividades domiciliares, c) atividades de mobilidade e transferência (TURNER-STOKES, 2009).

GMFM. É uma ferramenta avaliativa para funções e mudanças nas atividades funcionais ao longo do tempo em crianças com paralisia cerebral e outras alterações neurológicas que possuem de cinco a 16 anos. Há duas versões validadas, a GMFM 88 e GMFM 66, no qual a

última apresenta menos questões e foi utilizada neste estudo. A escala abrange cinco dimensões: (A) deitar e rolar, (B) sentar, (C) engatilhar e ajoelhar, (D) em pé e (E) andar, correr e pular. Neste estudo utilizamos apenas os itens das dimensões D e E. Os equipamentos necessários normalmente são encontrados no ambiente da criança, sendo, por exemplo, brinquedos, bancos e degraus. A aplicação leva menos de 45 minutos. Cada item foi testado no máximo até três vezes. A pontuação de cada item pode ser 0= não inicia, 1= inicia, 2= completa parcialmente, 3= completa e NT= item não testado por a criança ter recusado executar a tarefa. Os itens foram filmados pela videochamada após autorização prévia dos cuidadores e a pontuação foi calculada em um programa de computador, sendo que o mesmo fornece o erro padrão e um intervalo de confiança de 95% em torno da pontuação total. Em relação as propriedades psicométricas, a GMFM 66 foi validada pelo modelo de *Rasch*. A escala demonstrou ser confiável e estável no teste-reteste (BJORNSON et al., 1998). Neste estudo, foi utilizada a versão traduzida e validada para o português do Brasil (ALMEIDA et al., 2016). Como resultados foi considerada a pontuação total da GMFM 66 e as pontuações das dimensões D e E.

TUG. É um teste funcional que mensura a mobilidade e o equilíbrio dinâmico. No teste, cronometra-se o tempo necessário para que o indivíduo se levante de uma cadeira de uma altura na qual os joelhos e quadris estão a 90°; ande três metros, dê a volta, ande de volta para a cadeira e depois sente. Pode ser realizado com ou sem dispositivos auxiliares de marcha. Estudos sugerem que quando aplicado em crianças, seja realizada uma demonstração além da explicação verbal (VERBECQUE et al., 2019). Ao aplicarmos o TUG em nosso estudo, o cuidador responsável demonstrou o teste e após isso a criança realizou três tentativas, com 30 segundos de intervalo entre elas. O teste foi filmado na videochamada após autorização prévia dos cuidadores. O tempo da melhor das três tentativas foi considerado como resultado final. Este teste apresenta alta confiabilidade dentro da sessão e confiabilidade teste-reteste com coeficiente de correlação intraclasse de 0,99 (DHOTE SANJIVANI; PREMA, 2012), além do erro de medição ser inferior a um segundo (KATZ-LEURER et al., 2008). Um estudo relatou correlação entre os escores do TUG e a função motora grossa, avaliada pela GMFM, observando menor tempo no TUG associado a maiores pontuações na GMFM, principalmente para as dimensões D e E (WILLIAMS et al., 2007).

PEM-CY. É um questionário aplicado com os cuidadores de crianças e adolescentes de cinco a 17 anos com e sem deficiência para avaliar a participação e o ambiente da casa, da escola e da comunidade. Nesse estudo utilizamos apenas a seção casa que contém 10 itens e do

ambiente doméstico que contém 12 itens (COSTER et al., 2011). Existe uma versão traduzida para o português do Brasil que está em processo de validação e adaptação transcultural (GALVÃO et al., 2019). A primeira parte da PEM-CY se refere a participação da criança conforme a frequência (pontuada de 1 a 7 pontos representando, respectivamente, nunca a diariamente), o envolvimento (pontuada de 1 a 5 pontos representando, respectivamente, minimamente envolvida a muito envolvida) e o desejo de mudança (pontuada de 0 a 1 pontos representando, respectivamente, não e sim e mais cinco opções para o tipo de alteração desejada). A segunda parte se refere a oito itens sobre o ambiente onde as atividades são realizadas, indicando quais aspectos do ambiente ajudam ou tornam mais difícil a participação da criança nas atividades (pontuado de 1 a 4 pontos representando, respectivamente, não é um problema, geralmente ajuda, às vezes ajuda/às vezes dificulta e geralmente torna mais difícil). Ainda possui de três a quatro itens referentes a recursos disponíveis (pontuado de 1 a 4 pontos representando, respectivamente, não é necessário, principalmente sim, às vezes sim/às vezes não e geralmente não) (COSTER et al., 2011; JEONG et al., 2016). As propriedades psicométricas da versão original da escala foram avaliadas em um estudo com 576 crianças. A escala demonstrou consistência interna classificada como de moderada a boa (0,59), confiabilidade de teste-reteste de moderada a boa (0,58) para um período de um a quatro semanas e sensibilidade para detectar diferenças entre crianças com e sem incapacidades (COSTER et al., 2011). Nesse estudo, a PEM-CY foi coletada através de uma ligação telefônica com os cuidadores respondendo cada item do questionário e retirando suas dúvidas com o terapeuta.

DASS-21. É um instrumento para avaliar sintomas de depressão, ansiedade e estresse. Possui adaptação para o português do Brasil (VIGNOLA; TUCCI, 2014). A escala possui 42 itens emocionais negativos subdivididos em três escalas (depressão, ansiedade e estresse), com 14 itens cada uma delas. Cada item é pontuado de 0 a 3 representando a frequência em que ocorreu, respectivamente em, não aconteceu comigo nessa semana, aconteceu comigo algumas vezes, aconteceu comigo boa parte da semana e aconteceu comigo maior parte do tempo da semana (LOVIBOND; LOVIBOND, 1995). Existe uma versão reduzida com 21 itens, a qual utilizamos neste estudo. A pontuação se dá através da soma de cada item, ao qual uma pontuação maior se refere a maiores índices de depressão, ansiedade e estresse. A escala possui uma boa consistência interna de 0,92 para depressão, 0,90 para ansiedade e 0,86 para estresse (VIGNOLA; TUCCI, 2014). A DASS-21 foi encaminhada por um *link* aos cuidadores através

de um formulário no *Google Forms* e o terapeuta se colocou à disposição para retirar as dúvidas caso apresentassem. Consideramos como resultado a pontuação obtida em cada dimensão (depressão, ansiedade e estresse) e a pontuação total.

Para a análise dos dados foi utilizado o software SPSS versão 17. Foi considerado um nível de significância de $p \leq 0,05$. A análise principal do estudo foi a viabilidade do Tele-KMT. Os dados contínuos foram apresentados por análise descritiva por meio de mediana e intervalo de confiança. Os dados categóricos foram apresentados pela estatística inferencial por meio de frequência e porcentagem. Para avaliação da normalidade dos dados foi utilizado o teste Shapiro-Wilk devido ao tamanho amostral do estudo. O teste ANOVA de medidas repetidas com o *post hoc* de Bonferroni foi utilizado para comparar os efeitos do Tele-KMT antes (medida de base), durante (metade da intervenção) e depois (término da intervenção) para as variáveis de GMFM e PEM-CY. O teste de Friedman foi utilizado para comparar os resultados antes, durante e depois da intervenção para a variável TUG. Uma análise *post hoc* foi realizada com o teste de Wilcoxon com a correção de Bonferroni. Para a mediana da GAS e os escores da DASS-21, comparamos o período antes e depois da intervenção utilizando o teste de Wilcoxon. Realizamos uma análise por intenção de tratamento. Os dados perdidos foram considerados na análise final. Para as crianças que completaram somente a avaliação após seis semanas de intervenção, os valores obtidos nesta avaliação foram também utilizados para o período após 12 semanas de intervenção.

5 RESULTADOS

Os resultados serão apresentados em formato de artigo científico. O estudo do protocolo de intervenção está submetido a periódico e em processo de revisão e, portanto, o texto na íntegra foi enviado aos membros da banca fora desta dissertação para evitar plágio. O estudo do protocolo não apresenta resultados, pois este apenas descreve em detalhes os protocolos de intervenção por telerreabilitação e presencial, de um estudo clínico randomizado controlado. Nesta dissertação, apresentaremos na íntegra o estudo 1 de revisão, intitulado “Telerreabilitação com foco na função motora de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras: revisão de escopo”, e o estudo 3 de viabilidade, intitulado “Viabilidade do programa *Telerehabilitation - Keep Move Together* (Tele – KMT) para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras: estudo pré-pós tratamento”.

5.1 ESTUDO DE REVISÃO NA ÍNTEGRA

Título: Telerreabilitação com foco na função motora de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras: revisão de escopo

Autores: Adriana Neves dos Santos^a, Herika de Vargas Ciello^a, Rafaela Silveira Passamania^a.

Afiliações:

^a Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Araranguá, Santa Catarina, Brasil.

Enderenho de correspondência: Adriana Neves dos Santos, Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina

Rod. Governador Jorge Lacerda, nº 3201, Araranguá, Santa Catarina, 88905-355, Brasil
(adrianaft04@gmail.com)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3763-4969>

Agradecimento: Este estudo foi financiado por bolsas da Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina (FAPESC 2021TR1534). Adriana Neves dos Santos recebeu uma bolsa de estudos financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (Chamada CNPq 25/2021, Número do processo: 152517/2022-7).

RESUMO

Objetivo: O objetivo do nosso estudo foi descrever as características de programas de intervenções por telerreabilitação voltado para habilidades motoras de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. **Métodos:** Esta revisão de escopo incluiu estudos sobre intervenções por telerreabilitação com foco na função motora grossa ou fina para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras desde o nascimento até os 17 anos de idade. **Resultados:** Incluímos trinta e cinco estudos. A maioria dos participantes eram crianças e adolescentes com diagnóstico de paralisia cerebral (57%) e capazes de andar com ou sem apoio (71,1%). Na maioria dos estudos, a telerreabilitação foi fornecida pelos cuidadores sob supervisão de um pesquisador ou terapeuta (85,7%) usando uma combinação de sessões síncronas e assíncronas (51,4%) com duração entre 30 e 60 minutos, uma vez por semana com supervisão (65,7%) e cinco vezes por semana sem supervisão (42,8%) durante oito a 12 semanas. O conteúdo da intervenção variou entre os estudos. Os estudos incluídos concluíram que intervenções por telerreabilitação são viáveis e melhoram a função motora e algumas outras variáveis ao longo do tempo. Eles também encontraram melhorias em intervenções por telerreabilitação ou nenhuma diferença quando comparado com o tratamento padrão para função motora. **Discussão:** Intervenções fornecidas por telerreabilitação ainda são recentes para crianças com alterações neuromotoras e tem sido aplicado em alguns países. **Conclusão:** Fornecer prestação de serviços de saúde por telerreabilitação são promissores para a população pediátrica, porém requer mais estudos para ser aplicado com segurança e eficácia clínica.

Palavras-chave: Telemedicina. Reabilitação; Telerreabilitação. Criança.

INTRODUÇÃO

As intervenções por telerreabilitação oferecem serviços de reabilitação, avaliação, prevenção, e estratégias de educação à distância (RICHMOND et al., 2017), visando ampliar o acesso à serviços de saúde especializados para populações vulneráveis a baixo custo (ACKERMAN et al., 2010). O fornecimento de intervenções por telerreabilitação na população pediátrica aumentou durante a pandemia do COVID-19 (ROSENBAUM; SILVA; CAMDEN, 2021). Um estudo constatou que antes da pandemia apenas 4% dos profissionais já haviam utilizado a telerreabilitação, enquanto no pós-Covid esse percentual aumentou para 70% (CAMDEN; SILVA, 2021).

Encontramos quatro revisões sobre telerreabilitação em crianças com alterações neuromotoras. Um estudo de revisão descreveu as características e a eficácia da telerreabilitação pediátrica para crianças desde o nascimento até aos 12 anos de idade (CAMDEN et al., 2020). Dois estudos verificaram a eficácia e aceitabilidade da telerreabilitação em fisioterapia durante a pandemia de COVID-19 (ALONAZI, 2021; OGOURTSOVA et al., 2023). Um estudo de revisão verificou os efeitos da telerreabilitação nas habilidades adaptativas de crianças com deficiência múltipla (CAPRÌ et al., 2021). Estas revisões encontraram efeitos positivos da telerreabilitação para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. Além disso, a maioria dos profissionais e cuidadores relataram níveis elevados de satisfação com os serviços de telerreabilitação prestados. Todas essas revisões incluíram crianças com múltiplos diagnósticos, vários resultados e diferentes tipos de intervenção.

Intervenções fornecidas por telerreabilitação podem ser implementadas para promover habilidades motoras finas (FERRE et al., 2017; GOLOMB et al., 2010; JAMES et al., 2015; MOLINARO et al., 2022; NUARA et al., 2019) e grossas (MITCHELL; ZIVIANI; BOYD, 2016; RODRÍGUEZ-COSTA et al., 2023; SURANA et al., 2019) em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, mas as evidências ainda são baixas para esses desfechos (CAMDEN et al., 2019), ainda, é encontrado dificuldade em mensurar os resultados motores de forma *online* (CAMDEN et al., 2018). Nenhuma das revisões sobre telerreabilitação em crianças com comprometimento neuromotor descreveu detalhadamente as características dos programas de intervenção fornecidos por telerreabilitação e determinou a eficácia desse tipo de intervenção em crianças e adolescentes do nascimento aos 17 anos com alterações

neuromotoras. Descrever as intervenções por telerreabilitação é importante para identificar as evidências disponíveis e lacunas existentes, para determinar se é uma ferramenta adequada e segura para expandir os serviços de saúde para famílias em situação vulnerável. O objetivo principal do nosso estudo de revisão de escopo foi descrever as características e eficácia da telerreabilitação focada em habilidades motoras de crianças e adolescentes do nascimento aos 17 anos com alterações neuromotoras.

MÉTODO

Realizamos uma revisão de escopo seguindo as recomendações propostas pelo PRISMA-ScR (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis extension for Scoping Reviews*) (TRICCO et al., 2018) e seguindo *Arksey and O'Malley framework* (ARKSEY; O'MALLEY, 2005; BRIGGS, 2015).

Crítérios de Elegibilidade

nte

Os estudos foram considerados elegíveis com base nos seguintes tópicos baseados na PICO (População, intervenção, comparação, desfecho e desenhos do estudo):

- a) P - População: Crianças e adolescentes com alterações neuromotoras do nascimento aos 17 anos de idade. Foram incluídas crianças com lesões no sistema nervoso central associado a prejuízos na execução de tarefas motoras finas ou grossas. Os seguintes diagnósticos neurológicos foram incluídos: paralisia cerebral (PC), síndromes genéticas, doenças neuromusculares, lesões medulares, lesões cerebrais e malformações neurológicas.
- b) I - Intervenção: Intervenções por telerreabilitação focada em habilidades motoras finas ou grossas. Nós incluímos estudos que informaram claramente que a telerreabilitação foi aplicada. Consideramos como telerreabilitação, serviços oferecidos em formato síncrono e assíncrono utilizando qualquer tipo de dispositivo tecnológico. A intervenção deveria incluir estratégias para melhorar as habilidades motoras das crianças ou adolescentes e que envolvia pelo menos um profissional da saúde prestando todo ou parte dos serviços remotamente. Foram excluídas intervenções desenvolvidas exclusivamente para o cuidador visando reduzir os níveis de estresse ou que proporcionasse apenas educação sobre a saúde da criança. Também excluímos intervenções que não aplicaram exercícios ou atividades voltadas para as habilidades motoras.
- c) C - Comparação: Intervenções presenciais focada em habilidades motoras finas ou grossas.
- d) O - *Outcome* (desfecho): Incluímos todas as medidas de resultados.

- e) S – *Study Time* (desenho dos estudos): Ensaio clínico, estudos de coorte, casos-controle e estudos qualitativos. Foram excluídos estudos de revisão sistemática, diretrizes de prática clínica, relatos de casos únicos e resumos de conferências.

Formulou-se a seguinte pergunta de pesquisa: Quais as evidências científicas disponíveis sobre intervenções por telerreabilitação em crianças do nascimento até os 17 anos de idade focada nas habilidades motoras grossas e finas?

Estratégias de pesquisa

Não restringimos a estratégia de busca a um idioma específico. Dividimos nossa pesquisa em quatro fases. Dois revisores independentes procuraram estudos em cada fase. Em caso de alguma discordância, um terceiro revisor foi consultado. Taxa de concordância dos revisores para a busca de estudos foi de 97%.

Pesquisa em bases de dados eletrônicos: CINAHL com texto completo (EBSCO), Cochrane Library, Embase, LILACs (BIREME), Pubmed, SciELO Citation Index (Web of Science), SCOPUS e Web of Science. Pesquisamos desde a data mais antiga de cada banco de dados até 1º de junho de 2023, com base em três blocos de palavras-chave relacionados a telerreabilitação, população e modo de terapia.

Exemplo de estratégia de busca na base de dados do Pubmed:

((((((((((((Telemedicine) OR (Telemedicine[MeSH Terms])) OR ("Mobile health")) OR ("Mobile Health Units"[MeSH Terms])) OR (Telehealth)) OR (Telerehabilitation)) OR (Telerehabilitation[MeSH Terms])) OR (eHealth)) OR ("Remote Consultation")) OR ("Remote Consultation"[MeSH Terms])) OR ("Internet-Based Intervention"[MeSH Terms])) OR ("Internet-Based Intervention"))

AND

((((((((Child) OR (Child[MeSH Terms])) OR (Adolescent[MeSH Terms])) OR (Adolescent)) OR (Adolescents)) OR (Teenager)) OR (Children)))

AND

((((((("physical therapy") OR (physiotherapy)) OR (Physical Therapy Modalities[MeSH Terms])) OR (rehabilitation[MeSH Terms])) OR (rehabilitation)) OR ("physical activity")) OR (exercise)) OR (exercises)) OR (exercise[MeSH Terms]))

Procuramos artigos incluídos em revisões sistemáticas anteriores sobre telerreabilitação em crianças e adolescentes com alterações (ALONAZI, 2021; CAMDEN et al., 2020; CAPRÌ et al., 2021; OGOURTSOVA et al., 2023) para identificar estudos que poderiam preencher os critérios de inclusão e não teriam sido identificados na primeira fase.. Realizamos uma busca adicional na lista de referências dos estudos incluídos. Também realizamos uma pesquisa no *ResearchGate* utilizando o nome do correspondente ou primeiros autores dos manuscritos incluídos.

Seleção dos estudos

Foi utilizado o *software State of the Art through Systematic Review (StArt)* durante a seleção dos estudos (HERNANDES et al., 2012). Dois autores independentes avaliaram os títulos e resumos de acordo com os critérios de inclusão pré-definidos, foram excluídos os artigos duplicados ou artigos que não se enquadraram nos critérios de inclusão. Os autores leram os textos completos e os estudos foram selecionados. Um terceiro autor resolveu quaisquer discordâncias. A taxa de concordância dos revisores para a seleção dos estudos foi de 97%.

Extração de dados

Um formulário padronizado de gráficos de dados foi elaborado por um autor, pilotado por um autor, e calibrado para garantir uma resposta ideal as nossas questões de pesquisa. Depois da seleção dos artigos, dois revisores extraíram e compilaram independentemente os dados dos estudos usando uma planilha no programa *Excel*. Descrevemos as informações gerais dos estudos incluídos (autores, ano de publicação, país, desenho do estudo e apoio financeiro), as características das crianças e adolescentes incluídos (número de participantes, sexo, diagnóstico, classificação funcional, idade e comprometimentos adicionais), os resultados avaliados de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

(CIF) (DOS SANTOS et al., 2012) e se a avaliação foi aplicada presencialmente ou por telessaúde. Além disso, resumimos a intervenção por telerreabilitação de acordo com o checklist do *Template for intervention description and replication* (TIDieR) (HOFFMANN et al., 2014), extraímos os resultados de cada estudo de forma descritiva, listamos as barreiras e facilitadores da telerreabilitação, e identificamos as lacunas na literatura.

Dividimos os resultados dos estudos incluídos da seguinte forma: viabilidade, efeitos da telerreabilitação ao longo do tempo (resultados pré-pós), comparação de dois tipos de telerreabilitação e comparação da telerreabilitação com a intervenção presencial. Consideramos os estudos viáveis se relataram uma boa viabilidade para mais de 80% dos resultados avaliados. Para resultados pré-pós e de comparação, os estudos foram classificados como apresentando mudanças positivas ao longo do tempo quando o valor de p foi inferior a 0,05 para o desfecho primário ou mais de 50% dos desfechos primários; ou a associação foi estatisticamente significativa e forneceu evidências de um tamanho de efeito moderado a alto (OGOURTSOVA et al., 2023).

Síntese e análise de dados

Os dados são apresentados em formato tabular e sintetizados narrativamente, priorizando informações relevantes para nossas questões de pesquisa.

RESULTADOS

A busca nas bases de dados resultou em 2.508 artigos, e vinte e dois estudos foram incluídos (BAQUE et al., 2017; BEANI et al., 2020a; COMANS et al., 2017; CRISTINZIANO et al., 2022; DOWNS et al., 2023; FERRE et al., 2017; GERBER; KUNZ; VAN HEDEL, 2016; GRANGEIRO et al., 2022; LIMA et al., 2023; LOTAN; DOWNS; ELEFANT, 2021; MIYAHARA et al., 2009; MOLINARO et al., 2022; MOON et al., 2023; PIOVESANA et al., 2017; RODRÍGUEZ-COSTA et al., 2023; ROMANO et al., 2022a, 2023; SCHLICHTING et al., 2022; SEL et al., 2023; SURANA et al., 2019; ZWILLING et al., 2022). Também encontramos treze estudos adicionais (BILDE et al., 2011; FERRE et al., 2015; JAMES et al., 2015; KATZ-LEURER et al., 2009; KIRKPATRICK et al., 2016; LORENTZEN et al., 2015; LOTAN et al., 2021; MAHER et al., 2010; MITCHELL; ZIVIANI; BOYD, 2016; NUARA et

al., 2019; PIOVESANA et al., 2017; ROMANO et al., 2022b; WEIGHTMAN et al., 2011)
(Figura 1).

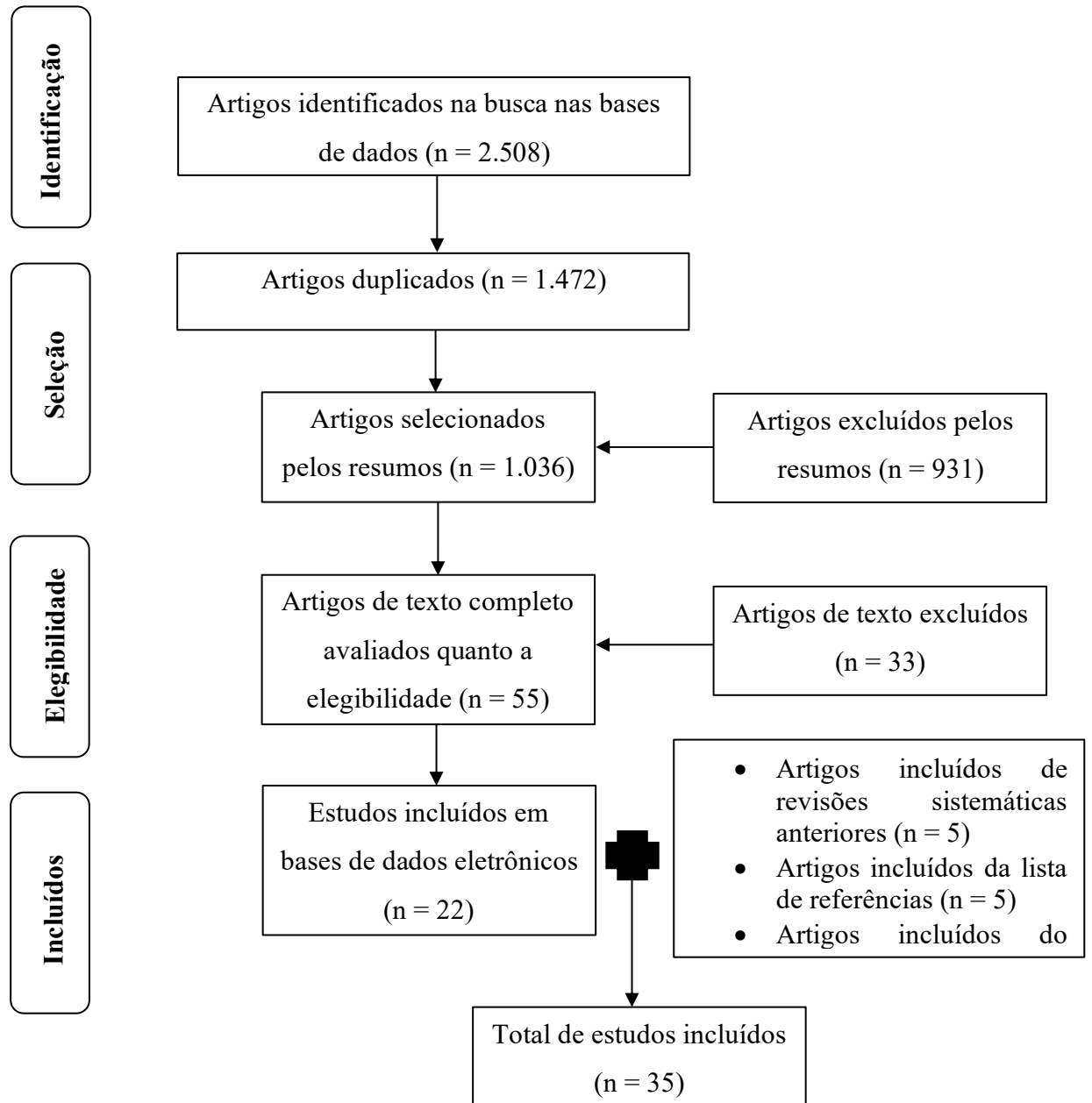


Figura 1 Fluxograma dos participantes

Informações gerais dos estudos incluídos

A telerreabilitação foi aplicada em 35 estudos: 21 (60%) ensaios clínicos randomizados, 11 (31,4%) estudos pré-pós, dois (5,7%) estudos descritivos e um (2,8%) ensaio controlado não randomizado, de 2008 à 2023. Nove estudos (25,7%) originados na Itália, oito (22,8%) da Austrália, três (8,5%) dos Estados Unidos, três (8,5%) do Brasil, três (8,5%) de Israel, dois (5,7%) da Dinamarca, dois (5,7%) do Reino Unido, um (2,8%) da Espanha, um (2,8%) da República da Coreia, um (2,8%) da Turquia, um (2,8%) da Nova Zelândia e um (2,8%) da Suíça. Todos os estudos foram escritos em inglês. Apenas cinco estudos (14,2%) não relataram qualquer tipo de apoio financeiro, e dois estudos (5,7%) não relataram nenhum apoio financeiro (Tabela 1).

Tabela 1 Informações gerais dos estudos incluídos

Autor	País	Design do Estudo	Idioma	Apoio Financeiro
Moon et al., 2023	República da Coreia	Ensaio controlado randomizado	Inglês	Não
Rodríguez-Costa et al., 2023	Espanha	Estudo pré-pós	Inglês	Sim
Romano et al., 2023	Itália	Estudo pré-pós	Inglês	Não informado
Sel et al., 2022	Turquia	Ensaio controlado randomizado	Inglês	Não
Cristinziano et al., 2022	Itália	Estudo pré-pós	Inglês	Sim
Downs et al., 2023	Austrália	Ensaio controlado randomizado	Inglês	Sim
Grangeiro et al., 2022	Brasil	Ensaio controlado não randomizado	Inglês	Sim
Lima et al., 2022	Brasil	Ensaio controlado randomizado: viabilidade	Inglês	Sim
Romano et al., 2022; Zwilling et al., 2022	Itália	Ensaio controlado randomizado	Inglês	Sim
Romano et al., 2022	Itália	Ensaio controlado randomizado	Inglês	Sim
Schlichting et al., 2022	Brasil	Estudo pré-pós	Inglês	Sim

Lotan et al., 2021, 2021	Israel	Estudo pré-pós; Estudo descritivo	Inglês	Sim
Beani et al., 2020; 2020	Itália	Ensaio controlado randomizado: viabilidade	Inglês	Sim
Molinaro et al., 2020	Itália	Estudo pré-pós	Inglês	Sim
Nuara et al., 2019	Itália	Estudo pré-pós	Inglês	Não informado
Surana et al., 2019; Ferre et al., 2017; 2015	Estados Unidos	Ensaio controlado randomizado; Estudo pré-pós (2015)	Inglês	Sim
Comans et al., 2017; Mitchell et al., 2016; Piovesana et al., 2017; 2017; Baque et al., 2016; James et al., 2015	Austrália	Ensaio controlado randomizado	Inglês	Sim

Características das crianças e adolescentes incluídos

Os estudos incluíram 939 crianças e adolescentes de três meses a 20 anos de idade. A maioria dos participantes eram crianças e adolescentes (78,5%) com diagnóstico de PC (57%) e capaz de andar com ou sem apoio (71,1%). Descobrimos também que a maioria dos estudos não incluem informações sobre deficiências cognitivas, visuais e auditivas. Os 13 estudos que forneceram informações sobre a função cognitiva relataram que as crianças e adolescentes não poderiam apresentar comprometimentos cognitivos, sendo capaz de compreender as tarefas. Os estudos que forneceram informações sobre visão (16,7%) e audição (11,3%) relataram que as crianças e adolescentes deveriam apresentar habilidades suficientes para serem incluídos (Tabela 2, figura 2).

Tabela 2 Características das crianças e adolescentes incluídos

Autor	Número	Meninos	Meninas	Diagnóstico	Classificação Funcional	Idade	Deficiência adicional		
							cognitiva	Visual	auditiva
Moon et al., 2023	26	14	12	Paralisia cerebral	GMFCS: II e III	10-19 anos	Capaz de seguir instruções	Sem deficiência visual	Não informado
Rodríguez-Costa et al., 2023	7	7	0	Paralisia cerebral	GMFCS: II (6), III (1) MACS: I à III	6-17 anos		Não informado	
Romano et al., 2023	40	40	0	Síndrome de Rett	Não informado	2-40 anos: média= 15.7; Desvio padrão= 9.7 anos	Sem alteração grave	Não informado	
Sel et al., 2022	44	24	20	Paralisia cerebral	GMFCS: I (9), II (4), III (10), IV (7), V (13) MACS: I (13), II (17), III (3), IV (5), V (11)	3-6 anos: média= 4.66, Desvio padrão= 1.08 anos		Não informado	
Cristinziano et al., 2022	53	23	30	Paralisia cerebral	GMFCS: I (13), II (17), III (3), IV (4), V (16)	6 meses à 12 anos		Não informado	
Downs et al., 2023	38	37	1	Síndrome de Rett	Caminhar independente (20), caminhar com assistência (18)	6-41 anos: média= 20, Desvio padrão= 10		Não informado	

Grangeiro et al., 2022	81	30	51	Deficiências motoras	Não informado	9-19 anos: média= 13	Não informado		
Lima et al., 2022	28	13	15	Moderado risco biológico	Ausência de movimentos gerais inquietos ou anormais	3-9 meses da idade corrigida: média= 6, Desvio padrão= 2	Não informado		
Romano et al., 2022	30	30	0	Síndrome de Rett	Andar 10 passos sem apoio e sentar independente (12), andar 10 passos e ficar em pé por mais de 1 minuto (5), não andar 10 passos consecutivos e ficar em pé por 60 segundos (5), sentar de forma independente sem apoio para as costas ou pés por mais de um minuto (7), incapaz de ficar sentado sem apoio, mesmo por alguns segundos (1)	3-34 anos: média= 17, Desvio padrão= 7	Não informado		
Zwilling et al., 2022	40	40	0	Síndrome de Rett	RESMES: caminhada: 0-18	10-20 anos: média=16, desvio padrão=10	RARS: 9 à 25	Não informado	Não informado

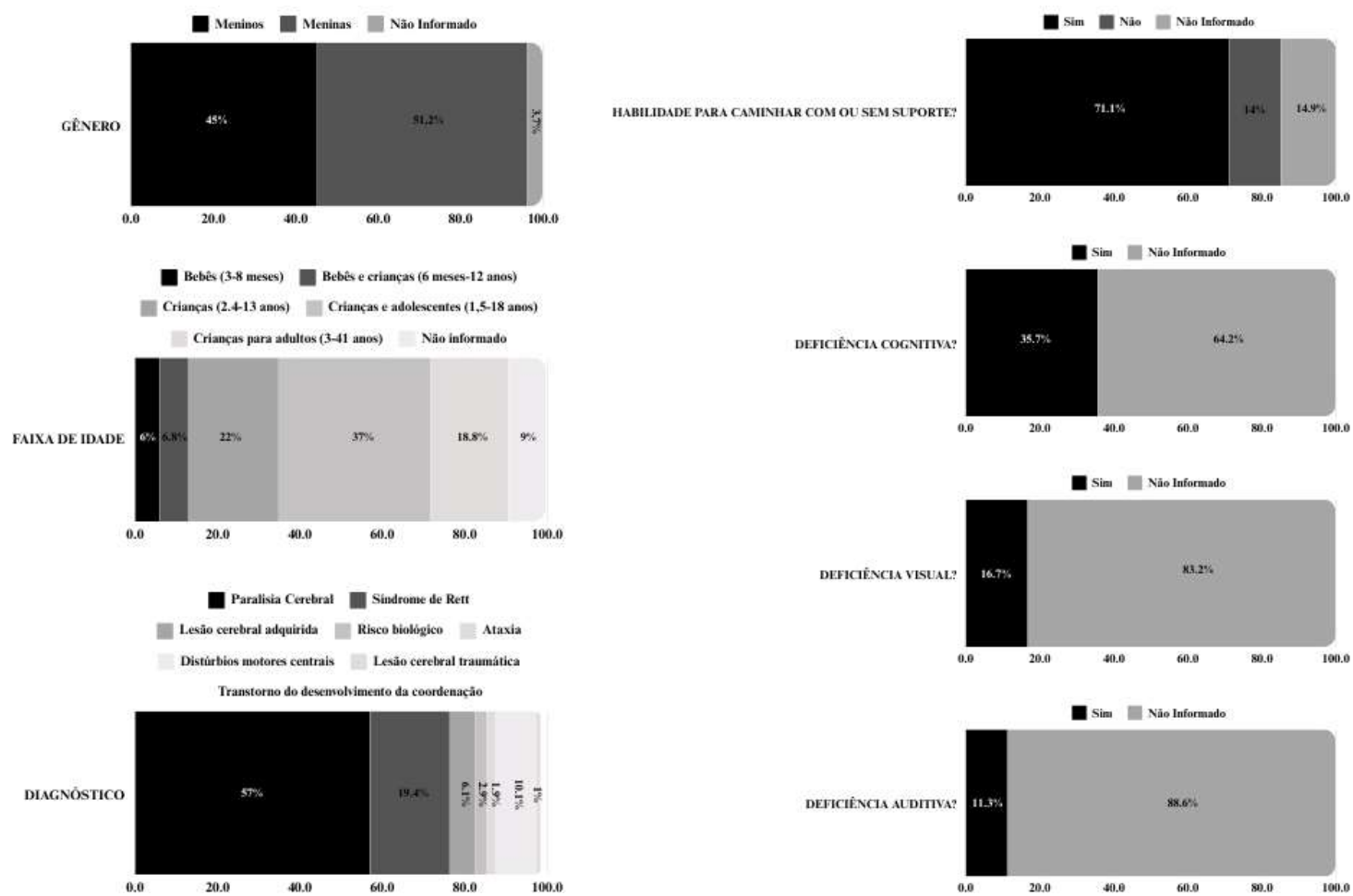
Romano et al., 2022	18	11	7	Ataxia	Pontuação SARA para marcha: 1 (6), 2 (8), 3 (4)	5-17 anos: média=12, Desvio padrão=3	Sem deficiência intelectual	Não informado	Não informado
Schlichting et al., 2022	10	6	4	Risco de paralisia cerebral	GMFCS: I (3), II (3), III (2), IV (1), V (1)	3-18 meses da idade corrigida: média=27	Não informado	Sem cegueira	Sem surdez
Lotan et al., 2021, 2021	5 30	Não informado		Síndrome de Rett	Andar independente (3), andar com assistência (1), incapaz de sentar (1) Incapaz de sentar, caminha independente	5-18 anos: média=6 Média=16, desvio padrão=10		Não informado	
Beani et al., 2020	19	8	11	Alto risco de paralisia cerebral	Não informado	3-11 meses: média=6, Desvio padrão=2	Não informado	Sem retinopatia da prematuridade e sem cegueira	Sem surdez
Beani et al., 2020	29	14	15	Paralisia cerebral unilateral	Capacidade para segurar passivamente um objeto colocado na mão ou estabilizar um objeto com uma mão enquanto a outra manipula	5-20 anos: média=11, Desvio padrão=3	Cognitivo normal (QI>70)	Não informado	Não informado

Molinaro et al., 2020	10	1	9	Paralisia cerebral	GMFCS: II (7), III (2), IV (1)	5-12 anos		Não informado	
Nuara et al., 2019	20	6	14	Paralisia cerebral unilateral	Ambulantes MACS: I (5), II (8), III (7)	5-10 anos: média=6, desvio padrão=2	Não informado	Sem deficiências sensoriais	
Surana et al., 2019; Ferre et al., 2017	24	14	10	Paralisia cerebral unilateral	Habilidade para caminhar independente GMFCS: I (5), II (19) MACS: I (3), II (15), III (6)	2-13 anos	Sem atraso cognitivo	Sem problemas visuais	Não informado
Ferre et al., 2015	11	5	6	Paralisia cerebral unilateral	MACS: I (2), II (5), III (3), IV (1)	29-54 meses (2.4-4.5 anos)		Não informado	
Comans et al., 2017; Mitchell et al., 2016; Piovesana et al., 2017; James et al., 2015	101	51	50	Paralisia cerebral unilateral	GMFCS: I (45), II (56) MACS: I (24), II (76), III (1)	8-19 anos: média=11, Desvio padrão=2	Capaz de compreender as tarefas	Não informado	Não informado
Piovesana et al., 2017; Baque et al., 2016	58	26	32	Lesão cerebral adquirida	GMFCS: I (29), II (29) MACS: I (32), II (24), III (2)	8-16 anos: média=11, Desvio padrão=2	Habilidades suficientes		

Lorentzen et al., 2015	34	11	23	Paralisia cerebral	GMFCS: I (33), II (1) MACS: I (19), II (15)	9-16 anos: média=119, Desvio padrão= 2		Não informado	
Bilde et al., 2011	9	4	5	Paralisia cerebral	GMFCS: I (8), II (1) MACS: I (4), II (5)	6-13 anos: média=10		Não informado	
Gerber et al., 2016	15	7	8	Distúrbios motores centrais envolvendo pelo menos uma extremidade superior	Capacidade de sentar – 45 minutos MACS: I (4), II, (8), III (3)	5-18 anos: média=11, Desvio padrão: 4	Não informado	Sem problemas visuais	Sem problemas auditivos graves
Kirkpatrick et al., 2016	70	31	39	Paralisia cerebral unilateral	Não informado	3-10 anos: média=5	Não informado	Sem deficiência visual	Não informado
Weightman et al., 2011	18	5	13	Paralisia cerebral	Capacidade afetada de usar o braço e a mão nas tarefas do dia a dia Usuários de cadeira de rodas (6)	5-16 anos: média=7		Não informado	
Maher et al., 2010	41	15	26	Paralisia cerebral	Níveis leves a moderados de incapacidade física	11-17 anos: média=13, Desvio padrão=2		Não informado	

GMFCS: I (21), II (17), III (3)							
Katz-Leuer et al., 2009	20	6	14	Paralisia cerebral (10, traumatismo cranioencefálico (10))	Anda de forma independente	7-13 anos	Não informado
Miyahara et al., 2009	10	1	9	Transtorno do desenvolvimento da coordenação	Não informado	7-10 anos	Não informado

Figura 2 Descrição geral das crianças e adolescentes incluídos



Resultados avaliados

Dividimos os resultados de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (NGUYEN et al., 2021). No geral, descobrimos que os estudos incluídos utilizaram diferentes medidas, sendo as mais frequentes: nível de atividade física (17,1%), função motora grossa (34,2%) e fina (28,5%) e viabilidade (51,4%). Além disso, a maioria dos estudos (65,7%) aplicou avaliações no formato presencial (Figura 3, tabela 3).

Tabela 3 Resultados avaliados nos estudos incluídos

Autor	CIF	Constructo	Medidas	Modo de aplicação	Tempo	Resultados
Moon et al., 2023	Funções e estruturas do corpo	Resistência da caminhada	Teste de caminhada de 6 minutos	Presencial	Antes e depois da intervenção	Telorreabilitação aumentou ao longo do tempo
		Função cardiopulmonar	Escala de esforço percebido pela classificação de Borg			Telorreabilitação > grupo controle
	Função	Função motora grossa	Gross Motor Function Measure			Ambos os grupos: aumento ao longo do tempo
	Fatores pessoais	Qualidade de vida	Qualidade de vida pediátrica			Nenhuma diferença ao longo do tempo em ambos os grupos
Rodríguez-Costa et al., 2023	Funções e estruturas do corpo	Equilíbrio	Pediatric Balance Scale	Presencial	Antes e depois da intervenção, follow-up	Nenhuma diferença ao longo do tempo
		Resistência da caminhada	Teste de caminhada de 6 minutos			Aumento ao longo do tempo
	Função	Função motora grossa	Gross Motor Function Measure			Nenhuma diferença ao longo do tempo
Romano et al., 2023		Velocidade da caminhada	Teste de caminhada de 10 minutos	Online, síncrono	Antes e depois da intervenção	Aumento ao longo do tempo
		Nível de atividade física diária	Modified Bouchard Activity Record			

	Funções e estruturas do corpo	Objetivos funcionais alcançáveis	Goal Attainment Scaling			Mais objetivos alcançados após a intervenção
	Função	Função motora grossa	Rett Syndrome Motor Evaluation Scale			Aumento ao longo do tempo, exceto para a transferência e corrida
	Função	Função motora grossa	Gross Motor Function Measure - 66			Telerreabilitação: aumento ao longo do tempo
		Atividades de vida diária	Pediatric Evaluation of Disability Inventory			Telerreabilitação > cuidado usual
Sel et al., 2022		Objetivos funcionais alcançáveis	Goal Attainment Scaling	Presencial	Antes e depois da intervenção	Telerreabilitação e cuidado usual: aumento ao longo do tempo. Telerreabilitação > cuidado usual
	Participação	Objetivos funcionais alcançáveis	Canadian Occupational Performance			Telerreabilitação: aumento ao longo do tempo
		Atividades de vida diária	Pediatric Evaluation of Disability Inventory			Telerreabilitação > cuidado usual
Cristinziano et al., 2022	Função	Função motora grossa	Gross Motor Function Measure - 66	Presencial	3: a cada 6 meses	Aumento do escore ao longo do tempo
Downs et al., 2023	Funções e estruturas do corpo	Sono	Sleep Disturbance Scale para crianças	Não informado	Antes e depois da intervenção	Nenhuma diferença em ambos os grupos

		Tempo sedentário	Acelerômetro	Presencial	Pelo menos 4 dias em um período de 7 dias	Telorreabilitação: redução de 2,7%. Grupo controle: aumento de 1,3%. Nenhuma diferença entre os grupos
	Função	Número de passos	Dispositivo tipo acelerômetro	Presencial	-	Telorreabilitação: aumento de 264,7. Grupo controle: aumento de 104,8. Nenhuma diferença entre os grupos
		Comportamento	Questionário de comportamento da Síndrome de Rett	Não informado	Antes e depois da intervenção	Nenhuma diferença entre os grupos
	Fatores pessoais	Qualidade de vida	Quality of Life Inventory-Disability			Extremamente alto. Razões para falta de progresso: comorbidades, dificuldade de motivar os participantes e trabalho fisicamente duro para cuidadores
		Satisfação dos cuidadores	Questionário	Enquete	Após a intervenção	
Grangeiro et al., 2022	Fatores pessoais	Satisfação do cliente	Pesquisa digital	Online, assíncrono	Após 4 meses	83% sentiram-se melhor, 37 compareceram as visitas virtuais, 11% diminuição da dor, 70% maior independência, 78% melhor humor, 70% mais vontade
	Função	Desenvolvimento motor	Alberta Infant Motor Scale			STEP > controle

	Participação	Comparecimento e envolvimento	Young and Children's Participation Environment Measure	Online, síncrono	Antes e depois da intervenção	
Lima et al., 2022	Fatores pessoais	Dificuldades aplicabilidade	Questionário eletrônico	Não informado	Após a intervenção	A maioria das famílias: fácil, recomenda a telerreabilitação, satisfeito, se sentiu responsável pelo progresso, alta aderência
	Fatores ambientais	Qualidade e quantidade de oportunidades no ambiente de casa	Acessibilidades no ambiente doméstico para desenvolvimento motor	Enquete	Antes e depois da intervenção	Igual em ambos os grupos
	Funções e estruturas do corpo	Nível de severidade	Rett Assessment Rating Scale			Redução do escore ao longo do tempo
Romano et al., 2022/ Zwilling et al., 2022	Função	Função Motora Grossa	Rett Syndrome Motor Evaluation Scale	Presencial	Linha de base e após a intervenção	Aumento dos escores de em pé, sentado. Função postural mudança em subescalas de caminhada
		Objetivos funcionais alcançáveis	Goal Attainment Scaling			78,7% objetivos: alcançados ou superados
	Fatores pessoais	Satisfação dos cuidadores	Questionário	Enquete		Cuidadores: alta utilidade do programa, adesão e satisfação geral
		Bem-estar das mães	Cargiver Well-Being Scale	Presencial		Aumento do bem-estar materno ao longo do tempo

	Funções e estruturas do corpo	Nível de severidade da ataxia	Escala para avaliar e classificar a ataxia			Igual entre ambos os grupos e ao longo do tempo
Romano et al., 2022	Função	Destreza dos dedos	9-Hole Peg Test	Presencial	Linha de base e após 12 semanas	Diferença entre os grupos: redução do tempo de completar a tarefa ao longo do tempo: telerreabilitação
		Habilidade de mobilidade global	Timed 25-Foot Walk test			Igual entre ambos os grupos e ao longo do tempo
	Função	Função motora grossa	Gross Motor Function Measure, desenvolvimento motor: Alberta Infant Motor Scale	Online, síncrono	Antes e depois da intervenção	Aumento ao longo do tempo: dimensões A, B, C e no escore total da GMFM-88, AIMS percentil
Schlichting et al., 2022	Fatores pessoais	Satisfação dos cuidadores	Diários e questionários	Enquete	Após a intervenção	98% dos cuidadores: instruções fáceis, 100% dos cuidadores: fácil repetir as tarefas
	Fatores ambientais	Viabilidade	Diários e questionários			Após a intervenção
Lotan et al., 2021, 2021	Função	Função motora grossa	Goal Attainment Scale Rett Syndrome Motor Evaluation Scale	Online, síncrono	Antes e depois da intervenção	Progresso maior que o esperado para 14 dos 16 objetivos ao longo do tempo Redução do escore ao longo do tempo

	Fatores pessoais	Satisfação dos cuidadores	Questionário	Presencial	Após a intervenção	Cuidadores: 100% a favor da telereabilitação, programa muito útil; 95%: programa planejado corretamente de acordo com rotina diária da família, continuidade das atividades propostas; 97,5%: viável; 80%: habilidades funcionais alteradas
	Fatores pessoais	Experiências entre pais e filhos	Caretoy Revised Questionnaire Parent-Infant Experiences			Todo o escore acima de 110 pontos
Beani et al., 2020; 2020	Fatores ambientais	Viabilidade	Questionários	Online, assíncrono, enquete	Após a intervenção	100% cuidadores: entendeu as instruções, bom cumprimento, intervenção concluída, concordou em participar do projeto e realizou a intervenção. Maioria dos assuntos: 100% da formação prevista. Sem desistências, sem perda de acompanhamento, 64,38%: bom nível de aceitabilidade e usabilidade
Molinaro et al., 2020	Função	Função motora fina	Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb, Function Scale e Assisting Hand Assessment	Presencial	Duas vezes na linha de base e no final da	Aumento dos escores ao longo do tempo

					intervenção, 2 meses follow-up	
Nuara et al., 2019	Função	Função motora da mão	Besta Scale	Presencial	1 mês antes da linha de base, na linha de base e ao final da intervenção	Melhora dos escores ao longo do tempo
		Força	30-seconds chair rise test	Linha de base:		
	Funções e estruturas do corpo	Equilíbrio unipodal	Unipodal no lado afetado	presencial,		
		Velocidade do teste de caminhada	Teste de caminhada de 1 minuto e teste de caminhada de 10 metros	depois: online, síncrono, em casa	2 vezes antes da linha de base, final da intervenção, 6 meses follow-up	Grupo LIFT > HABIT
		Função de andar	ABILOCO-kids			
Surana et al., 2019; Ferre et al., 2017; 2015	Função	Função unimanual e bimanual da mão	Box and Blocks Test e Assisting Hand Assessment	Online, síncrono		H-HABIT > LIFT controle Igual entre os grupos
		Objetivos funcionais alcançáveis	Canadian Occupational Performance			
	Fatores pessoais	Estresse dos cuidadores	Parenting Stress Index-Short Form	Enquete		Nenhuma diferença ao longo do tempo

		Conformidade dos pais	Registros diários			Alta conformidade
	Função	Atividades de vida diária Objetivos funcionais alcançáveis	Avaliação de habilidades motoras e de processo Canadian Occupational Performance Measure	Não informado	Após a intervenção	Número significativamente maior de respondedores no grupo de telerreabilitação
Comans et al., 2017	Fatores ambientais	Viabilidade: Uso de recursos e custos, equipamentos obrigatórios para entregar a intervenção e tempo da equipe	Registros eletrônicos	-	Após a intervenção	Custo médio: US\$ 561 por participante, Fisioterapia (telereabilitação =\$51 e controle=\$42), Terapia Ocupacional (telereabilitação =\$35, controle =\$25),
	Fatores pessoais	Viabilidade: utilização de assistência a saúde	Diários	Enquete	Após a intervenção	Telerreabilitação= \$588, controle=\$476
		Resistência da caminhada	Teste de caminhada de 6 minutos			Aumento da distância na telerreabilitação
Mitchell et al., 2016	Funções e estruturas do corpo	Desempenho nas atividades Força funcional	Acelerômetro Máxima repetição do sentar para em pé, subir lateral e semiajoelhado para ficar em pé com um período de 30	Presencial	Antes e depois da intervenção	Igual entre ambos os grupos Aumento das repetições na telerreabilitação

segundos					
Função	Limitações de mobilidade	28-item Mobility Questionnaire			Igual entre ambos os grupos
Participação	Participação recreativa	Avaliação de Hábitos de Vida			
Funções e estruturas do corpo	Habilidades intelectuais	Full Scale Intelligence Quotient			Igual entre ambos os grupos
		Digit span Backwards and the Number-letter			
	Função cognitiva	Switching condition of the Trail Making Test			
	Velocidade de processamento de informações	Subtestes de codificação e pesquisa de símbolos da Wechsler Intelligence Scale for Children-IV	Presencial	Antes e depois da intervenção	
Função	Função executiva	Subtestes da Wechsler Intelligence Scale for Children-IV e Delis-Kaplan EF System Tower Test from the Delis-Kaplan EF			Igual entre ambos os grupos
	Definição de metas	Sistema, Inventário de Classificação de Comportamento de Função executiva			

	Fatores pessoais	Controle de atenção	Color-word interference subteste do Delis-Kaplan EF System			
Baque et al., 2016	Funções e estruturas do corpo	Atividade física habitual	Acelerômetro triaxial ActiGraph® GT3X+	Presencial	Antes e depois da intervenção	Igual entre ambos os grupos
		Testes de força funcional	Sentar para em pé, subida lateral e semiajoelhado para em pé			Telerreabilitação > controle. Aumento do escore combinado ao longo do tempo
		Resistência de caminhada	Teste de caminhada de 6 minutos			
	Função	Mobilidade de alto nível	High level Mobility Assessment Tool	Igual entre ambos os grupos		
		Mobilidade funcional	Timed Up and Go Test			
Fatores pessoais	Aceitabilidade e viabilidade reportada pelos cuidadores	Questionário		Após a intervenção	Cuidadores: alta satisfação das crianças, melhora da força dos membros inferiores, atividade física e participação esportiva, frequência e duração diária era muito longo e difícil de manter	
James et al., 2015	Funções e estruturas do corpo	Percepção visual	Test of Visual Perceptual Skill	Presencial	Antes e depois da intervenção	Telerreabilitação > controle
Atividades de vida diária		Avaliação das habilidades motoras e de processamento				

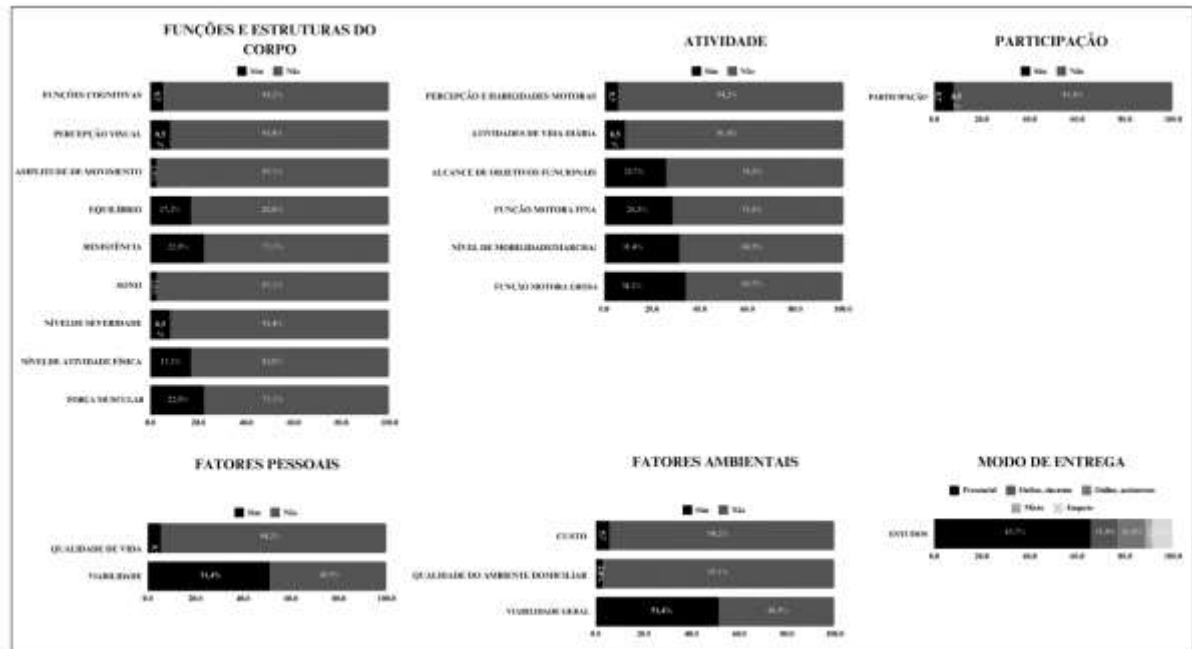
	Objetivos funcionais alcançáveis	Canadian Occupational Performance Measure		
	Uso prejudicado das mãos em tarefas bimanuais	Assisting Hand Assessment		Igual entre ambos os grupos
Função	Velocidade e destreza do membro superior unimanual	Jebsen–Taylor Test of Hand Function		Telerreabilitação: aumento dos escores ao longo do tempo no membro superior dominante
	Qualidade do movimento do membro superior prejudicado	Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function		Igual entre ambos os grupos
	Força funcional dos membros inferiores	Sentar para em pé, subir lateral e semi-ajoelhado para em pé		Aumento das repetições ao longo do tempo
Lorentzen et al., 2015/ Bilde et al., 2011	Funções e estruturas do corpo	Força muscular isométrica de extensores e flexores de joelho	Presencial	Linha de base e final da intervenção, 12 semanas depois treinamento
		Dinamometro		
		Romberg 30 segundos com olhos abertos		Nenhuma diferença ao longo do tempo
		Teste de caminhada de 6 minutos		
	Percepção visual	Test of Visual Perceptual Skills		

	Função	Processamento e habilidades motoras	Avaliação das habilidades motoras e de processamento			Melhora dos escores ao longo do tempo
		Função da mão	Assisting Hand Assessment			Nenhuma diferença ao longo do tempo
		Marcha	Bruce treadmill test			Aumento dos minutos ao longo do tempo
	Fatores pessoais	Satisfação	Questionário		Após a intervenção	Crianças e famílias: ótima satisfação, crianças: muito difícil e chato
Gerber et al., 2016	Fatores ambientais	Usabilidade	Questionários	Online, assíncrono	Após a intervenção	Os pesquisadores precisavam de apoio da empresa 24 vezes, 10 famílias necessitaram de suporte telefônico complementar
	Fatores pessoais	Satisfação do usuário	Questionários para os cuidadores e crianças (Visual Analogue Scale)			O treinamento foi satisfatoriamente interessante para a maioria, 1/2: o tempo de treinamento foi muito longo, a maioria das crianças: continuaria com a telerreabilitação
Kirkpatrick et al., 2016	Função	Desempenho da mão afetada em atividades bimanuais	Assisting Hand Assessment	Presencial	Linha de base, 3 e 6 meses de intervenção	Igual entre os grupos, grupo combinado melhorou ao longo do tempo
		Capacidade unimanual	Melbourne Assessment 2			
		Função da mão em atividades de vida diária	ABILHAND-Kids questionnaire			

Weightman et al., 2011	Funções e estruturas do corpo	Medição cinemática	Optotrak Certus movement recording system	Presencial	Antes e depois da intervenção	Diminuição da duração e aumento da suavidade
	Função	Metas funcionais alcançadas	Canadian Occupational Performance Measure			Aumento dos escores ao longo do tempo
	Fatores pessoais	Uso do sistema	No jogo			Bom
Maher et al., 2010	Funções e estruturas do corpo	Comportamento da atividade física de 7 dias	Acelerômetros	Presencial	10 e 20 semanas de intervenção	Aumento ao longo do tempo, igual em ambos os grupos
		Exame físico auto-relatado de 4 dias, comportamento da atividade	Multimedia Activity Recall for Children and Adolescents			Aumento semanal da distância da caminhada (efeito size= 0,96, p=0,05), igual entre os grupos
	Função	Resistência da caminhada	Teste de caminhada de 6 minutos			Nenhuma diferença ao longo do tempo
Katz-Leuer et al., 2009	Funções e estruturas do corpo	Tempo de tela recreativo autorrelatado em 4 dias	MARCA	Presencial	Antes e após a intervenção	Aumento do escore ao longo do tempo na telerreabilitação
		Desempenho do equilíbrio	The Functional Reach Test			Aumento do escore ao longo do tempo na telerreabilitação
		Força muscular	Hand-held dynamometer			

	Função motora da mão	The box and blocks test				
	Desempenho da caminhada	Movement Assessment Battery for Children, Version 2			Igual entre os grupos	
	Função	Função motora grossa	Timed Up and Go Test		Redução dos minutos ao longo do tempo na telerreabilitação	
	Fatores pessoais	Aderência	Diários	Após a intervenção	Alto	
Miyahara et al., 2009	Função	Função motora	Teste de caminhada de 2 minutos	Presencial	Antes e após a intervenção	3 de 5 crianças progrediram ao longo do tempo
	Fatores pessoais	Percepção dos cuidadores	Questionário			Reunião familiar DVD: bem recebido pelos pais

Figura 3 Descrição geral dos desfechos de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)



Características da telerreabilitação

A maioria dos estudos descreveu que a intervenção foi realizada pelos cuidadores sob supervisão de um pesquisador ou terapeuta (85,7%). O meio de entrega mais utilizado foi a combinação de sessões síncronas e assíncronas (51,4%). Videoconferências e videochamadas foram a forma mais comum de fornecer sessões síncronas, e vídeos e jogos foram os mais comuns para as sessões assíncronas. A maioria dos estudos aplicou sessões entre 15 à 30 minutos. A frequência da intervenção na sessão supervisionada foi na maioria dos estudos uma vez na semana (65,7%) e as sessões não supervisionadas cinco vezes na semana (42,8%). A maioria dos estudos aplicou intervenção entre 12 a 20 semanas (51,4%) (figura 4, tabela 4).

Tabela 4 Características da telerreabilitação

Nome breve	Por que?	O que?		Quem?	Como?	Aonde?	Duração da sessão	Quando e como?			Adaptações	Quão bem?		
		Materiais	Procedimentos					Vezes na semana	Intensidade	Duração total		Aderência	Fidelidade	
TELERREABILITAÇÃO FOCADA NA FUNÇÃO MOTORA GROSSA: paralisia cerebral														
Moon et al., 2023	Fisioterapia convencional + fisioterapia metaverso	Função motora grossa	Smartphone ou tablets Aplicação metaverso	Metaverso: exercícios Tratamento do neurodesenvolvimento: exercícios de mobilidade e estabilidade na musculatura, alongamento e fortalecimento, equilíbrio, deambulação e atividades para função motora grossa	Cuidador + Fisioterapeuta	Online: síncrono + assíncrono + presencial	Casa	Metaverso: 30 minutos Tratamento do neurodesenvolvimento: 30 minutos	3 vezes	-	4 semanas	Personalizado	-	-
	Fisioterapia convencional		-	Tratamento do neurodesenvolvimento	Fisioterapeuta	-		-		-			-	-
Rodríguez-Costa et al., 2023	Telecare Educational Program	Atividades de vida diária, Action Observation Treatment	Vídeos, BlackBoard plataforma sistema	Programa educacional Módulo observação: vídeos Módulo ação: execução	Cuidador + pesquisador	Online - síncrono	Casa	-	Supervisionado: 1	-	6 vezes	Geral	-	-
Cristinziano et al., 2022	-	-	-	-	Terapeuta Cuidador + terapeuta	Presencial Online - síncrono	Clinica Casa	50 minutos	De acordo com cada criança	-	24 vezes	Personalizado	-	-
Katz-Leuer et al., 2009	Exercícios orientado a tarefa em casa	Função motora	-	Sentar para em pé e subir com cada perna para frente e para o lado	Cuidador + pesquisador	Online - assíncrono	Casa	-	Supervisionado: 1 Não supervisionado: 5	1-2 semana: 50% do máximo	6 semanas	Personalizado	Diário e contato telefônico semanal	-

	Training (Tele-UPCAT)		Treinamento experimental	execução do exercício Módulo ação: execução de três metas direcionadas a tarefa										
	Cuidado padrão		Cuidado padrão	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Molinaro et al., 2020	Action Observation Treatment	Função motora fina	Vídeos Telecomunicação infraestrutura fornecido pela TIM	Módulo observação: um vídeo por dia Módulo ação: tarefas manuais familiares às crianças por 2 minutos	Cuidador	Online: assíncrono	Casa	30 minutos	Não supervisionado: 5	-	3 semanas	Personalizado	-	-
Nuara et al., 2019	Action Observation Treatment	Habilidades manuais	Vídeos Camera Kinect 3D Contato telefônico	Módulo de observação: vídeos com mago realizando truques de magia Módulo de ação: imitar o assistente Sessão interativa de criança para criança: duas crianças interagindo via conexão de vídeo	Cuidador	Online: assíncrono	Casa	Individual: 10 minutos Sessão criança para criança: 15 minutos	-	-	4 semanas	Personalizado	-	-
Kirkpatrick et al., 2016	Action Observation Treatment + repetição prática	Função manual	Livretos de instruções ilustrados	12 atividades: alcançar, agarrar e manipular itens pequenos	Cuidador	Online: assíncrono + presencial	Casa	15 minutos	Não supervisionado: 5	-	12 semanas	Personalizado	Quinzenalmente telefone	-
Hand-arm bimanual intensive therapy (HABIT): paralisia cerebral														
Surana et al., 2019, Ferre et al., 2017;2015	Hand-arm bimanual intensive therapy (HABIT)	Função manual	Webcam baseado em software (Adobe Connect)	Jogos: atividades bimanuais específicas, adaptação do ambiente para promover o uso bimanual das mãos e classificação das demandas das tarefas	Cuidador + pesquisador	Online: síncrono + assíncrono	Casa	Supervisionado: 60 minutos Não supervisionado: 120 minutos -	Supervisionado: 1 Não supervisionado: 5	-	9 semanas	Personalizado	Supervisor: monitorou o treinamento checando os registros submetidos online	Cuidador: 5 horas de treinamento durante 3 sessões

	Lower-limb intensive functional training (LIFT)	Marcha e equilíbrio, força e coordenação: ênfase na perna envolvida		Jogos: chutar bola, pular quadrados ou passar por obstáculos Fortalecimento dos membros inferiores, exercícios de marcha, atividades de equilíbrio, atividades de coordenação											
TELERREABILITAÇÃO FOCADA EM MELHORAR AS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA: deficiências motoras															
Grangeiro et al., 2022	Fisioterapia por telerreabilitação	Autonomia quando realiza tarefas diariamente	Vídeos com instruções, Livreto digital, Plataforma de mídia social	Massoterapia, analgesia, circuitos recreativos, exercícios de fortalecimento de membros superiores e inferiores e alongamentos	Fisioterapeuta	Online: assíncrono	Casa	-	1=34% 2-3=36% 4-5=8% 6=1%	-	2 semanas	Personalizado	76%: capaz de realizar o que foi proposto	-	
TELERREABILITAÇÃO FOCADA EM MELHORAR AS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA: paralisia cerebral															
Maier et al., 2010	Get set	Atividade física	Sistema de joystick baseado na Internet, Site, E-mail ou telefone celular	Conhecer o site, aumentando o 'estilo de vida' atividade física, cardiovascular, treinamento de fortalecimento e flexibilidade, lidar com a dor e a fadiga, compreender e superar as barreiras da atividade física	Fisioterapeuta + Cuidador + Terapeuta ocupacional	Online: síncrono e assíncrono	Casa	-	Supervisionado: 1 Não supervisionado: menos que 3	-	8 semanas	-	-	-	-
	Grupo controle	-	-	Atividades usuais	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
TELERREABILITAÇÃO FOCADA NO DESEMPENHO DAS TAREFAS DE VIDA DIÁRIA: Transtorno do desenvolvimento da coordenação															

Miyahara et al., 2009	Programa de intervenção focado na família	Habilidades motoras funcionais em um contexto diário	Pasta de trabalho, DVDs, Consultas por telefone e web site	1º DVD: pasta de trabalho em uma reunião familiar 2º DVD: ensinando a criança como amarrar os cadarços 3º DVD: ensinando a criança como andar de bicicleta	Fisioterapeuta	Online: assíncrono	Casa	-	Supervisionado: uma vez	-	-	Personalizado	Pasta de trabalho	-
TELERREABILITAÇÃO INCLUINDO COMPONENTES GERAIS: Síndrome de Rett														
Downs et al., 2022	Intervenção apoiada por telessaúde	Tempo gasto em pé e andando	Vídeos chamadas e por telefone	Objetivos individuais com cuidadores e prestadores de serviço	Cuidador + Fisioterapeuta	Online: assíncrono	Casa, escola e comunidade	-	Supervisionada: a cada 15 dias	-	12 semanas	Personalizado	-	-
	-	Cuidados médicos e terapias habituais	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Romano et al., 2023; Zwilling et al., 2022	Participatory Action Research (PAR)	Atividade física diária	Videoconferência na plataforma Skype	Metas para função motora, amplitude de movimento, funcionamento das mãos e aptidão física: <input type="checkbox"/> Posturas passivas <input type="checkbox"/> Posturas simétricas e assimétricas ativas <input type="checkbox"/> Habilidades motoras funcionais <input type="checkbox"/> Funcionamento manual	Cuidador + servidor	Online: assíncrono e síncrono	Casa	60 minutos: supervisionado e não supervisionado	Supervisionado: 1 Não supervisionado: 5	-	12 semanas	Personalizado	Reuniões	-
Lotan et al., 2021; 2021	-	Função motora grossa Manter posturas passivas e posturas ativas simétricas e	Videoconferência na plataforma Skype	Tarefas para função motora grossa Amplitude de movimento das articulações passivas dos membros	Cuidador + Fisioterapeuta	Online: síncrono	Casa e escola	De acordo com cada criança: 25-50 minutos 60 minutos	Supervisionado: 1 a 2 semanas Não supervisionado: 5	-	24 semanas	Personalizado	-	-

		assimétricas; habilidades funcionais; função manual	<input type="checkbox"/> Habilidades motoras funcionais <input type="checkbox"/> Funcionamento manual <input type="checkbox"/> Saúde física geral (peso, densidade óssea e batimentos cardíacos durante esforço físico)											
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Move-it-toImprove-It (Mitii™): paralisia cerebral ou lesão cerebral adquirida

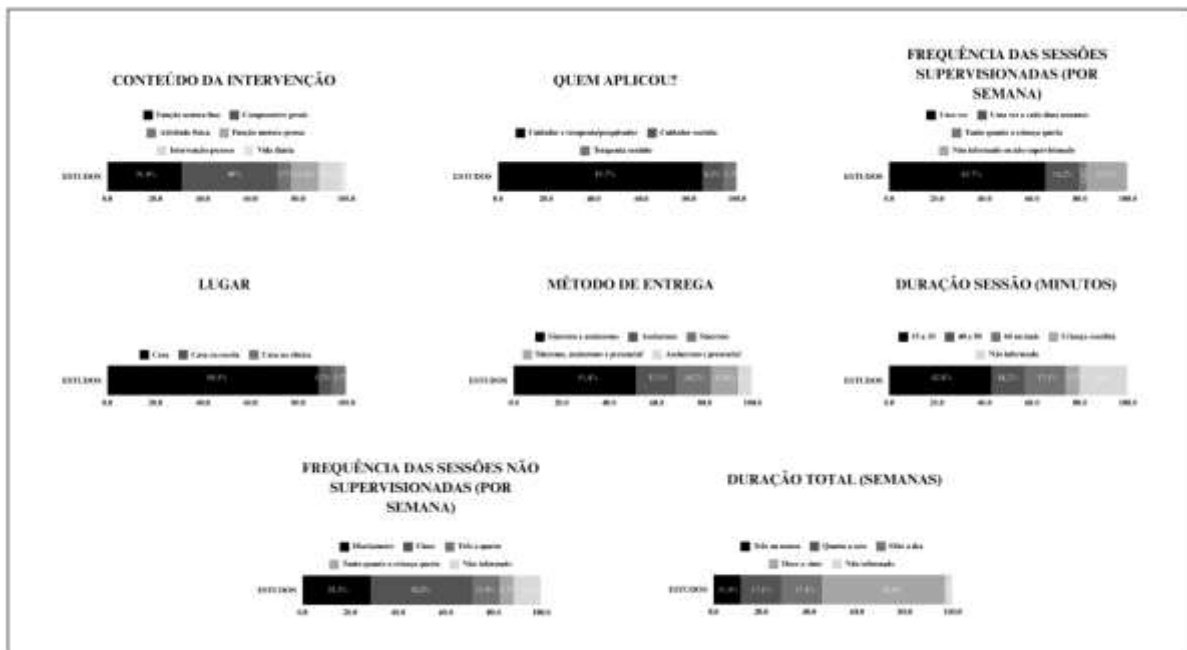
Comans et al., 2017 / Mitchell et al., 2016/ Piovesana et al., 2017; 2017/ Baque et al., 2016/ James et al., 2015 / Lorentzen et al., 2015/ Bilde et al., 2011	Move-it-toImprove-It (Mitii™)	Cognitivo, percepção e habilidades motoras	Laptops, webcams, Microsoft Kinect®, Dongles de Internet, faixas verdes de rastreamento, blocos de passos e espuma de equilíbrio <input type="checkbox"/> E-mails <input type="checkbox"/> Chamadas Skype	<input type="checkbox"/> 14 módulos de treinamento <input type="checkbox"/> 60%: jogos perceptivos visuais, de membros superiores e cognitivos <input type="checkbox"/> 40% de jogos de atividade física: exercícios funcionais multiarticulares com peso corporal	Cuidador + terapeuta	Online: síncrono + assíncrono	Casa	Não supervisionado: 30 minutos	Supervisionado: 1 Não supervisionado: 6	75% da repetição máxima	20 semanas	Personalizado	Diários	-
	Grupo controle	Lista de espera, cuidados padrões	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Atividade e participação: paralisia cerebral

Sel et al., 2023	Telerreabilitação – baseada em um programa domiciliar estruturado	Atividade e participação	Chamadas de vídeo (WhatsApp)	Atividades direcionadas a objetivos para aumentar atividade e participação: remoto Presencial: programa educacional	Cuidador + Fisioterapeuta	Online: assíncrono + assíncrono + presencial	Casa	Supervisionado: 60 minutos Não supervisionado: 40 minutos Presencial: 60 minutos	Supervisionado: 1 Não supervisionado: 7 Presencial: uma vez	-	12 semanas	Personalizado	Diário e reuniões	-
-------------------------	---	--------------------------	------------------------------	---	---------------------------	--	------	--	---	---	------------	---------------	-------------------	---

	Cuidado usual	Estruturas e funções do corpo	-	Alongamento e imobilização	Fisioterapeuta	Presencial	Clínica	40 minutos	2	-		Personalizado	-	-
TELEREABILITAÇÃO PARA BEBÊS COM ALTO RISCO DE PARALISIA CEREBRAL – INTERVENÇÃO PRECOCE														
Lima et al., 2022	Telereabilitação incluindo Specific task environment participation (STEP)	Função motora grossa e participação	Vídeos chamadas (WhatsApp) Livretos individualizados	Estimulação motora: atividades específicas <input type="checkbox"/> Estímulo à participação <input type="checkbox"/> Orientação sobre interação mãe-filho <input type="checkbox"/> Enriquecimento ambiental	Cuidador + Fisioterapeuta	Online: síncrono + assíncrono	Casa	Supervisionado: 60 minutos Não supervisionado: 30 minutos	Supervisionado: 1 Não supervisionado: 5	-	10 semanas	Personalizado	Diários	Treinamento para os terapeutas
	Grupo controle telerreabilitação	-	-	Os objetivos não foram definidos pelo país	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Schlichting et al., 2022	Programa telessaúde	Função motora grossa	Vídeos chamadas (WhatsApp) Guias escritos	Tarefas de desenvolvimento motor <input type="checkbox"/> Enriquecimento ambiental <input type="checkbox"/> Orientação de posicionamento <input type="checkbox"/> Estratégias educacionais	Cuidador + Fisioterapeuta	Online: síncrono + assíncrono	Casa	Supervisionado: 60 minutos Não supervisionado: 20 minutos	Supervisionado: 1 Não supervisionado: 4	-	12 semanas	Personalizado	Diários	-
Beani et al., 2020	CareToy-R	Desenvolvimento geral	Academia biomecatrônica	<input type="checkbox"/> Visitas presenciais ou on-line com atividades direcionadas a metas: terapeutas remotos	Cuidador + Pesquisador	Online: síncrono + assíncrono + presencial	Casa	30 a 45 minutos	Remoto: diariamente Presencial: 1	-	8 semanas	Personalizado	-	-

Figura 4 Descrição geral dos programas de telerreabilitação



Dividimos as intervenções com base no seu conteúdo da seguinte forma:

- Telerreabilitação focada na função motora grossa: Um estudo aplicou a intervenção para melhorar a função motora grossa em bebês, crianças e adolescentes com PC, mas os autores não descreveram os detalhes da intervenção (CRISTINZIANO et al., 2022). Um estudo aplicou um programa de exercícios orientados a tarefa em crianças e adolescentes com PC e lesão cerebral traumática para melhorar a função motora grossa utilizando o *sit-to-stand* e o *step-up* com cada perna nas direções para frente e para os lados (KATZ-LEURER et al., 2009). Outro estudo aplicou *Action Observation Therapy* (AOT) com abordagem centrada na família e atividades direcionadas a objetivos por teleatendimento em crianças e adolescentes com PC (RODRÍGUEZ-COSTA et al., 2023). Um estudo usou *Metaverse Physical Therapy* com aplicação de treinamento específico da função motora em crianças combinado com o tratamento padrão do neurodesenvolvimento em crianças com PC (MOON et al., 2023).
- Telerreabilitação focado na função motora fina: Oito estudos utilizaram reabilitação com *Exergame* para melhorar a função da mão na ataxia (ROMANO et al., 2022), crianças e adolescentes com distúrbios motores centrais envolvendo pelo menos uma extremidade superior (GERBER; KUNZ; VAN HEDEL, 2016) ou PC (WEIGHTMAN et al., 2011). Quatro estudos aplicaram AOT usando vídeos para treinar o desempenho de tarefas manuais em crianças e adolescentes com PC (BEANI et al., 2020a; KIRKPATRICK et al., 2016; MOLINARO et al., 2022; NUARA et al., 2019). Três estudos aplicaram o *Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy* (HABIT) em crianças e adolescentes com PC para melhorar a função manual, incluindo atividades bimanuais específicas, moldando o ambiente para promover o uso bimanual das mãos e classificando as demandas das tarefas (FERRE et al., 2015, 2017; SURANA et al., 2019).

- Telerreabilitação focada na melhoria do nível de atividade: Um estudo com crianças e adolescentes com deficiência motora visando melhorar a autonomia no desempenho de tarefas diárias através de massoterapia, analgesia, circuitos recreativos, exercícios de fortalecimento para membros superiores e inferiores, e alongamentos (GRANGEIRO et al., 2022). Um estudo utilizou o protocolo *Get Set* em crianças e adolescentes com PC para melhorar a atividade física usando treinamento cardiovascular, treinamento de fortalecimento e flexibilidade, instruções para lidar com a dor e fadiga, e instruções para compreender e superar barreiras da atividade física (MAHER et al., 2010).
- Telerreabilitação focada no desempenho de tarefas da vida diária: Um estudo aplicou o programa de intervenção com foco na família em crianças e adolescentes com transtorno do desenvolvimento da coordenação para melhorar habilidades motoras funcionais em um contexto diário ensinando a criança a amarrar o cadarço e andar de bicicleta (MIYAHARA et al., 2009).
- Telerreabilitação incluindo componentes gerais: Seis estudos aplicaram intervenção em crianças e adolescentes com Síndrome de Rett para melhorar a atividade física diária, com estabelecimento de metas para função motora grossa, exercícios de amplitude de movimento, posturas passivas, posturas ativas simétricas e assimétricas, funcionamento das mãos e aptidão física (DOWNS et al., 2023; LOTAN et al., 2021; LOTAN; DOWNS; ELEFANT, 2021; ROMANO et al., 2022, 2023; ZWILLING et al., 2022).

Oito estudos aplicaram o protocolo *Move-It-To-Improve-It* (Mitti™) para melhorar habilidades cognitivas, perceptivas e motoras usando a percepção visual, membros superiores e jogos multiarticulares com o peso corporal em crianças e adolescentes com PC (BILDE et al., 2011; COMANS et al., 2017; JAMES et al., 2015; LORENTZEN et al., 2015; MITCHELL; ZIVIANI; BOYD, 2016; PIOVESANA et al., 2017) ou lesão cerebral adquirida (BAQUE et al., 2017; PIOVESANA et al., 2017). Estudo implementou um programa domiciliar baseado em telerreabilitação focado para melhorar a atividade, participação e desempenho de objetivos em crianças pré-escolares com PC (SEL et al., 2023).

- Telerreabilitação para bebês de alto risco: Um estudo aplicou um protocolo de intervenção com o objetivo de melhorar a função motora grossa em bebês com alto risco de PC, incluindo exercícios de desenvolvimento motor grosso, instruções para promover enriquecimento ambiental, orientações de posicionamento e estratégias educativas aos cuidadores (SCHLICHTING et al., 2022). Um estudo aplicou o protocolo revisado da *Care-toy* em bebês com alto risco de PC para melhorar o desenvolvimento geral usando uma academia biomecatrônica para motivar o desempenho de atividades direcionada a metas (BEANI et al., 2020a). Outro estudo aplicou um programa de telerreabilitação incluindo *Specific Task Environment Participation* (STEP) para bebês com alto risco biológico com o objetivo de melhorar a função motora e participação (LIMA et al., 2023).

Descrição dos resultados dos estudos incluídos

Todos os estudos relataram boa viabilidade da telessaúde, incluindo alta adesão, utilidade, satisfação, bem-estar dos participantes e cuidadores, boa taxa de retenção e conformidade. Além disso, estudos descreveram baixo custo e nenhum evento adverso, e as crianças relataram que continuariam a usar a telerreabilitação (Figura 5, tabela 3).

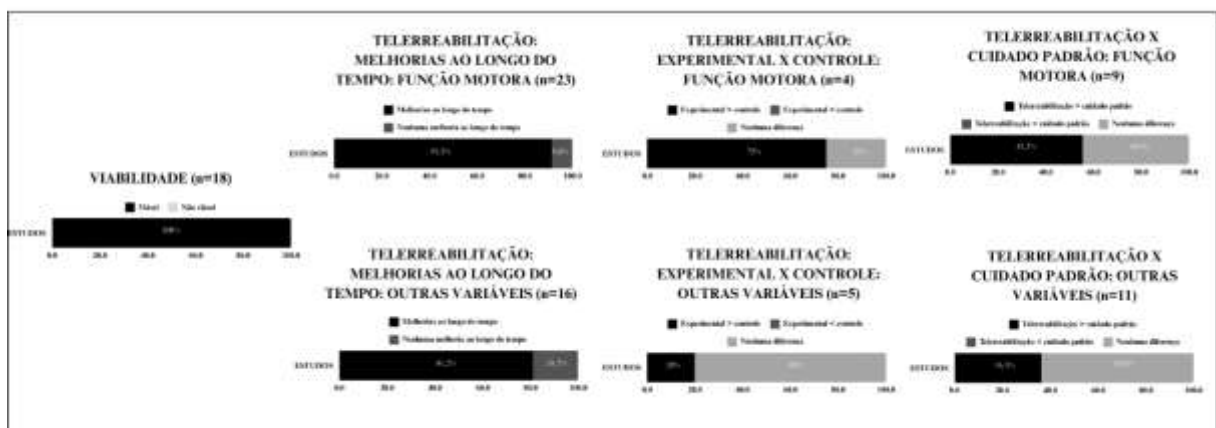
Para os efeitos da telerreabilitação ao longo do tempo, os estudos incluídos encontraram melhorias na função motora grossa (40%) em crianças e adolescentes com PC (CRISTINZIANO et al., 2022; KATZ-LEURER et al., 2009; LORENTZEN et al., 2015; MAHER et al., 2010; MOON et al., 2023; RODRÍGUEZ-COSTA et al., 2023; SEL et al., 2023), bebês com alto risco de PC (SCHLICHTING et al., 2022), bebês com risco de atraso no desenvolvimento (LIMA et al., 2023), crianças e adolescentes com Síndrome de Rett (DOWNS et al., 2023; LOTAN; DOWNS; ELEFANT, 2021; ROMANO et al., 2022, 2023) e distúrbios do desenvolvimento da coordenação (MIYAHARA et al., 2009). Telerreabilitação focada na função motora fina (20%) por meio de videogames, AOT e HABIT resultaram em aumento da função manual em crianças com PC (FERRE et al., 2015; KIRKPATRICK et al., 2016; MOLINARO et al., 2022; NUARA et al., 2019; SURANA et al., 2019; WEIGHTMAN et al., 2011) e ataxia (ROMANO et al., 2022b). Além disso, os autores encontraram aumento nos níveis de atividade física e na distância percorrida durante a caminhada (MAHER et al., 2010), desempenho e participação nas atividades de vida diária (SEL et al., 2023), metas funcionais, percepção visual e habilidades motoras (BAQUE et al., 2017; BILDE et al., 2011; LORENTZEN et al., 2015; MITCHELL; ZIVIANI; BOYD, 2016), força em testes funcionais (KATZ-LEURER et al., 2009) e nível de atividade (MOON et al., 2023) para crianças e adolescentes com PC. Eles também encontraram diminuição dos sintomas, níveis de atividade mais elevados e metas alcançadas no final da intervenção em crianças e adolescentes com Síndrome de Rett (DOWNS et al., 2023; LOTAN et al., 2021; ROMANO et al., 2023). Videogame melhorou medidas cinemáticas em crianças e adolescentes com PC (WEIGHTMAN et al., 2011) (Figura 5, tabela 3).

Para a comparação da telerreabilitação com os cuidados padrões, quatro estudos (JAMES et al., 2015; MITCHELL; ZIVIANI; BOYD, 2016; MOON et al., 2023; ROMANO et al., 2022b; SEL et al., 2023) constataram que após a telerreabilitação crianças e adolescentes apresentaram melhoria da função em comparação com o tratamento padrão e quatro estudos (BAQUE et al., 2017; DOWNS et al., 2023; KATZ-LEURER et al., 2009; MAHER et al., 2010) encontraram resultados semelhantes entre si. Além disso, quatro estudos (JAMES et al., 2015;

MITCHELL; ZIVIANI; BOYD, 2016; MOON et al., 2023; SEL et al., 2023) mostraram que a telerreabilitação melhorou resultados diferentes em comparação com o tratamento padrão e sete estudos (BAQUE et al., 2017; DOWNS et al., 2023; KATZ-LEURER et al., 2009; MAHER et al., 2010; PIOVESANA et al., 2017; ROMANO et al., 2022b) encontraram resultados semelhantes entre eles (Figura 5, tabela 3).

Para comparação entre dois tipos de telerreabilitação, três estudos compararam intervenções específicas com cuidados padrões, ambos prestados via telessaúde. Dois estudos (LIMA et al., 2023; SURANA et al., 2019) relataram melhorias na função motora para intervenções específicas em comparação com o cuidado padrão usando a telessaúde e um estudo (FERRE et al., 2017) encontrou resultados semelhantes (Figura 5, tabela 3).

Figura 5 Resultados dos estudos incluídos



Barreiras e facilitadores da telerreabilitação

Os autores dos estudos incluídos relataram barreiras como problemas técnicos com os equipamentos utilizados para a telerreabilitação (BAQUE et al., 2017; BEANI et al., 2020b; GERBER; KUNZ; VAN HEDEL, 2016; GRANGEIRO et al., 2022; JAMES et al., 2015; LORENTZEN et al., 2015; MITCHELL; ZIVIANI; BOYD, 2016; PIOVESANA et al., 2017), falta de tempo dos cuidadores na rotina diária para aplicação da intervenção (BAQUE et al., 2017; SCHLICHTING et al., 2022), sem acesso à internet (COMANS et al., 2017; LOTAN; DOWNS; ELEFANT, 2021; PIOVESANA et al., 2017; SCHLICHTING et al., 2022), tamanho do equipamento (BEANI et al., 2020b) e acesso limitado aos sistemas utilizados durante a telerreabilitação (COMANS et al., 2017). Crianças e adolescentes com comorbidades e menor

idade apresentaram dificuldade de manter a atenção durante a intervenção (RODRÍGUEZ-COSTA et al., 2023). Alguns cuidadores consideraram que a telerreabilitação era fisicamente exigente e chata (BEANI et al., 2020b; LORENTZEN et al., 2015) e alguns deles tinham dificuldades para entender o uso de dispositivos eletrônicos. Outros pais relatam que a frequência e a duração diária da telerreabilitação eram muito longas e difíceis de manter (BAQUE et al., 2017; GERBER; KUNZ; VAN HEDEL, 2016).

Os autores relataram que uma supervisão *online* do programa de telerreabilitação (BEANI et al., 2020b; BILDE et al., 2011; LOTAN et al., 2021; SCHLICHTING et al., 2022; ZWILLING et al., 2022), respeito a rotina familiar (ROMANO et al., 2022a), horários flexíveis dos exercícios (BAQUE et al., 2017) e lembretes semanais por e-mail e mensagens de celular para os participantes (MAHER et al., 2010) facilitaram a adesão a telerreabilitação. Os pesquisadores relataram as seguintes vantagens da telerreabilitação: oportunidade de compreender a vida e o ambiente doméstico do paciente (GRANGEIRO et al., 2022), identificação de atividades funcionais que poderiam levar a resultados visíveis na vida cotidiana (ROMANO et al., 2022a), colaboração com as famílias (ROMANO et al., 2022a) e baixo custo (MOLINARO et al., 2022). Os cuidadores relataram que a telerreabilitação economizou seu tempo (SCHLICHTING et al., 2022; SURANA et al., 2019), aumentou o envolvimento familiar (BEANI et al., 2020b; CRISTINZIANO et al., 2022; SURANA et al., 2019) e motivação (GRANGEIRO et al., 2022), que foi fácil participar do programa de telerreabilitação (CRISTINZIANO et al., 2022; MOLINARO et al., 2022) e supervisionar os exercícios (SURANA et al., 2019), e aumentou a autoconfiança (BILDE et al., 2011; LORENTZEN et al., 2015; MIYAHARA et al., 2009).

Lacunas na literatura

Encontramos as seguintes lacunas na literatura: a) estudos incluindo crianças com menos de dois anos, b) estudos que relatam informações sobre as deficiências cognitivas, visuais e auditivas, c) estudos que aplicaram ferramentas de avaliação padronizadas para avaliar a função motora, d) estudos incluindo as avaliações de participação, e) estudos que avaliam a viabilidade da telerreabilitação, especialmente considerando a visão de todos envolvidos na intervenção (crianças e adolescentes, cuidadores e o prestador), f) estudos incluindo uma descrição detalhada da intensidade e do conteúdo do programa de telerreabilitação, g) estudos

que descreveram especificamente as barreiras e facilitadores da telerreabilitação, h) ensaios clínicos randomizados comparando telerreabilitação com intervenções presenciais.

DISCUSSÃO

O objetivo geral do nosso estudo foi descrever as características e eficácia da telerreabilitação focada em habilidades motoras de crianças e adolescentes do nascimento aos 17 anos com alterações neuromotoras. Encontramos um total de trinta e cinco estudos.

Sobre os participantes, a maioria eram crianças e adolescentes com diagnóstico de PC, capaz de andar com ou sem apoio e sem comprometimento da função cognitiva. As razões para esses achados pode ser o fato que PC é a deficiência física mais comum na infância (GRAHAM et al., 2016), participantes mais novos apresentaram dificuldade em manter a atenção nas sessões (RODRÍGUEZ-COSTA et al., 2023) e necessitam de maior assistência dos cuidadores durante a telerreabilitação focada no desempenho motor, já as crianças e adolescentes ambulantes necessitam de menos assistência para realizar as atividades motoras. A capacidade de entender comando simples do terapeuta pode ser um requisito para aplicar a telerreabilitação focada no desempenho motor. Algumas características de crianças e adolescentes podem ser relevantes à telerreabilitação para atividades motoras. Estudos futuros deverão investigar para quem esse formato de prestação de serviços pode ser aplicado.

Considerando os resultados, a maioria dos estudos avaliou a função motora, o nível físico e a viabilidade, utilizando avaliação presencial. Como nosso objetivo era investigar intervenções focadas no desenvolvimento motor por telerreabilitação, não é surpreendente que a maioria dos desfechos foi o desempenho da atividade motora. A viabilidade também foi frequentemente avaliada, uma vez que a tele saúde só iniciou ser aplicada recentemente. Estudos de viabilidade avalia os elementos da intervenção e se um ensaio futuro pode ser implementado (EL-KOTOB; GIANGREGORIO, 2018; KHO; THABANE, 2020). Estes estudos são importantes quando novas intervenções estão sendo estudadas como é o caso da telerreabilitação voltada ao desempenho motor de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. A avaliação presencial pode ter sido escolhida porque estudos mostraram falta de uma avaliação motora padronizada e validada para ser usada via teleavaliação (DEMAURO; DUNCAN; HURT, 2020; KAUR; EDDY; TIWARI, 2022; SCHLICHTING et al., 2022).

Descobrimos que a telerreabilitação na maioria dos estudos foi fornecida pelos cuidadores sob supervisão de um pesquisador ou terapeuta usando uma combinação de técnicas

síncronas e assíncronas por videoconferência ou videochamadas. Resultados semelhantes foram relatados em uma revisão sistemática anterior (CAMDEN et al., 2020b). Esta revisão constatou que a escolha da tecnologia durante a telerreabilitação não parece influenciar a melhoria dos resultados. Os autores sugeriram que a tecnologia deveria ser escolhida de acordo com as preferências das famílias (CAMDEN et al., 2020b). Como nossa análise se concentrou na função motora, a videoconferência foi a tecnologia escolhida mais comum devido permitir ao terapeuta ver ao vivo o que a criança ou adolescente está fazendo.

Além disso, a maioria dos estudos aplicou sessões com duração entre 15 a 30 minutos, uma vez com supervisão e cinco vezes por semana sem supervisão durante 12 a 20 semanas. Os autores de uma revisão relataram que uma frequência de pelo menos uma vez por semana durante mais de oito semanas de telessaúde estão associadas a maior eficácia (CAMDEN et al., 2020b).

Em relação ao conteúdo da telerreabilitação, os resultados do nosso estudo mostraram que diferentes tipos de intervenção podem ser aplicados via telerreabilitação para diversos diagnósticos. Uma revisão com crianças e adolescentes com deficiências do desenvolvimento constatou que os objetivos das intervenções por telerreabilitação variaram entre os grupos populacionais (OGOURTSOVA et al., 2023). Algumas intervenções como vídeogame, HABIT, AOT para função motora fina e o protocolo Mitti para função global (jogos) tem sido comumente aplicado para crianças e adolescentes com PC. Atividades motoras grossas combinadas com outras intervenções foram comumente aplicadas em crianças e adolescentes com Síndrome de Rett para melhorar atividades físicas diárias. A gama de intervenções por telerreabilitação é grande.

Todos os estudos incluídos constataram que a telerreabilitação é viável, o que já foi relatado em revisões sistemáticas anteriores de telerreabilitação para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras (ALONAZI, 2021; CAMDEN et al., 2020a; OGOURTSOVA et al., 2023). Boa viabilidade significa que é possível conduzir um programa clínico (ABU-ARAFEH; ANDREWS, 2016) e que o programa foi implementado com sucesso (PEARSON et al., 2020). Os resultados dos estudos incluídos mostram que a telerreabilitação focada na função motora pode ser aplicado em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras considerando aceitabilidade, usabilidade e satisfação.

Além disso, os resultados dos estudos incluídos mostram que a telerreabilitação melhora a função motora e algumas outras variáveis ao longo do tempo. Como não há um grupo

comparador, é impossível saber se essas melhorias estão relacionadas com a telerreabilitação ou outros resultados, ou se representam uma variação natural da variável (RANGANATHAN; AGGARWAL, 2019). Poucos dos estudos incluídos, no entanto, compararam a telerreabilitação ao tratamento padrão. Eles encontraram maiores melhorias na telerreabilitação ou nenhuma diferença com o cuidado padrão para função motora ou outros resultados. Avaliações semelhantes também descobriram que a telerreabilitação nunca foi pior do que o tratamento padrão ou proporcionou resultados prejudiciais (ALONAZI, 2021; CAMDEN et al., 2020a; OGOURTSOVA et al., 2023).

Algumas considerações podem ser levantadas. Primeiro, apenas alguns estudos compararam a telerreabilitação com o tratamento padrão. Em segundo lugar, os estudos incluídos são muito heterogêneos considerando o conteúdo da intervenção, a frequência da intervenção, as características dos participantes incluídos e os resultados avaliados, tornando impossível agrupar os resultados. Terceiro, o conteúdo da intervenção foi diferente entre a telerreabilitação e os cuidados padrões, por isso é impossível saber até que ponto o conteúdo da intervenção e não o método de entrega influenciou os resultados. O conteúdo da intervenção parece ser um aspecto relevante da telerreabilitação. Dois estudos incluídos descobriram que protocolos específicos baseados em atividades direcionada a objetivos (LIMA et al., 2023) ou treinamentos bimanuais (SURANA et al., 2019) proporcionaram melhora da função motora do que o tratamento padrão via telereabilitação. Podemos concluir, portanto, que a telerreabilitação é promissora para melhorar a função motora e outros resultados, mas o nível de evidência é baixo.

Destacamos também que algumas barreiras foram relatadas nos estudos incluídos, como falta de tempo dos cuidadores na rotina diária, acesso limitado a internet ou sistemas, características dos participantes como comorbidade e idade, e dificuldades os cuidadores para entender o que eles têm que fazer. As revisões sistemáticas também encontraram dificuldades para as famílias acessarem a tecnologia (HALL; WOODS; LUECHTEFELD, 2021) e a necessidade dos terapeutas serem educados sobre habilidades de coaching para fornecer informações com clareza (CAMDEN; SILVA, 2021). Essas barreiras mostram que a telerreabilitação pode não ser adequada para todos. A prestação deste serviço requer equipamentos específicos, um nível de compreensão dos cuidadores quando o serviço é fornecido usando uma abordagem de coaching e treinamento dos fornecedores.

Além disso, descrevemos as lacunas na literatura. De acordo com nossas descobertas, os futuros estudos devem comparar intervenções por telerreabilitação com intervenções presenciais com o conteúdo de intervenção similar e considerando a visão de todos os envolvidos na intervenção. Estudos que verifiquem se intervenções por telerreabilitação são adequadas para crianças mais novas, crianças com mais comprometimento motor e com deficiências cognitivas também poderiam esclarecer se a telerreabilitação é adequada para mais participantes.

Uma das limitações deste estudo é a heterogeneidade da amostra, intervenções e medidas de resultados que não permitiram a aplicação de meta-análises. A interpretação dos resultados é limitada, portanto, pela interpretação fornecida pelos autores. A falta de informações detalhadas sobre o conteúdo da intervenção na maior parte dos estudos incluídos limita a generalização dos resultados. A inclusão apenas de publicações na literatura pode ter introduzido viés da publicação.

Nossos resultados mostram que a telerreabilitação ainda é uma ferramenta nova para crianças com alterações neuromotoras e tem sido aplicado em alguns países. A telerreabilitação geralmente é aplicada em contextos que possui poucos recursos com limite no acesso aos serviços de saúde (CURFMAN et al., 2021), mas o uso da telerreabilitação na pediatria aumentou durante a pandemia de COVID-19 (BARNEY et al., 2020; WILLIAMS et al., 2021). Estudos descreveram o uso da telerreabilitação por terapeutas durante a pandemia de COVID-19 (HALL; WOODS; LUECHTEFELD, 2021; WITTMEIER et al., 2022). Esses estudos mostraram que telerreabilitação pode expandir o leque de entrega de serviços de saúde para crianças com alterações de desenvolvimento e suas famílias (ROSENBAUM; SILVA; CAMDEN, 2021; WITTMEIER et al., 2022).

CONCLUSÃO

Intervenções por telerreabilitação são uma ferramenta promissora para prestar serviços de saúde a população pediátrica e requer mais estudos para ser aplicado com segurança e eficácia na prática clínica.

REFERÊNCIAS DO ARTIGO

ABU-ARAFEH, A.; ANDREWS, P. J. D. Conducting feasibility studies in clinical trials are an investment to ensure a good study. **Resuscitation**, v. 104, p. 1–2, 2016.

ACKERMAN, M. J. et al. Developing next-generation telehealth tools and technologies: Patients, systems, and data perspectives. **Telemedicine and e-Health**, v. 16, n. 1, p. 93–95, 2010.

ALONAZI, A. Effectiveness and acceptability of telerehabilitation in physical therapy during covid-19 in children: Findings of a systematic review. **Children**, v. 8, n. 12, 2021.

ARKSEY, H.; O'MALLEY, L. Scoping studies: Towards a methodological framework. **International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice**, v. 8, n. 1, p. 19–32, 2005.

BAQUE, E. et al. Randomized controlled trial of web-based multimodal therapy for children with acquired brain injury to improve gross motor capacity and performance. **Clinical Rehabilitation**, v. 31, n. 6, p. 722–732, 2017.

BARNEY, A. et al. The COVID-19 Pandemic and Rapid Implementation of Adolescent and Young Adult Telemedicine: Challenges and Opportunities for Innovation. **J Adolescent Health**, v. 67, n. 2, p. 164–71, 2020.

BEANI, E. et al. Feasibility of a Home-Based Action Observation Training for Children With Unilateral Cerebral Palsy: An Explorative Study. **Frontiers in Neurology**, v. 11, n. 16, p. 1–11, 2020a.

BEANI, E. et al. Feasibility of a Home-Based Action Observation Training for Children With Unilateral Cerebral Palsy: An Explorative Study. **Frontiers in Neurology**, v. 11, n. February, p. 1–11, 2020b.

BILDE, P. E. et al. Individualized, home-based interactive training of cerebral palsy children delivered through the Internet. **BMC Neurology**, v. 11, n. 32, p. 1–9, 2011.

BRIGGS, T. J. I. The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2015: Methodology for JBI scoping reviews. **Briggs, Joanne Institute**, p. 1–24, 2015.

CAMDEN, C. et al. Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: results from a systematic review. **Disability and Rehabilitation**, v. 42, n. 24, p. 3424–3436, 2020a.

CAMDEN, C. et al. Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: results from a systematic review. **Disability and Rehabilitation**, v. 42, n. 24, p. 3424–3436, 19 nov. 2020b.

CAMDEN, C.; SILVA, M. Pediatric Telehealth: Opportunities Created by the COVID-19 and Suggestions to Sustain Its Use to Support Families of Children with Disabilities. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 41, n. 1, p. 1–17, 2021.

CAPRÌ, T. et al. Telerehabilitation for Improving Adaptive Skills of Children and Young Adults with Multiple Disabilities: a Systematic Review. **Review Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 8, n. 2, p. 244–252, 2021.

COMANS, T. et al. The cost-effectiveness of a web-based multimodal therapy for unilateral cerebral palsy: the Mitii randomized controlled trial. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 59, n. 7, p. 756–761, 2017.

CRISTINZIANO, M. et al. Telerehabilitation during COVID-19 lockdown and gross motor function in cerebral palsy: an observational study. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, v. 58, n. 4, p. 592–597, 2022.

CURFMAN, A. et al. Pediatric telehealth in the COVID-19 pandemic era and beyond. **Pediatrics**, v. 148, n. 3, 2021.

DEMAURO, S. B.; DUNCAN, A. F.; HURT, H. Telemedicine use in neonatal follow-up

programs - What can we do and what we can't - Lessons learned from COVID-19. **Semin Perinatol**, 2024D.

DOS SANTOS, A. N. et al. International classification of functioning, disability and health in children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 34, n. 12, p. 1053–1058, 2012.

DOWNS, J. et al. Can telehealth increase physical activity in individuals with Rett syndrome? A multicentre randomized controlled trial. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 65, n. 4, p. 489–497, 2023.

EL-KOTOB, R.; GIANGREGORIO, L. M. Pilot and feasibility studies in exercise, physical activity, or rehabilitation research. **Pilot and Feasibility Studies**, v. 4, n. 1, p. 1–7, 2018.

FERRE, C. L. et al. Feasibility of caregiver-directed home-based hand-arm bimanual intensive training: A brief report. **Developmental Neurorehabilitation**, v. 18, n. 1, p. 69–74, 2015.

FERRE, C. L. et al. Caregiver-directed home-based intensive bimanual training in young children with unilateral spastic cerebral palsy: a randomized trial. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 59, n. 5, p. 497–504, 2017.

GERBER, C. N.; KUNZ, B.; VAN HEDEL, H. J. A. Preparing a neuropsychiatric upper limb exergame rehabilitation system for home-use: A feasibility study. **Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation**, v. 13, n. 1, p. 1–12, 2016.

GOLOMB, M. R. et al. In-Home Virtual Reality Videogame Telerehabilitation in Adolescents With Hemiplegic Cerebral Palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 91, n. 1, p. 1–8, 2010.

GRAHAM, H. K. et al. Cerebral palsy. **Nature reviews. Disease primers**, v. 2, p. 15082, jan. 2016.

GRANGEIRO, P. M. et al. Telehealth for Children and Adolescents With Physical Disabilities

During the Covid-19 Pandemic. **Acta Ortopedica Brasileira**, v. 30, n. SpecialIssue, p. 1–4, 2022.

HALL, J. B.; WOODS, M. L.; LUECHTEFELD, J. T. Pediatric Physical Therapy Telehealth and COVID-19: Factors, Facilitators, and Barriers Influencing Effectiveness - A Survey Study. **Pediatric Physical Therapy**, v. 33, n. 3, p. 112–118, 2021.

HERNANDES, E. et al. Using GQM and TAM to evaluate StArt – a tool that supports Systematic Review. **CLEI Electronic Journal**, v. 15, n. 1, p. 1–13, 2012.

HOFFMANN, T. C. et al. Better reporting of interventions: Template for intervention description and replication (TIDieR) checklist and guide. **BMJ (Online)**, v. 348, 2014.

JAMES, S. et al. Randomized controlled trial of web-based multimodal therapy for unilateral cerebral palsy to improve occupational performance. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 57, n. 6, p. 530–538, 2015.

KATZ-LEURER, M. et al. The effects of a “home-based” task-oriented exercise programme on motor and balance performance in children with spastic cerebral palsy and severe traumatic brain injury. **Clinical Rehabilitation**, v. 23, n. 8, p. 714–724, 2009.

KAUR, M.; EDDY, E. Z.; TIWARI, D. Exploring Practice Patterns of Pediatric Telerehabilitation During COVID-19: A Survey Study. **Telemedicine and e-Health**, v. 28, n. 10, p. 1505–1516, 2022.

KHO, M. E.; THABANE, L. Pilot and feasibility studies in rehabilitation: Moving into the next decade. **Physiotherapy Canada**, v. 72, n. 3, p. 225–227, 2020.

KIRKPATRICK, E. et al. Effect of parent-delivered action observation therapy on upper limb function in unilateral cerebral palsy: a randomized controlled trial. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 58, n. 10, p. 1049–1056, 2016.

LIMA, C. R. G. et al. Early Intervention Involving Specific Task-Environment-Participation (STEP) Protocol for Infants at Risk: A Feasibility Study. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 43, n. 3, p. 303–320, 2023.

LORENTZEN, J. et al. Twenty weeks of home-based interactive training of children with cerebral palsy improves functional abilities. **BMC Neurology**, v. 15, n. 1, p. 1–12, 2015.

LOTAN, M. et al. Skype Supervised, Individualized, Home-Based Rehabilitation Programs for Individuals With Rett Syndrome and Their Families – Parental Satisfaction and Point of View. **Frontiers in Psychology**, v. 12, n. September, 2021.

LOTAN, M.; DOWNS, J.; ELEFANT, C. A Pilot Study Delivering Physiotherapy Support for Rett Syndrome Using a Telehealth Framework Suitable for COVID-19 Lockdown. **Developmental Neurorehabilitation**, v. 24, n. 6, p. 429–434, 2021.

MAHER, C. A. et al. An internet-based physical activity intervention for adolescents with cerebral palsy: A randomized controlled trial. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 52, n. 5, p. 448–455, 2010.

MITCHELL, L. E.; ZIVIANI, J.; BOYD, R. N. A randomized controlled trial of web-based training to increase activity in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 58, n. 7, p. 767–773, 2016.

MIYAHARA, M. et al. A pilot study of family-focused tele-intervention for children with developmental coordination disorder: Development and lessons learned. **Telemedicine and e-Health**, v. 15, n. 7, p. 707–712, 2009.

MOLINARO, A. et al. Action Observation Treatment in a tele-rehabilitation setting: a pilot study in children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 44, n. 7, p. 1107–1112, 2022.

MOON, I. et al. Therapeutic Effects of Metaverse Rehabilitation for Cerebral Palsy: A

Randomized Controlled Trial. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 20, n. 2, 2023.

NGUYEN, L. et al. Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health to support goal-setting practices in pediatric rehabilitation: a rapid review of the literature. **Disability and Rehabilitation**, v. 43, n. 6, p. 884–894, 2021.

NUARA, A. et al. Efficacy of a home-based platform for child-to-child interaction on hand motor function in unilateral cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 11, p. 1314–1322, 2019.

OGOURTSOVA, T. et al. Telerehabilitation for Children and Youth with Developmental Disabilities and Their Families: A Systematic Review. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 43, n. 2, p. 129–175, 2023.

PEARSON, N. et al. Guidance for conducting feasibility and pilot studies for implementation trials. **Pilot and Feasibility Studies**, v. 6, n. 1, p. 1–12, 2020.

PIOVESANA, A. M. et al. Randomized controlled trial of a web-based multi-modal therapy program for executive functioning in children and adolescents with unilateral cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 39, n. 20, p. 2021–2028, 2017.

RANGANATHAN, P.; AGGARWAL, R. Study designs: Part 4 - Interventional studies. **Perspectives in Clinical Research**, v. 10, n. 1, p. 137–9, 2019.

RICHMOND, T. et al. American Telemedicine Association's Principles for Delivering Telerehabilitation Services. **International Journal of Telerehabilitation**, v. 9, n. 2, p. 63–68, 2017.

RODRÍGUEZ-COSTA, I. et al. Effectiveness of a Telecare Physical Therapy Program in Improving Functionality in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Cases Study. **Children**, v. 10, n. 4, p. 1–12, 2023.

ROMANO, A. et al. Effects of a remotely supervised motor rehabilitation program for individuals with Rett syndrome at home. **Disability and Rehabilitation**, v. 44, n. 20, p. 5898–5908, 2022a.

ROMANO, A. et al. Upper Body Physical Rehabilitation for Children with Ataxia through IMU-Based Exergame. **Journal of Clinical Medicine**, v. 11, n. 4, 2022b.

ROMANO, A. et al. Individualized Remotely Supervised Motor Activity Programs Promote Rehabilitation Goal Achievement, Motor Functioning, and Physical Activity of People with Rett Syndrome—A Single-Cohort Study. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 20, n. 1, 2023.

ROSENBAUM, P. L.; SILVA, M.; CAMDEN, C. Let's not go back to 'normal'! lessons from COVID-19 for professionals working in childhood disability. **Disability and Rehabilitation**, v. 43, n. 7, p. 1022–1028, 2021.

SCHLICHTING, T. et al. Telehealth Program for Infants at Risk of Cerebral Palsy during the Covid-19 Pandemic: A Pre-post Feasibility Experimental Study. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 42, n. 5, p. 490–509, 2022.

SEL, S. A. et al. Effects of Telerehabilitation-Based Structured Home Program on Activity, Participation and Goal Achievement in Preschool Children with Cerebral Palsy: A Triple-Blinded Randomized Controlled Trial. **Children**, v. 10, n. 3, p. 1–14, 2023.

SURANA, B. K. et al. Effectiveness of Lower-Extremity Functional Training (LIFT) in Young Children With Unilateral Spastic Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial. **Neurorehabilitation and Neural Repair**, v. 33, n. 10, p. 862–872, 2019.

TRICCO, A. C. et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. **Annals of Internal Medicine**, v. 169, n. 7, p. 467–473, 2018.

WEIGHTMAN, A. et al. Home-BASED computer-assisted upper limb exercise for young children with cerebral palsy: A Feasibility study investigating impact on motor control and functional outcome. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 43, n. 4, p. 359–363, 2011.

WILLIAMS, S. et al. Pediatric Telehealth Expansion in Response to COVID-19. **Frontiers in Pediatrics**, v. 9, p. 1–7, 2021.

WITTMEIER, K. D. M. et al. “Another Tool in Your Toolkit”: Pediatric Occupational and Physical Therapists’ Perspectives of Initiating Telehealth during the COVID-19 Pandemic. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 42, n. 5, p. 465–481, 2022.

ZWILLING, M. et al. Impact of a Remotely Supervised Motor Rehabilitation Program on Maternal Well-Being During the COVID-19 Italian Lockdown. **Frontiers in Psychology**, v. 13, n. March, 2022.

5.2 ESTUDO DE VIABILIDADE NA ÍNTEGRA

Título: Viabilidade do programa *Telerehabilitation - Keep Move Together* (Tele – KMT) para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras: estudo pré-pós tratamento

Autores: Herika de Vargas Ciello^a, Adriana Neves dos Santos^a

Afiliações:

^a Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Araranguá, Santa Catarina, Brasil.

Enderenho de correspondência: Adriana Neves dos Santos, Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina

Rod. Governador Jorge Lacerda, nº 3201, Araranguá, Santa Catarina, 88905-355, Brasil (adrianaft04@gmail.com)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3763-4969>

Agradecimento: Herika de Vargas Ciello recebeu uma bolsa de estudo financiada pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Número do processo: 88887.705826/2022-00).

RESUMO

Introdução: Revisões sistemáticas recentes demonstram efeitos positivos, alta satisfação e aceitabilidade de intervenções por telereabilitação para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. Desenvolvemos um programa de intervenção orientado a objetivos chamado *Telerehabilitation – Keep Move Together* (Tele-KMT), focado na função motora grossa com atividades de condicionamento, domiciliares e de transferência e mobilidade para esta população. **Objetivo:** Verificar a viabilidade do programa Tele-KMT. **Métodos:** O estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CAAE: 45373821.1.0000.0121). Durante um período de doze semanas, 11 meninos e três meninas (paralisia cerebral, mielomeningocele, síndrome de Carey Fineman Ziter e síndrome de Down), com idades entre cinco e 15 anos (idade média = 9 anos) receberam o programa Tele-KMT. O terapeuta supervisionou duas sessões por semana por chamada de vídeo. Os cuidadores aplicaram o programa Tele-KMT em casa, sem supervisão, três vezes por semana. Cada sessão teve duração de 40 minutos. As avaliações foram realizadas antes, seis e 12 semanas após a intervenção. Avaliamos a viabilidade de recrutamento, avaliação e intervenção, assim como a aceitabilidade dos cuidadores por meio de diários e questionário. Para a eficácia preliminar do programa, avaliamos a função motora grossa com a Medida da Função Motora Grossa (GMFM), o teste *Time UP and GO* (TUG) e a *Goal Attainment Scale* (GAS). As atividades de casa foram avaliadas com a escala *Participation Environment Measure – Children and Young* (PEM-CY) e o estado emocional dos cuidadores com a escala *Depression, Anxiety and Stress Scale* (DASS-21). Utilizamos os testes ANOVA de medidas repetidas, Friedman e Wilcoxon ($p \leq 0,05$). **Resultados:** O programa Tele-KMT apresentou boa viabilidade com taxa de recrutamento de 93,7%, perda amostral de 6,2%, taxa de retenção de 93%, aderência de 85,4% para as sessões supervisionadas e 76,3% para as não supervisionadas, e ausência de efeitos adversos. Houve boa aceitabilidade dos cuidadores, embora tenha sido relatado dificuldade em supervisionar as sessões assíncronas e incorporar os exercícios na rotina diária. O programa Tele-KMT apresentou boa eficácia preliminar com aumento da função motora grossa ao longo do tempo. **Conclusão:** A intervenção Tele-KMT apresentou eficácia preliminar positiva. A telereabilitação pode surgir como uma alternativa viável aos serviços presenciais.

Palavras-chave: Telereabilitação. Criança. Habilidade motora.

INTRODUÇÃO

No mundo existem cerca de 240 milhões de crianças com deficiência, incluindo diagnósticos como paralisia cerebral, mielomeningocele, síndrome de Down, entre outros (UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND, 2021). Crianças com esses diagnósticos apresentam distúrbios do movimento que restringem o desempenho e a capacidade em atividades de vida diária (LEE, 2017; MICHELSEN et al., 2009), participando muitas vezes de programas de intervenção. Estudos tem mostrado que os programas de intervenção para esta população devem englobar a terapia focada no contexto, a terapia direcionada a metas, o treinamento físico e os programas domiciliares (NOVAK et al., 2014, 2020). Ainda, os profissionais de saúde devem transferir conhecimentos de autogestão às famílias para o ambiente domiciliar (ROSENBAUM; GORTER, 2012).

No entanto, existem barreiras para o acesso presencial desta população aos serviços de saúde no Brasil, incluindo falta de transporte, distância do local de atendimento, ausência de profissionais especializados, baixa renda e tempo prolongado de espera (DE OLIVEIRA et al., 2019). Assim, o acesso à saúde não é igualitário. A telerreabilitação tem sido sugerida como um meio de fornecer intervenções para esta população na presença de barreiras de acesso a serviços presenciais (TANNER et al., 2020). O objetivo é atingir famílias vulneráveis que não possuem acesso adequado a serviços de saúde especializados (ACKERMAN et al., 2010). A telerreabilitação é um método de prestação de cuidados de saúde à distância utilizando fontes de tecnologia de informação e comunicação (COTTRELL; RUSSELL, 2020). A interação de cuidados de saúde pode ser síncrona ou assíncrona (RICHMOND et al., 2017; ZAMPOLINI et al., 2008).

Revisões sistemáticas demonstram efeitos positivos ao longo do tempo na função motora grossa e fina e alta satisfação e aceitabilidade de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras que receberam diferentes intervenções via telerreabilitação (ALONAZI, 2021; CAMDEN et al., 2020a; CAPRÌ et al., 2021; OGOURTSOVA et al., 2023). Estudos com diferentes protocolos de intervenção fornecidos via telerreabilitação encontraram melhora para a função motora fina (FERRE et al., 2017; GOLOMB et al., 2010; JAMES et al., 2015; MOLINARO et al., 2022; NUARA et al., 2019) e grossa (MITCHELL; ZIVIANI; BOYD, 2016; RODRÍGUEZ-COSTA et al., 2023; SURANA et al., 2019) em crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Estes estudos incluíram intervenções como protocolo *Hand-Arm*

Bimanual Intensive Therapy (HABIT) (FERRE et al., 2017), realidade virtual (GOLOMB et al., 2010), protocolo *Move it to improve it* (Miti) (JAMES et al., 2015; MITCHELL; ZIVIANI; BOYD, 2016), vídeos assíncronos (MOLINARO et al., 2022), protocolo *Action Observation Treatment* (AOT) (NUARA et al., 2019; RODRÍGUEZ-COSTA et al., 2023) e protocolo *Lower-Extremity Functional Training* (LIFT) (SURANA et al., 2019).

Foram encontrados poucos estudos incluindo atividades motoras grossas realizadas em casa e focadas no condicionamento físico. É importante englobar todas as *f-words* para o funcionamento e bem-estar das crianças em todos os ambientes de suas vidas com serviços centrados na família e promoção em permanecer fisicamente ativas (ROSENBAUM; GORTER, 2012). Ainda, conforme a revisão de escopo de Dostie *et al.* (2022), nenhum estudo avaliou a aceitabilidade como desfecho primário e quando em desfecho secundário, não referiam um método estruturado de coleta de dados, ou seja, as informações eram limitadas. Obter informações sobre aceitabilidade é importante pois revela se os participantes se envolveriam e se beneficiariam com a intervenção por telerreabilitação.

O objetivo principal deste estudo foi verificar a viabilidade de um programa de intervenção orientado a objetivos para a função motora grossa de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, fornecido via telerreabilitação, chamado *Telerehabilitation – Keep Move Together* (Tele-KMT). Os objetivos secundários foram: a) verificar a aceitabilidade dos cuidadores com o protocolo Tele-KMT, b) verificar a eficácia preliminar do Tele-KMT ao longo do tempo na função motora grossa de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, c) verificar a presença de sintomas de depressão, ansiedade e estresse nos cuidadores que aplicaram o protocolo Tele-KMT.

MÉTODOS

Desenho e local do estudo

Este é um estudo de viabilidade, pré-pós tratamento. Para este estudo, aderimos às diretrizes estabelecidas pelo *Consolidated Standards of Reporting Trials* (CONSORT) - extensão para ensaios piloto e de viabilidade (ELDRIDGE et al., 2016). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CAEE: 45373821.1.0000.0121). Os cuidadores e as crianças e adolescentes assinaram,

respectivamente, os termos de consentimento e assentimento. O estudo foi realizado no sul do Brasil, no estado de Santa Catarina, de agosto de 2022 até janeiro de 2024. Este estudo foi registrado na plataforma REBEC (ReBEC: RBR-8f8fb4p, <https://ensaiosclinicos.gov.br/rg/RBR-8f8fb4p>).

Participantes e recrutamento

Foi utilizada uma amostragem não probabilística por conveniência em locais de atendimento infantil: a) Unidades Básicas de Saúde (UBS), b) clínicas particulares de fisioterapia. Profissionais de saúde recrutaram de forma contínua durante todo o estudo crianças e adolescentes com base nos critérios de inclusão. Também houve recrutamento por meio das redes sociais e grupos de cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras.

Foram incluídos crianças e adolescentes com alterações neuromotoras com idade entre cinco e 17 anos, com diagnósticos como: paralisia cerebral, síndrome de Down, mielomeningocele, lesão medular e outros. Os critérios de inclusão foram: a) independência no uso dos membros superiores, b) mobilidade independente de outra pessoa com classificação mínima igual a 2 na *Functional Mobility Scale* (FMS) (GRAHAM et al., 2004), c) acesso à internet, linha telefônica e dispositivo para videoconferência (telemóvel), d) cuidador responsável com idade superior a 18 anos e com tempo disponível para aplicar a intervenção. Os critérios de exclusão foram: a) ausência de visão ou de audição, b) presença de doenças mentais, c) ter somente dificuldades ou transtornos de aprendizagens, d) incapacidade para entender comandos simples e prestar atenção na intervenção durante as sessões, e) doenças degenerativas.

Procedimento geral

Após aceite de participação, os dados demográficos e socioeconômicos foram coletados por meio de uma ligação telefônica com os cuidadores. Estes dados foram utilizados para descrição dos participantes do estudo. Após, foram aplicadas com os cuidadores as escalas *Participation and Environment Measure - Children and Youth* (PEM-CY) (COSTER et al., 2011) e a *Depression, Anxiety and Stress Scale* (DASS-21) (LOVIBOND; LOVIBOND, 1995; VIGNOLA; TUCCI, 2014) por videochamada. Em seguida, foram aplicadas a escala Medida

da Função Motora Grossa (GMFM) e o teste *Time UP and GO* (TUG), por videochamada, para avaliação da função motora grossa. As avaliações foram gravadas mediante autorização prévia dos cuidadores para posterior mensuração por análise de vídeo. Após as avaliações, o protocolo Tele-KMT foi aplicado por 12 semanas. As avaliações foram realizadas antes do início da intervenção, seis e 12 semanas após o início da intervenção.

Intervenção – Tele-KMT

O protocolo Tele-KMT envolveu os seguintes princípios: execução ativa e repetitiva pelas crianças e adolescentes das atividades orientadas aos objetivos com foco na função motora grossa, orientações aos cuidadores sobre brinquedos e materiais utilizados durante a intervenção, enriquecimento sensorio-motor, prática da tarefa completa no ambiente da vida real considerando os objetivos determinados pela família e a faixa etária, e contribuição e apoio da família (NOVAK et al., 2020). Ainda, envolveu os princípios da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e das *f-words*: atividades motoras grossas relacionadas ao condicionamento físico, atividades domiciliares e atividades de mobilidade e transferência (ROSENBAUM; GORTER, 2012; WHO, 2001).

As atividades de condicionamento poderiam incluir, por exemplo, dançar, andar de bicicleta, jogar futebol, caminhar, correr e pular corda. Estas atividades foram moderadas e progredidas (NOVAK et al., 2020). As atividades domiciliares incluíram tarefas realizadas em casa pela criança na rotina diária, como jogos e brincadeiras, tarefas domésticas e cuidados pessoais (KAELIN et al., 2021). Estas envolviam comparecer nas atividades funcionais (IMMS et al., 2016). As atividades de função motora grossa de mobilidade e transferência incluíram, por exemplo, sentar, andar, correr, saltar, chutar, subir e descer escadas, dentre outras (TOOVEY et al., 2017).

A terapia foi ministrada por um fisioterapeuta pediátrico que realizou duas sessões por videochamada, no aplicativo *WhatsApp*, com a presença das crianças ou adolescentes e os cuidadores por 40 minutos. Também foram realizadas três sessões não supervisionadas apenas pelos cuidadores por 30 minutos. O programa Tele-KMT teve duração de cinco sessões semanais por 12 semanas. A dosagem total esperada foi de 24 dias síncronos e 36 dias assíncronos, totalizando 60 dias. Os cuidadores utilizaram um celular durante a sessão supervisionada e o terapeuta um *tablet*. A dosagem da nossa intervenção foi baseada em uma

revisão sistemática, que indicou que 15 a 25 horas de prática orientada a tarefa podem melhorar três objetivos em crianças com PC (JACKMAN et al., 2020). Outro estudo também enfatiza que mais da metade da intervenção pode ser conduzida pela família (JACKMAN et al., 2020) e quando pelo menos um profissional da saúde realiza supervisão, aumenta a adesão a intervenção (COLLADO-MATEO et al., 2021).

Na primeira sessão, foram estabelecidos os momentos ao longo do dia que as atividades seriam realizadas e definidos de três a seis objetivos terapêuticos em conjunto com a família. Os objetivos seguiram os princípios SMART (BEXELIUS; CARLBERG; LÖWING, 2018) e foram classificados de acordo com a *Goal Attainment Scale* (GAS) (PALISANO; HALEY; BROWN, 1992). Posteriormente, com base nos objetivos determinados pela família, foram escolhidas duas atividades de mobilidade e transferência, duas atividades focadas no condicionamento físico e duas atividades domiciliares para cada criança. O terapeuta determinou o número de repetições, o tempo de prática de cada tarefa, adaptações no ambiente quando necessário e sugestões de suporte. Houve progressão das atividades ao longo do tratamento, com avaliação pela escala GAS a cada duas semanas. Quando a criança ou adolescente atingiu a pontuação 0 na escala GAS, houve mudança de atividade ou aumento do nível de dificuldade.

Na primeira sessão supervisionada, o terapeuta explicou as atividades com base nos objetivos terapêuticos tanto para o cuidador responsável como para a criança ou adolescente que executou a atividade. Durante a execução, o terapeuta forneceu *feedback* com dicas verbais para esclarecimentos. Nas sessões não supervisionadas pelo terapeuta, as crianças e adolescentes executaram as atividades em casa sob supervisão dos cuidadores nas suas próprias casas. Nas sessões posteriores supervisionadas, o terapeuta perguntou as experiências nas sessões não supervisionadas, respondeu dúvidas sobre qualquer aspecto da intervenção, orientou sobre as adaptações nas atividades propostas quando necessário e estabeleceram novas metas conforme progressão das atividades.

Os cuidadores preencheram um diário relatando quais atividades foram realizadas nas sessões não supervisionadas pelo terapeuta, por quantas vezes, se houve efeitos adversos para alguma atividade e o motivo de não realização das atividades. Os diários foram inseridos em planilhas no *Excel* para cada uma das famílias.

Desfechos primários

Como desfecho primário do estudo, foi avaliada a viabilidade do programa Tele-KMT para as seguintes dimensões: recrutamento, avaliação e intervenção (PRESTON et al., 2017).

Para a viabilidade do recrutamento, consideramos a taxa de recrutamento total, a taxa de retenção e a taxa de perda. Os dados foram coletados por um pesquisador ao longo do estudo e inseridos em uma planilha no *Excel* para cada uma das famílias. Uma boa viabilidade ocorreu quando a taxa de recrutamento foi igual ou superior a 88% e a perda amostral menor que 12% (JACQUES et al., 2022).

Para a viabilidade da avaliação, descrevemos o número de crianças que completaram as avaliações antes, seis e 12 semanas após o início da intervenção; o número de crianças que desistiram na avaliação; o número de crianças que apresentaram algum evento adverso e tipos de eventos adversos. Os dados foram coletados por um pesquisador ao longo do estudo e inseridos em uma planilha no *Excel* para cada uma das crianças ou adolescentes. Uma boa viabilidade de avaliação ocorreu quando 85% ou mais das crianças ou adolescentes que receberam a avaliação inicial também receberam a última avaliação e não houveram efeitos adversos (MAHER et al., 2003).

Para a viabilidade da intervenção, calculamos a taxa de aderência, a taxa de desistência e a taxa de segurança. Consideramos os dados de duração da intervenção, frequência da intervenção por semana e por tipo de atividade, número de dias de intervenção e dosagem total. Essas informações foram obtidas por meio dos diários semanais. Uma boa viabilidade de intervenção ocorreu quando houve aderência maior que 80% (BOYD et al., 2017) e ausência de eventos adversos.

A aceitabilidade dos cuidadores com o protocolo Tele-KMT foi avaliada utilizando um questionário elaborado pela autora e baseado na literatura (FRIGERIO et al., 2022; JOHNSON et al., 2020; LOTAN; DOWNS; ELEFANT, 2021; NGUBANE; CHETTY, 2017; OPRANDI et al., 2021; PIOVESANA et al., 2017). O questionário era composto por 14 perguntas referente aos seguintes temas: satisfação, confidencialidade, envolvimento dos cuidadores e da criança, facilidade e percepção dos cuidadores sobre melhora das crianças ou adolescentes. O questionário foi respondido anonimamente por meio da plataforma do *Google Forms* para assegurar confidencialidade aos participantes. A aceitabilidade dos cuidadores foi classificada como ótima, boa ou ruim. Uma boa aceitabilidade foi considerada quando as respostas foram classificadas como ótima ou boa em 85% dos casos.

Desfechos secundários

Como medida de desfecho secundário, verificamos a eficácia preliminar do protocolo Tele-KMT sobre a função motora grossa, a qual foi avaliada com a escala GMFM e o teste TUG. Para avaliar a frequência e o comparecimento das atividades domiciliares foi utilizada a escala PEM-CY. Ainda, utilizamos a escala GAS para avaliar o desempenho em tarefas funcionais e a DASS-21 para avaliar a depressão, ansiedade e estresse dos cuidadores.

A escala GMFM avalia a função motora grossa ao longo do tempo em crianças com paralisia cerebral e outras alterações neurológicas (ALOTAIBI et al., 2014). Utilizamos a versão traduzida e validada para o português do Brasil das dimensões D e E da GMFM-66 (ALMEIDA et al., 2016). A versão brasileira possui excelente confiabilidade intravaliador (CCI=0,99) e interavaliador (CCI=0,97) (ALMEIDA et al., 2016). Calculamos a pontuação total da GMFM 66 e as pontuações das dimensões D e E usando o *Gross Motor Function Measure* APP+. Os resultados foram apresentados em porcentagem.

O teste TUG avalia a mobilidade e o equilíbrio dinâmico. Possui alta confiabilidade dentro da sessão e teste-reteste (CCI = 0,99) (DHOTE SANJIVANI; PREMA, 2012) e erro de medição inferior a um segundo (KATZ-LEURER et al., 2008). Utilizamos a demonstração física do cuidador antes do teste conforme sugerido na literatura (VERBECQUE et al., 2019). Consideramos o melhor tempo, em segundos, de três tentativas como resultado final. Um estudo correlacionou os escores do TUG e a função motora grossa pela GMFM, observando menor tempo no TUG associado a maiores pontuações na GMFM, principalmente para as dimensões D e E (WILLIAMS et al., 2007).

O questionário PEM-CY avalia a participação e o ambiente da casa, da escola e da comunidade de crianças com e sem deficiência (COSTER et al., 2011). A versão traduzida para o português do Brasil está em processo de validação e adaptação transcultural (GALVÃO et al., 2019). Utilizamos apenas a seção casa da PEM-CY. A versão original possui consistência interna moderada a boa (0,59), confiabilidade de teste-reteste moderada a boa (0,58) para um período de um a quatro semanas e sensibilidade para detectar diferenças entre crianças com e sem incapacidades (COSTER et al., 2011). Utilizamos a média da pontuação na frequência e envolvimento.

A escala GAS é válida, confiável e sensível ao medir o progresso ao longo do tempo baseada nos objetivos pré-definidos (PALISANO; HALEY; BROWN, 1992; STEENBEEK et al., 2011). Utilizamos os objetivos estabelecidos pela família em conjunto com o terapeuta. Um pesquisador experiente graduou o nível da GAS quinzenalmente para cada objetivo conforme os vídeos das atividades-objetivos. O nível -1 foi classificado quando as crianças ou adolescentes realizaram parte da habilidade motora, precisando de ajuda ou suporte, e como -2 quando as crianças ou adolescentes não executaram a habilidade motora. Os níveis +1 e +2 correspondem a superação da meta alcançada, a qual corresponde à 0 (TURNER-STOKES, 2009). Relatamos a mediana dos objetivos atingidos para cada uma das categorias: a) mobilidade e transferência, b) atividades domiciliares e c) atividades de condicionamento físico.

O questionário DASS-21 avalia sintomas de depressão, ansiedade e estresse. Utilizamos a versão traduzida para o português do Brasil (VIGNOLA; TUCCI, 2014). É realizada a somatória dos itens, sendo que maiores pontuações indicam maiores índices de depressão, ansiedade e estresse. A escala possui uma boa consistência interna de 0,92 para depressão, 0,90 para ansiedade e 0,86 para estresse (VIGNOLA; TUCCI, 2014). Consideramos como resultado a pontuação obtida em cada dimensão (depressão, ansiedade e estresse) e a pontuação total.

Análise estatística

Para a análise dos dados foi utilizado o software SPSS versão 17. Foi considerado um nível de significância de $p \leq 0,05$. Para as variáveis categóricas os dados foram descritos como frequência absoluta. As variáveis numéricas foram resumidas como mediana e intervalo de confiança. A normalidade dos dados foi conferida com o teste de Shapiro-Wilk.

Para a análise de viabilidade utilizamos uma estatística inferencial. Para os escores das dimensões D e E da GMFM e envolvimento e frequência da PEM-CY, comparamos os resultados obtidos no período pré-intervenção, após seis e 12 semanas do início da intervenção com o teste ANOVA de medidas repetidas, com o *post hoc* de Bonferroni. Para a duração no teste TUG, comparamos os resultados obtidos no período pré-intervenção, após seis e 12 semanas do início da intervenção com o teste de Friedman. Uma análise *post hoc* foi realizada com o teste de Wilcoxon com a correção de Bonferroni. Para a mediana da GAS e os escores

da DASS-21, comparamos o período pré-intervenção com após 12 semanas do início da intervenção utilizando o teste de Wilcoxon. Realizamos uma análise por intenção de tratamento. Os dados perdidos foram considerados na análise final. Para as crianças que completaram somente a avaliação após seis semanas do início da intervenção, os valores obtidos nesta avaliação foram também utilizados para o período após 12 semanas do início da intervenção.

RESULTADOS

Participantes

Foram recrutados 16 crianças e adolescentes com alterações neuromotoras dentro dos critérios de inclusão, sendo que 2 realizaram metade da intervenção e 12 finalizaram a intervenção. O fluxo de participantes em cada etapa do estudo está representado na figura 1.

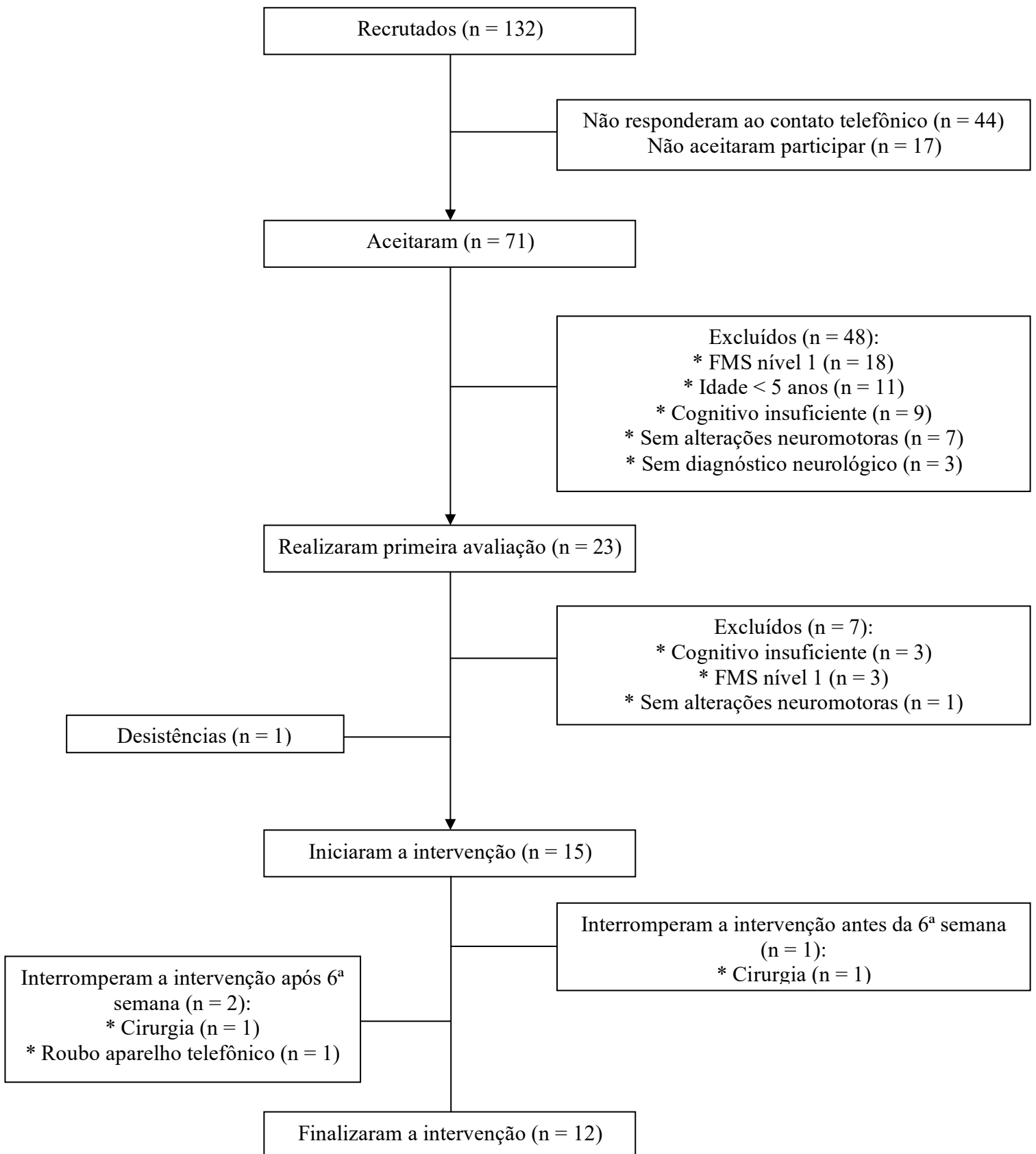


Figura 6 Fluxograma dos participantes.

Dados demográficos

Ao todo, 14 crianças e adolescentes com alterações neuromotoras realizaram a intervenção, 11 meninos e três meninas, com idade entre cinco e 15 anos. Os diagnósticos foram paralisia cerebral, mielomeningocele, síndrome de Carey Fineman Ziter e síndrome de Down. Em relação a mobilidade, a maioria (71,4%) foi independente em todas as superfícies, com classificação 6 na FMS.

A maioria dos cuidadores que realizaram a intervenção eram mães (85,71%) com idade entre 28 e 58 anos. A maioria das mães (78,56%) apresentou ensino superior ou médio completo. A renda familiar mensal variou entre 1700 e 5000 reais para uma quantidade entre dois e seis moradores por casa. As características demográficas das crianças e adolescentes e seus cuidadores estão apresentadas na Tabela 1.

Tabela 5 Características e dados sociodemográficos dos participantes.

Variáveis		Tele-KMT (n = 14)
Idade das crianças, anos Mediana (intervalo)		9 (5-15)
Sexo, n (%)	Masculino	11 (78,6)
	Feminino	3 (21,4)
Etnia, n (%)	Branco	9 (64,3)
	Pardo	3 (21,4)
	Negro	2 (14,3)
Diagnóstico, n (%)	Paralisia Cerebral	9 (64,3)
	Mielomeningocele	3 (21,4)
	Síndrome de Carey Fineman Ziter	1 (7,1)
	Síndrome de Down	1 (7,1)
<i>Functional Mobility Scale</i> , n (%)	Independente em todas as superfícies	10 (71,4)
	Usa muletas	3 (21,4)
	Usa andador	1 (7,1)
Fisioterapia ao longo da vida, meses Mediana (intervalo)		84 (2-168)
Realizava fisioterapia durante a participação no protocolo? n (%)	Sim	7 (50)
	Não	7 (50)

Idade do cuidador, anos Mediana (intervalo)		36 (28-58)
Grau de parentesco do cuidador, <i>n</i> (%)	Mãe	12 (85,71)
	Tia	1 (7,14)
	Avó	1 (7,14)
Escolaridade do cuidador, <i>n</i> (%)	Ensino Superior Completo	6 (42,85)
	Ensino Médio Completo	5 (35,71)
	Ensino Fundamental Completo	3 (21,42)
Renda familiar, reais Mediana (intervalo)		2500 (1700-5000)
Quantidade moradores na casa, Mediana (intervalo)		4 (2-6)
Quantidade de irmãos, Mediana (intervalo)		1 (0-2)

Viabilidade do programa Tele-KMT

Os resultados sugerem uma boa viabilidade de recrutamento e avaliação com taxa de recrutamento de 93,7% e perda amostral de 6,2%; taxa de retenção de 93%; com 75% das crianças e adolescentes que fizeram a avaliação inicial também realizando a avaliação final; e ausência de efeitos adversos para a avaliação (Tabela 2).

Também verificamos alta aderência (85,4%) para o total de dias de intervenção síncrona, porém média aderência (76,3%) para o total de dias de intervenção assíncrona. Não houve necessidade de realizar alterações ao longo do estudo na forma de aplicar as ferramentas de avaliação e o protocolo Tele-KMT. Também não foram encontrados efeitos adversos durante a intervenção. Os demais dados de viabilidade do programa Tele-KMT estão apresentados na Tabela 2.

Tabela 6 Dados da viabilidade do programa Tele-KMT.

Tipo	Variáveis	Tele-KMT
Viabilidade de recrutamento	Número total de crianças elegíveis	16
	Número total de crianças que iniciaram a intervenção	15
	Taxa de recrutamento total	93,7%
	Perda de amostra	6,2%
	Total de participantes que completaram a intervenção	14
	Taxa de retenção	93,0%
	Número total de crianças que interromperam a intervenção	1
	Taxa de perda	7,0%
Viabilidade da avaliação	Total de participantes na primeira avaliação	16
	Total de participantes na avaliação do meio	14 (87,5%)
	Total de participantes na última avaliação	12 (75,0%)
	Total de participantes que desistiram na avaliação	1
	Eventos adversos	0
Viabilidade da intervenção	Número de semanas de intervenção	12.0 (6.0–12.0)
	Dias de intervenção por semana síncrono	2.0 (0.0-2.0)
	Dias de intervenção por semana assíncrono	2.5 (0.0-4.0)
	Total de dias de intervenção	48.5 (13.0–68.0)

Dosagem total = dias * semanas de intervenção	582 (90–816)
Taxa de adesão síncrono	85,4% (25,0%-95,8%)
Taxa de adesão assíncrono	76,3% (11,1%-130,5%)
Eventos adversos	0 (0–0)
Motivos para não realizar a intervenção síncrono (número de dias)	Criança doente (10); falta de tempo (10); não atendiam telefone (10); viagem (6); cuidador doente (5), compromisso (5); criança chorando (4); falta de internet (4); feriado (3); visita domiciliar (3); consulta médica (1)
Motivos para não realizar a intervenção assíncrono (número de dias)	Falta de tempo (55); criança doente (15); compromisso (8); fisioterapia (8); viagem (8); visita domiciliar (3); consulta médica (2); cuidador doente (2); atividades físicas (2); criança não quis (1)
Eventos adversos	0
Fatores que dificultaram a realização da telerreabilitação	Comportamento do meu filho (6); distrações do ambiente ou outras pessoas de casa (6); acesso a internet (2); falta de espaço (1); falta de materiais (1)
Mudanças do protocolo durante o estudo	Não houve mudanças

Aceitabilidade dos cuidadores com o programa Tele-KMT

A maioria dos cuidadores ficaram satisfeitos com o programa (85,7%) e relataram que o programa foi capaz de atender as necessidades de seus filhos (92,9%). A maioria dos cuidadores (85,7%) se sentiram envolvidos tanto na definição dos objetivos como no processo terapêutico, porém relataram baixo envolvimento das crianças na definição dos objetivos terapêuticos. Apenas 35,7% dos cuidadores acharam fácil supervisionar os exercícios no formato síncrono, sendo que 71,5% relataram dificuldade quando supervisionaram sozinhos seus filhos e incorporaram os exercícios na rotina da família. Mais da metade dos cuidadores (>57,1%) acharam que as crianças melhoram as habilidades motoras de mobilidade e transferência, atividades domiciliares e de condicionamento físico (Tabela 3).

Efeito preliminar da intervenção

Houve mudança significativa ao longo do tempo para as variáveis dimensão D e E da GMFM. A análise de *post hoc* revelou que os escores das dimensões D e E da GMFM aumentaram significativamente do período pré intervenção para após seis semanas do início da intervenção e da pré intervenção para após 12 semanas do início da intervenção. Para o escore da dimensão D da GMFM também houve aumento significativo entre seis e 12 semanas do início da intervenção. Não houve mudança ao longo do tempo para a os escores de envolvimento e frequência da escala PEM-CY (Tabela 4).

Além disso, houve uma diferença significativa ao longo do tempo para a duração do TUG, com diminuição do tempo entre o período pré intervenção e após 12 semanas do início da intervenção e entre seis e 12 semanas do início da intervenção. Ainda, houve aumento da mediana da GAS para as atividades de mobilidade e transferência, atividades domésticas e atividades com enfoque no condicionamento (Tabela 4).

Para os escores da DASS-21, encontramos redução do escore total ao final da intervenção. Não houve diferença para cada dimensão isolada.

Tabela 7 Aceitabilidade dos cuidadores com o programa Tele-KMT.

Variáveis	Respostas (n= 14)		
	10-9= ótimo	8-6= boa	5-0= ruim
Como você avaliaria sua satisfação com o programa de telerreabilitação que você e seu(sua) filho(a) receberam?	12 (85,7%)	2 (14,2%)	-
Como você avaliaria os cuidados dos terapeutas com a confidencialidade e privacidade da sua família?	13 (92,9%)	1 (7,1%)	-
Como você avaliaria o seu envolvimento (como cuidador) na definição dos objetivos terapêuticos?	12 (85,7%)	2 (14,2%)	-
Como você avaliaria o envolvimento do seu filho(a) na definição dos objetivos terapêuticos?	8 (57,2%)	6 (42,8%)	-
Como você avaliaria o seu envolvimento (como cuidador) durante o processo de telerreabilitação?	12 (85,7%)	1 (7,1%)	1 (7,1%)
Como você avaliaria o envolvimento do seu filho(a) durante o processo de telerreabilitação?	12 (85,7%)	2 (14,2%)	-
Como você avaliaria a facilidade em supervisionar seu filho(a) na realização dos exercícios durante as ligações com a terapeuta?	5 (35,7%)	1 (7,1%)	8 (57,2%)
Como você avaliaria a facilidade em supervisionar seu filho(a) durante a realização dos exercícios sem a terapeuta (quando fizeram sozinhos)?	4 (28,5%)	-	10 (71,5%)
Como você avaliaria a facilidade em encontrar momentos na rotina da família para a realização dos exercícios por videochamada com a terapeuta (2 vezes na semana)?	4 (28,5%)	4 (28,5%)	6 (42,8%)
Como você avaliaria a facilidade em encontrar momentos na rotina da família para a realização dos exercícios sem a supervisão da terapeuta (3 vezes na semana)?	2 (14,2%)	2 (14,2%)	10 (71,5%)

Como você avaliaria a melhora das habilidades motoras do seu filho(a) após o programa de telerreabilitação?	8 (57,1%)	6 (42,8%)	-
Como você avaliaria a melhora da participação do seu filho(a) em casa após o programa de telerreabilitação?	9 (64,3%)	3 (21,3%)	2 (14,2%)
Como você avaliaria a melhora do nível de cansaço do seu filho(a) após o programa de telerreabilitação?	8 (57,1%)	5 (35,7%)	1 (7,1%)
Como você avaliaria a capacidade que o programa de telerreabilitação teve em atender suas necessidades e as necessidades de seu filho(a)?	13 (92,9%)	1 (7,1%)	-

Tabela 8 Resultados eficácia preliminar

	Pré-intervenção	Após 6 semanas de intervenção	Após 12 semanas de intervenção	Pré-intervenção - após 6 semanas	Diferença média Pré-intervenção - após 12 semanas	Após 6 e 12 semanas	Teste estatístico
Dimensão D da Medida da Função Motora Grossa (%), média e desvio padrão	78,9 (14,3)	84,6 (9,6)	87,5 (9,4)	5,7 (95% CI: 0,4 a 11,0)	8,6 (95% CI: 3,8 a 13,4)	2,9 (95% CI: 0,5 a 5,3)	ANOVA: F(1,3; 17,3)= 15,1; p= 0,001 Post hoc pré e 6 semanas após intervenção: p= 0,035 Post hoc pré e 12 semanas após intervenção: p= 0,001 Post hoc após 6 e 12 semanas de intervenção: p= 0,017
Dimensão E da Medida da Função Motora Grossa (%), média e desvio padrão	64,6 (26,4)	67,7 (24,8)	71,0 (25,3)	3,1 (95% CI: 0,1 a 6,1)	6,4 (95% CI: 1,2 a 11,5)	3,3 (95% CI: 0,9 a 7,5)	ANOVA: F(1,5; 19,9)= 8,6; p= 0,004 Post hoc pré e 6 semanas após intervenção: p= 0,049 Post hoc pré e 12 semanas após intervenção: p= 0,014
Envolvimento da Participation and Environment Measure - Children and Youth, média e desvio padrão	3,9 (1,0)	4,1 (0,7)	4,2 (0,6)	0,2	0,3	0,1	ANOVA: F(1,6; 20,3)= 2,1; p= 0,151
Frequência da Participation and Environment Measure - Children and Youth, média e desvio padrão	5,9 (0,9)	6,1 (0,6)	6,2 (0,5)	0,2	0,3	0,1	ANOVA: F(1,7; 22,7)= 2,7; p= 0,096
Teste Timed Up and Go (segundos), mediana e amplitude	11,8 (7,2 a 90,0)	10,8 (5,0 a 83,0)	8,5 (5,0 a 83,0)	-1	-3,3	-2,3	Friedman: $\chi^2(2)= 13,0$, p= 0,001 Post hoc pré e 12 semanas após intervenção: Z= -3,1; p= 0,006 Post hoc após 6 e 12 semanas de intervenção: Z= -2,5; p= 0,036

Goal Attainment Scale: mobilidade e transferência, mediana e amplitude	-2,0 (-2,0 a -1,0)	-	1,0 (-1,0 a 2,0)	-	3	-	Wilcoxon: Z= -3,3; p= 0,001
Goal Attainment Scale: tarefas domésticas, mediana e amplitude	-2,0 (-2,0 a -1,0)	-	0,0 (-2,0 a 2,0)	-	2	-	Wilcoxon: Z= -3,3; p= 0,001
Goal Attainment Scale: atividades focadas no condicionamento, mediana e amplitude	-2,0 (-2,0 a -1,0)	-	0,5 (-1,5 a 2,0)	-	2,5	-	Wilcoxon: Z= -3,3; p= 0,001
Depression, Anxiety, and Stress Scale – 21: depressão	3 (0 a 8)	-	1 (0 a 8)	-	-2	-	Wilcoxon: Z= -1,4; p= 0,157
Depression, Anxiety, and Stress Scale – 21: ansiedade	2 (0 a 13)	-	0 (0 a 8)	-	-2	-	Wilcoxon: Z= -1,7; p= 0,088
Depression, Anxiety, and Stress Scale – 21: estresse	5 (0 a 16)	-	3 (0 a 11)	-	-2	-	Wilcoxon: Z= -1,7; p= 0,088
Depression, Anxiety, and Stress Scale – 21: total	10 (0 a 37)	-	7 (0 a 27)	-	-3	-	Wilcoxon: Z= -2,2; p= 0,028

DISCUSSÃO

O objetivo principal deste estudo foi verificar a viabilidade do programa Tele-KMT para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. No geral, encontramos boa viabilidade de recrutamento, avaliação e intervenção para o formato síncrono do programa. A taxa de retenção foi alta (93,0%) em comparação com outro estudo (CAMDEN et al., 2019) que utilizou apenas o formato assíncrono.

Encontramos alta aderência para as sessões supervisionadas. Dostie *et al.* (2023) sugere que altas taxas de aderência em programas de telerreabilitação tem relação com a aliança terapêutica estabelecida com as famílias em sessões em tempo real. As sessões síncronas em nosso estudo favoreceram o envolvimento dos pais, visto que o terapeuta esteve disponível para apoiar, motivar e retirar dúvidas em todo o processo. A maior parte dos cuidadores se sentiu envolvido em todo o plano terapêutico, isso pode ter contribuído para alta taxa de aderência no formato síncrono (CAMDEN et al., 2020a; CAMDEN; SILVA, 2021). O papel dos cuidadores na telerreabilitação se tornou claro e ativo, aumentando a participação e a confiança (FRIGERIO et al., 2022; PROVENZI et al., 2021).

No entanto, a aderência para as sessões não supervisionadas foi mais baixa, sendo o motivo principal de não realização das sessões foram: a falta de tempo; resultado semelhante a outros estudos (BAQUE et al., 2017; BEANI et al., 2020a; DOSTIE et al., 2023; PROVENZI et al., 2021; SCHLICHTING et al., 2022). Pesquisas apontam que a rotina familiar e profissional movimentada é o motivo mais comum de não adesão a programas por telerreabilitação em crianças com alterações neuromotoras (OGOURTSOVA et al., 2023; REZAIIE; KENDI, 2020). Além disso, no presente estudo, a maioria dos participantes recebeu outras intervenções terapêuticas presenciais, o que foi motivo para a não realização dos exercícios nas sessões assíncronas.

Encontramos alta aceitabilidade dos cuidadores com o programa Tele-KMT, resultado semelhante a outros estudos que reportaram alta satisfação dos cuidadores e profissionais com intervenções aplicadas por telerreabilitação (ALONAZI, 2021; BÁEZ-SUÁREZ et al., 2023; FRIGERIO et al., 2022). Apesar do nosso estudo ter sido aplicado no Brasil, um país de renda médio-baixa, o fato dos cuidadores responsáveis pela intervenção em nosso estudo possuírem ensino superior ou médio completo, pode ter facilitado a familiaridade com tecnologias de informação. Estudos apontam que a analfabetização tecnológica é uma barreira significativa

para a participação em programas de intervenção fornecidos por telerreabilitação (OGOURTSOVA et al., 2023; ROSENBAUM; SILVA; CAMDEN, 2021). Assim, os resultados deste estudo se limitam a famílias com no mínimo uma escolaridade média.

Como pontos negativos, encontramos dificuldade dos cuidadores em supervisionar seus filhos durante as sessões supervisionadas e não supervisionadas. Quando questionados sobre as barreiras que dificultaram a implementação da telerreabilitação, os cuidadores destacaram os comportamentos da criança e as distrações do ambiente. Além disso, os cuidadores relataram que as crianças se envolveram pouco na intervenção. Considerando que a telerreabilitação é um método de oferta de serviço relativamente novo na fisioterapia (CAMDEN et al., 2020a), o sentimento de ceticismo dos cuidadores ainda é significativo com o mesmo (DOSTIE et al., 2023). Alguns cuidadores relatam que assumir o papel de terapeuta em casa mudava a dinâmica do relacionamento entre pais e filhos (BOURKE et al., 2023). Os fatores existentes na literatura para baixo envolvimento das crianças em intervenções é a baixo-autoestima, a baixo autoconfiança e a falta de motivação (WRIGHT et al., 2019). Em nosso estudo, não elaboramos nenhum questionário específico para as crianças e adolescentes, sendo necessária pesquisa de satisfação e aceitabilidade dos mesmos em estudos futuros com o objetivo de promover exercícios mais motivantes e aumentar a participação dos mesmos no programa de intervenção.

O programa Tele-KMT apresentou eficácia preliminar, com aumento da função motora grossa após a intervenção, resultado semelhante a outros estudos (BAQUE et al., 2017; BILDE et al., 2011; CRISTINZIANO et al., 2022; KATZ-LEURER et al., 2009; LORENTZEN et al., 2015; MITCHELL; ZIVIANI; BOYD, 2016; RODRÍGUEZ-COSTA et al., 2023; SURANA et al., 2019). O programa Tele-KMT foi executado com uma frequência semanal de 4,5 dias, ou seja, na maioria dos dias de semana, por 12 semanas. Já é datado na literatura relação entre melhora significativa da função motora grossa com maiores doses diárias de intervenção (HSU; KANG; TSENG, 2019). O programa teve enfoque na função motora grossa e foi executado com base nos objetivos determinados pela família, o que pode ter contribuído para os resultados positivos encontrados. Programas que foquem nas metas escolhidas pela criança e família, e na prática de toda a tarefa são importantes para melhorar a função física (JACKMAN et al., 2022). Vale ressaltar que incluímos apenas crianças e adolescentes com mobilidade independente de outra pessoa. Dessa forma, os achados do presente estudo não podem ser extrapolados para crianças com mobilidade reduzida.

Quanto a frequência e envolvimento da participação em atividades em casa, não encontramos diferença entre os períodos pré e pós intervenção. Isso pode ter ocorrido devido as pontuações de base obtidas na escala PEM-CY já serem próximas ao máximo. Por sua vez, encontramos que os objetivos determinados pela família para as atividades domiciliares foram atingidos após a aplicação do programa Tele-KMT. Essa diferença pode ter relação com o constructo que é avaliado por cada uma das ferramentas de avaliação aplicadas, sendo a PEM-CY voltada mais para a participação e a GAS focada nas metas determinadas pela família para as atividades domésticas, as quais foram diretamente praticadas durante a intervenção. Encontramos na literatura pesquisada, apenas um estudo que verificou a participação após um programa de intervenção fornecido por telerreabilitação em crianças com paralisia cerebral (SEL et al., 2023). Assim, há poucos estudos na literatura incluindo participação e são necessários, portanto, estudos que investiguem esse constructo em programas de intervenção para em crianças com alterações neuromotoras, visto que são relatados baixos níveis de participação para esta população em comparação com crianças e adolescentes típicos (ABU-DAHAB et al., 2021).

Por fim, o escore total da DASS-21 diminuiu após a intervenção com o programa Tele-KMT, ou seja, os cuidadores sentiram-se menos estressados, ansiosos e depressivos. Estudos sugerem que apoiar os pais no processo de reabilitação e dar continuidade aos serviços de saúde pode ser benéfico tanto para o bem-estar dos pais como dos filhos (PROVENZI et al., 2021; PROVENZI; GRUMI; BORGATTI, 2020). Além disso, o envolvimento ativo dos pais na reabilitação pode ter aumentado a confiança sobre o quadro de seus filhos e dado informações relevantes.

Nosso estudo possui algumas limitações. Por se tratar de um estudo piloto, o tamanho da amostra foi pequeno, o que pode ter limitado os níveis de significância e levado a um baixo poder estatístico. A amostra pequena foi resultado da preferência dos cuidadores pelos atendimentos presenciais. Além disso, para a aceitabilidade dos programas de intervenção, investigamos apenas as perspectivas dos cuidadores, não as dos terapeutas ou das crianças e adolescentes. Esses dados seriam relevantes para o conhecimento sobre a aceitabilidade do programa Tele-KMT para todos os usuários envolvidos. Também não realizamos uma análise detalhada de custos, o que permitiria examinar a relação custo-eficácia e o real potencial para expandir o acesso aos serviços de saúde a um custo inferior ao tratamento usual. Além disso, aplicamos a escala GMFM de forma remota, o que ainda não é validado. Isso pode ter

comprometido nossos resultados sobre os efeitos na função motora grossa. Não comparamos o programa Tele-KMT com o programa presencial, o que esclareceria se programas de intervenção por telerreabilitação poderiam ser um método de reabilitação alternativo ao presencial. Também não tivemos um grupo de controle. A ausência de um grupo de controle não permite a diferenciação se as mudanças encontradas são associadas ao tempo ou ao tratamento oferecido. Estudos futuros devem focar em amostras maiores e ensaios clínicos randomizados para confirmação dos achados do presente estudo. Dadas essas limitações, nossos resultados devem ser interpretados como exploratórios.

CONCLUSÃO

Podemos concluir que o programa Tele-KMT foi viável quando aplicado em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. Portanto, um estudo clínico de fase 2 pode ser aplicado de forma viável e segura utilizando o protocolo de intervenção apresentado.

REFERÊNCIAS DO ARTIGO

ABU-DAHAB, S. M. N. et al. Participation patterns and determinants of participation of young children with cerebral palsy. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 68, n. 3, p. 195–204, 2021.

ACKERMAN, M. J. et al. Developing next-generation telehealth tools and technologies: Patients, systems, and data perspectives. **Telemedicine and e-Health**, v. 16, n. 1, p. 93–95, 2010.

ALMEIDA, K. M. et al. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Gross Motor Function Measure in children with cerebral palsy. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 20, n. 1, p. 73–80, 2016.

ALONAZI, A. Effectiveness and acceptability of telerehabilitation in physical therapy during covid-19 in children: Findings of a systematic review. **Children**, v. 8, n. 12, 2021.

ALOTAIBI, M. et al. The efficacy of GMFM-88 and GMFM-66 to detect changes in gross motor function in children with cerebral palsy (CP): a literature review. **Disability and Rehabilitation**, v. 36, n. 8, p. 617–627, 1 abr. 2014.

BÁEZ-SUÁREZ, A. et al. Implementation of a telerehabilitation program for children with neurodevelopmental disorders during the lockdown caused by COVID-19. **British Journal of Occupational Therapy**, v. 86, n. 4, p. 284–292, 2023.

BAQUE, E. et al. Randomized controlled trial of web-based multimodal therapy for children with acquired brain injury to improve gross motor capacity and performance. **Clinical Rehabilitation**, v. 31, n. 6, p. 722–732, 2017.

BEANI, E. et al. Feasibility of a Home-Based Action Observation Training for Children With Unilateral Cerebral Palsy: An Explorative Study. **Frontiers in Neurology**, v. 11, n. 16, p. 1–11, 2020.

BEXELIUS, A.; CARLBERG, E. B.; LÖWING, K. Quality of goal setting in pediatric rehabilitation—A SMART approach. **Child: Care, Health and Development**, v. 44, n. 6, p. 850–856, 2018.

BILDE, P. E. et al. Individualized, home-based interactive training of cerebral palsy children delivered through the Internet. **BMC Neurology**, v. 11, n. 32, p. 1–9, 2011.

BOURKE, A. et al. Bringing therapy home: Exploring parents' experiences of telehealth for children with developmental coordination disorder. **British Journal of Occupational Therapy**, v. 86, n. 10, p. 714–722, 2023.

BOYD, R. N. et al. REACH: Study protocol of a randomised trial of rehabilitation very early in congenital hemiplegia. **BMJ Open**, v. 7, n. 9, p. 1–18, 2017.

CAMDEN, C. et al. Recruitment, use, and satisfaction with a web platform supporting families

of children with suspected or diagnosed developmental coordination disorder: a randomized feasibility trial. **Developmental Neurorehabilitation**, v. 22, n. 7, p. 470–478, 2019.

CAMDEN, C. et al. Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: results from a systematic review. **Disability and Rehabilitation**, v. 42, n. 24, p. 3424–3436, 2020.

CAMDEN, C.; SILVA, M. Pediatric Telehealth: Opportunities Created by the COVID-19 and Suggestions to Sustain Its Use to Support Families of Children with Disabilities. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 41, n. 1, p. 1–17, 2021.

CAPRÌ, T. et al. Telerehabilitation for Improving Adaptive Skills of Children and Young Adults with Multiple Disabilities: a Systematic Review. **Review Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 8, n. 2, p. 244–252, 2021.

COLLADO-MATEO, D. et al. Key factors associated with adherence to physical exercise in patients with chronic diseases and older adults: An umbrella review. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 4, p. 1–24, 2021.

COSTER, W. et al. Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 53, n. 11, p. 1030–1037, 2011.

COTTRELL, M. A.; RUSSELL, T. G. Telehealth for musculoskeletal physiotherapy. **Musculoskeletal Science and Practice**, v. 48, p. 1–6, 2020.

CRISTINZIANO, M. et al. Telerehabilitation during COVID-19 lockdown and gross motor function in cerebral palsy: an observational study. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, v. 58, n. 4, p. 592–597, 2022.

DE OLIVEIRA, R. A. D. et al. Barriers in access to services in five health regions of Brazil: Perceptions of policymakers and professionals in the Brazilian Unified National Health System.

Cadernos de Saude Publica, v. 35, n. 11, p. 1–13, 2019.

DHOTE SANJIVANI, N.; PREMA, K. Intra-rater reliability of timed “up and go” test for children diagnosed with cerebral palsy. **International Journal of Therapy and Rehabilitation**, v. 19, n. 10, p. 575–580, 2012.

DOSTIE, R. et al. Acceptability of Pediatric Telerehabilitation Interventions Provided by Physical Therapists and Occupational Therapists—A Scoping Review. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 42, n. 6, p. 615–634, 2022.

DOSTIE, R. et al. Acceptability of a Multimodal Telerehabilitation Intervention for Children Ages 3-8 Years with Motor Difficulties: Results of a Qualitative Study. **Developmental neurorehabilitation**, v. 26, n. 5, p. 287–301, jul. 2023.

ELDRIDGE, S. M. et al. CONSORT 2010 statement: Extension to randomised pilot and feasibility trials. **The BMJ**, v. 355, p. 1–4, 2016.

FERRE, C. L. et al. Caregiver-directed home-based intensive bimanual training in young children with unilateral spastic cerebral palsy: a randomized trial. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 59, n. 5, p. 497–504, 2017.

FRIGERIO, P. et al. Parents’ satisfaction of tele-rehabilitation for children with neurodevelopmental disabilities during the COVID-19 pandemic. **BMC Primary Care**, v. 23, n. 1, p. 1–10, 2022.

GALVÃO, É. R. V. P. et al. Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas (YC-PEM): tradução e adaptação transcultural para o uso no Brasil. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 30, n. 3, p. 140–149, 2019.

GOLOMB, M. R. et al. In-Home Virtual Reality Videogame Telerehabilitation in Adolescents With Hemiplegic Cerebral Palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 91, n. 1, p. 1–8, 2010.

GRAHAM, H. K. et al. The Functional Mobility Scale (FMS). **Journal of Pediatric Orthopaedics**, v. 24, n. 5, p. 514–520, 2004.

HSU, C. W.; KANG, Y. N.; TSENG, S. H. Effects of therapeutic exercise intensity on cerebral palsy outcomes: A systematic review with meta-regression of randomized clinical trials. **Frontiers in Neurology**, v. 10, n. 657, p. 1–9, 2019.

IMMS, C. et al. “Participation”: A systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 58, n. 1, p. 29–38, 2016.

JACKMAN, M. et al. What is the threshold dose of upper limb training for children with cerebral palsy to improve function? A systematic review. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 67, n. 3, p. 269–280, 2020.

JACKMAN, M. et al. Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 64, n. 5, p. 536–549, 2022.

JACQUES, R. M. et al. Recruitment, consent and retention of participants in randomised controlled trials: A review of trials published in the National Institute for Health Research (NIHR) Journals Library (1997-2020). **BMJ Open**, v. 12, n. 2, p. 1–11, 2022.

JAMES, S. et al. Randomized controlled trial of web-based multimodal therapy for unilateral cerebral palsy to improve occupational performance. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 57, n. 6, p. 530–538, 2015.

JOHNSON, R. W. et al. Can an online exercise prescription tool improve adherence to home exercise programmes in children with cerebral palsy and other neurodevelopmental disabilities? A randomised controlled trial. **BMJ Open**, v. 10, n. 12, p. 1–11, 2020.

KAELIN, V. C. et al. Participation-focused strategy use among caregivers of children receiving early intervention. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 75, n. 1, p. 1–11, 2021.

KATZ-LEURER, M. et al. Functional balance tests for children with traumatic brain injury: Within-session reliability. **Pediatric Physical Therapy**, v. 20, n. 3, p. 254–258, 2008.

KATZ-LEURER, M. et al. The effects of a “home-based” task-oriented exercise programme on motor and balance performance in children with spastic cerebral palsy and severe traumatic brain injury. **Clinical Rehabilitation**, v. 23, n. 8, p. 714–724, 2009.

LEE, B. H. Relationship between gross motor function and the function, activity and participation components of the international classification of functioning in children with spastic cerebral palsy. **Journal of Physical Therapy Science**, v. 29, n. 10, p. 1732–1736, 2017.

LORENTZEN, J. et al. Twenty weeks of home-based interactive training of children with cerebral palsy improves functional abilities. **BMC Neurology**, v. 15, n. 1, p. 1–12, 2015.

LOTAN, M.; DOWNS, J.; ELEFANT, C. A Pilot Study Delivering Physiotherapy Support for Rett Syndrome Using a Telehealth Framework Suitable for COVID-19 Lockdown. **Developmental Neurorehabilitation**, v. 24, n. 6, p. 429–434, 2021.

LOVIBOND, P. F.; LOVIBOND, S. H. The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. **Behaviour Research and Therapy**, v. 33, n. 3, p. 335–343, 1995.

MAHER, C. G. et al. Reliability of the PEDro scale for rating quality of randomized controlled trials. **Physical therapy**, v. 83, n. 8, p. 713–721, ago. 2003.

MICHELTSEN, S. I. et al. Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A multi-centre cross-sectional European study. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 13, n. 2, p. 165–177, 2009.

MITCHELL, L. E.; ZIVIANI, J.; BOYD, R. N. A randomized controlled trial of web-based training to increase activity in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 58, n. 7, p. 767–773, 2016.

MOLINARO, A. et al. Action Observation Treatment in a tele-rehabilitation setting: a pilot study in children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 44, n. 7, p. 1107–1112, 2022.

NGUBANE, M.; CHETTY, V. Caregiver satisfaction with a multidisciplinary community-based rehabilitation programme for children with cerebral palsy in south africa. **South African Family Practice**, v. 59, n. 1, p. 35–40, 2017.

NOVAK, I. et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: The state of the evidence. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 56, n. 4, p. 390–391, 2014.

NOVAK, I. et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. **Current Neurology and Neuroscience Reports**, v. 20, n. 2, p. 1–21, 2020.

NUARA, A. et al. Efficacy of a home-based platform for child-to-child interaction on hand motor function in unilateral cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 11, p. 1314–1322, 2019.

OGOURTSOVA, T. et al. Telerehabilitation for Children and Youth with Developmental Disabilities and Their Families: A Systematic Review. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 43, n. 2, p. 129–175, 2023.

OPRANDI, M. C. et al. Feasibility and Acceptability of a Real-Time Telerehabilitation Intervention for Children and Young Adults With Acquired Brain Injury During the Covid-19 Pandemic: an Experience Report. **International Journal of Telerehabilitation**, v. 13, n. 2, p. 1–25, 2021.

PALISANO, R. J.; HALEY, S. M.; BROWN, D. A. Goal attainment scaling as a measure of change in infants with motor delays. **Physical therapy**, v. 72, n. 6, p. 432–437, jun. 1992.

PIOVESANA, A. M. et al. Randomized controlled trial of a web-based multi-modal therapy program for executive functioning in children and adolescents with unilateral cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 39, n. 20, p. 2021–2028, 2017.

PRESTON, E. et al. Promoting physical activity after stroke via self-management: A feasibility study. **Topics in Stroke Rehabilitation**, v. 24, n. 5, p. 353–360, 2017.

PROVENZI, L. et al. Italian parents welcomed a telehealth family-centred rehabilitation programme for children with disability during COVID-19 lockdown. **Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics**, v. 110, n. 1, p. 194–196, 2021.

PROVENZI, L.; GRUMI, S.; BORGATTI, R. Alone With the Kids: Tele-Medicine for Children With Special Healthcare Needs During COVID-19 Emergency. **Frontiers in Psychology**, v. 11, p. 1–6, 2020.

REZAIE, L.; KENDI, S. Exploration of the influential factors on adherence to occupational therapy in parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. **Patient Preference and Adherence**, v. 14, p. 63–72, 2020.

RICHMOND, T. et al. American Telemedicine Association's Principles for Delivering Telerehabilitation Services. **International Journal of Telerehabilitation**, v. 9, n. 2, p. 63–68, 2017.

RODRÍGUEZ-COSTA, I. et al. Effectiveness of a Telecare Physical Therapy Program in Improving Functionality in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Cases Study. **Children**, v. 10, n. 4, p. 1–12, 2023.

ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. The “F-words” in childhood disability: I swear this is how

we should think. **Child: Care, Health and Development**, v. 38, n. 4, p. 457–463, 2012.

ROSENBAUM, P. L.; SILVA, M.; CAMDEN, C. Let's not go back to 'normal'! lessons from COVID-19 for professionals working in childhood disability. **Disability and Rehabilitation**, v. 43, n. 7, p. 1022–1028, 2021.

SCHLICHTING, T. et al. Telehealth Program for Infants at Risk of Cerebral Palsy during the Covid-19 Pandemic: A Pre-post Feasibility Experimental Study. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 42, n. 5, p. 490–509, 2022.

SEL, S. A. et al. Effects of Telerehabilitation-Based Structured Home Program on Activity, Participation and Goal Achievement in Preschool Children with Cerebral Palsy: A Triple-Blinded Randomized Controlled Trial. **Children**, v. 10, n. 3, p. 1–14, 2023.

STEENBEEK, D. et al. Responsiveness of goal attainment scaling in comparison to two standardized measures in outcome evaluation of children with cerebral palsy. **Clinical Rehabilitation**, v. 25, n. 12, p. 1128–1139, 2011.

SURANA, B. K. et al. Effectiveness of Lower-Extremity Functional Training (LIFT) in Young Children With Unilateral Spastic Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial. **Neurorehabilitation and Neural Repair**, v. 33, n. 10, p. 862–872, 2019.

TANNER, K. et al. Feasibility and acceptability of clinical pediatric telerehabilitation services. **International Journal of Telerehabilitation**, v. 12, n. 2, p. 43–52, 2020.

TOOVEY, R. et al. Task-specific gross motor skills training for ambulant school-aged children with cerebral palsy: A systematic review. **BMJ Paediatrics Open**, v. 1, n. 1, p. 1–13, 2017.

TURNER-STOKES, L. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: A practical guide. **Clinical Rehabilitation**, v. 23, n. 4, p. 362–370, 2009.

UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND. **Seen, Counted, Included: Using data to shed**

light on the well-being of children with disabilities. New York: [s.n.].

VERBECQUE, E. et al. The Timed Up and Go Test in Children: Does Protocol Choice Matter? A Systematic Review. **Pediatric Physical Therapy**, v. 31, n. 1, p. 22–31, 2019.

VIGNOLA, R. C. B.; TUCCI, A. M. Adaptation and validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese. **Journal of affective disorders**, v. 155, p. 104–109, 2014.

WHO. International classification of functioning, disability and health: ICF. **World Report on Child Injury Prevention.**, 2001.

WILLIAMS, E. N. et al. Investigation of the timed‘Up & Go’test in children. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 47, n. 8, p. 518–524, 2007.

WRIGHT, A. et al. Barriers and facilitators to physical activity participation for children with physical disability: comparing and contrasting the views of children, young people, and their clinicians. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 13, p. 1499–1507, 2019.

ZAMPOLINI, M. et al. Tele-rehabilitation : present and future. **Ann Ist Super Sanita**, v. 44, n. 2, p. 125–134, 2008.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com nossos resultados, intervenções por telerreabilitação são viáveis e aceitas pelos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, aumentando a função motora grossa ao longo do tempo. A telerreabilitação é uma estratégia promissora na reabilitação pediátrica, facilitando o acesso a terapias, incentivando o papel ativo dos pais e incrementando exercícios no ambiente domiciliar das crianças. Além disso, é uma intervenção segura de ser aplicada sem presença de efeitos adversos nas crianças ou nos cuidadores. No entanto, ainda é necessário estudos futuros que investiguem a comparação com os formatos presenciais dos serviços e o custo-efetividade. Outros perfis também devem ser estudados, como famílias que possuem escolaridade e renda salarial baixas. Apesar dos cuidadores terem se sentido envolvidos, ainda é necessário investigar o envolvimento das crianças e formas de aumentar a motivação em intervenções por telerreabilitação.

REFERÊNCIAS DA DISSERTAÇÃO

- ABU-ARAFEH, A.; ANDREWS, P. J. D. Conducting feasibility studies in clinical trials are an investment to ensure a good study. **Resuscitation**, v. 104, p. A1–A2, 2016.
- ABU-DAHAB, S. M. N. et al. Participation patterns and determinants of participation of young children with cerebral palsy. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 68, n. 3, p. 195–204, 2021.
- ACKERMAN, M. J. et al. Developing next-generation telehealth tools and technologies: Patients, systems, and data perspectives. **Telemedicine and e-Health**, v. 16, n. 1, p. 93–95, 2010.
- ALMEIDA, K. M. et al. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Gross Motor Function Measure in children with cerebral palsy. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 20, n. 1, p. 73–80, 2016.
- ALONAZI, A. Effectiveness and acceptability of telerehabilitation in physical therapy during covid-19 in children: Findings of a systematic review. **Children**, v. 8, n. 12, 2021.
- ALONSO SORIANO, C.; HILL, E. L.; CRANE, L. Surveying parental experiences of receiving a diagnosis of developmental coordination disorder (DCD). **Research in Developmental Disabilities**, v. 43–44, p. 11–20, 2015.
- ALOTAIBI, M. et al. The efficacy of GMFM-88 and GMFM-66 to detect changes in gross motor function in children with cerebral palsy (CP): a literature review. **Disability and Rehabilitation**, v. 36, n. 8, p. 617–627, 1 abr. 2014.
- ARKSEY, H.; O'MALLEY, L. Scoping studies: Towards a methodological framework. **International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice**, v. 8, n. 1, p. 19–32, 2005.
- ARNAUD, C. et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. **Pediatrics**, v. 121, n. 1, p. 54–64, 2008.
- ARRUDA, N. M.; MAIA, A. G.; ALVES, L. C. Inequality in access to health services between urban and rural areas in Brazil: A disaggregation of factors from 1998 to 2008. **Cadernos de Saude Publica**, v. 34, n. 6, p. 1–14, 2018.
- ASSENZA, C. et al. Continuity of Care During COVID-19 Lockdown: A Survey on Stakeholders' Experience With Telerehabilitation. **Frontiers in Neurology**, v. 11, p. 1–10, 2021.
- BADAWY, S. M.; RADOVIC, A. Digital approaches to remote pediatric health care delivery during the COVID-19 pandemic: Existing evidence and a call for further research. **JMIR Pediatrics and Parenting**, v. 3, n. 1, p. 1–9, 2020.

BÁEZ-SUÁREZ, A. et al. Implementation of a telerehabilitation program for children with neurodevelopmental disorders during the lockdown caused by COVID-19. **British Journal of Occupational Therapy**, v. 86, n. 4, p. 284–292, 2023.

BAIER, R. J. Genetics of perinatal brain injury in the preterm infant. **Pediatrics**, n. 3, p. 1371–1387, 2006.

BAQUE, E. et al. Randomized controlled trial of web-based multimodal therapy for children with acquired brain injury to improve gross motor capacity and performance. **Clinical Rehabilitation**, v. 31, n. 6, p. 722–732, 2017.

BARNEY, A. et al. Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID-19. The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect, the company's public news and information website. Elsevier hereby grants permission to make all its COVID-19-related research that is available on the COVID-19 resource centre - including this research content - immediately available in PubMed Central and other publicly funded repositories, such as the WHO COVID database with rights for unrestricted research re-use and analyses in any form or by any means with acknowledgement of the original source. These permissions are granted for free by Elsevier for as long as the COVID-19 resource centre remains active. The COVID-19 Pandemic and Rapid Implementation of Adolescent and Young Adult Telemedicine: Challenges and Opportunities for Innovation. n. January, 2020.

BEANI, E. et al. Feasibility of a Home-Based Action Observation Training for Children With Unilateral Cerebral Palsy: An Explorative Study. **Frontiers in Neurology**, v. 11, n. 16, p. 1–11, 2020a.

BEANI, E. et al. Feasibility of a Home-Based Action Observation Training for Children With Unilateral Cerebral Palsy: An Explorative Study. **Frontiers in Neurology**, v. 11, n. February, p. 1–11, 2020b.

BEN-PAZI, H.; BENI-ADANI, L.; LAMDAN, R. Accelerating Telemedicine for Cerebral Palsy During the COVID-19 Pandemic and Beyond. **Frontiers in Neurology**, v. 11, p. 1–7, 2020.

BEXELIUS, A.; CARLBERG, E. B.; LÖWING, K. Quality of goal setting in pediatric rehabilitation—A SMART approach. **Child: Care, Health and Development**, v. 44, n. 6, p. 850–856, 2018.

BILDE, P. E. et al. Individualized, home-based interactive training of cerebral palsy children delivered through the Internet. **BMC Neurology**, v. 11, n. 32, p. 1–9, 2011.

BJORNSON, K. F. et al. Test-retest reliability of the Gross Motor Function Measure in children with cerebral palsy. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 18, n. 2, p. 51–61, 1998.

BOURKE, A. et al. Bringing therapy home: Exploring parents' experiences of telehealth for children with developmental coordination disorder. **British Journal of Occupational**

Therapy, v. 86, n. 10, p. 714–722, 2023.

BOVA, S. M. et al. Impact of COVID-19 lockdown in children with neurological disorders in Italy. **Disability and health journal**, v. 14, n. 2, p. 1–10, abr. 2021.

BOYD, R. N. et al. REACH: Study protocol of a randomised trial of rehabilitation very early in congenital hemiplegia. **BMJ Open**, v. 7, n. 9, p. 1–18, 2017.

BRIGGS, T. J. I. The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2015: Methodology for JBI scoping reviews. **Briggs, Joanne Institute**, p. 1–24, 2015.

CAMDEN, C. et al. Recruitment, use, and satisfaction with a web platform supporting families of children with suspected or diagnosed developmental coordination disorder: a randomized feasibility trial. **Developmental Neurorehabilitation**, v. 22, n. 7, p. 470–478, 2019.

CAMDEN, C. et al. Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: results from a systematic review. **Disability and Rehabilitation**, v. 42, n. 24, p. 3424–3436, 2020a.

CAMDEN, C. et al. Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: results from a systematic review. **Disability and Rehabilitation**, v. 42, n. 24, p. 3424–3436, 19 nov. 2020b.

CAMDEN, C.; SILVA, M. Pediatric Telehealth: Opportunities Created by the COVID-19 and Suggestions to Sustain Its Use to Support Families of Children with Disabilities. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 41, n. 1, p. 1–17, 2021.

CAPRÌ, T. et al. Telerehabilitation for Improving Adaptive Skills of Children and Young Adults with Multiple Disabilities: a Systematic Review. **Review Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 8, n. 2, p. 244–252, 2021.

CELIKEL, R.; RAMAZANOGLU, E.; TALU, B. The effect of motor learning-based telerehabilitation on quality of life of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic. **Archives de Pediatrie**, v. 30, n. 6, p. 383–388, 2023.

COFFITO. Resolução nº 515, de 20 de março de 2020. **Diário Oficial da União**, p. 184, 2020.

COLLADO-MATEO, D. et al. Key factors associated with adherence to physical exercise in patients with chronic diseases and older adults: An umbrella review. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 4, p. 1–24, 2021.

COMANS, T. et al. The cost-effectiveness of a web-based multimodal therapy for unilateral cerebral palsy: the Mitii randomized controlled trial. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 59, n. 7, p. 756–761, 2017.

COSTER, W. et al. Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 53, n. 11, p. 1030–1037, 2011.

COTTRELL, M. A.; RUSSELL, T. G. Telehealth for musculoskeletal physiotherapy. **Musculoskeletal Science and Practice**, v. 48, p. 1–6, 2020.

CRAMM, J. M.; NIEBOER, A. P. Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: Using parental stress as a mediating factor. **Journal of Intellectual Disabilities**, v. 15, n. 2, p. 101–113, 2011.

CRISTINZIANO, M. et al. Telerehabilitation during COVID-19 lockdown and gross motor function in cerebral palsy: an observational study. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, v. 58, n. 4, p. 592–597, 2022.

CURFMAN, A. et al. Pediatric telehealth in the COVID-19 pandemic era and beyond. **Pediatrics**, v. 148, n. 3, 2021.

DANTAS, L. O.; BARRETO, R. P. G.; FERREIRA, C. H. J. Digital physical therapy in the COVID-19 pandemic. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 24, n. 5, p. 381–383, 2020.

DE OLIVEIRA, R. A. D. et al. Barriers in access to services in five health regions of Brazil: Perceptions of policymakers and professionals in the Brazilian Unified National Health System. **Cadernos de Saude Publica**, v. 35, n. 11, p. 1–13, 2019.

DEMAURO, S. B.; DUNCAN, A. F.; HURT, H. Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID-19. The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect, the company's public news and information. n. January, 2020.

DHOTE SANJIVANI, N.; PREMA, K. Intra-rater reliability of timed “up and go” test for children diagnosed with cerebral palsy. **International Journal of Therapy and Rehabilitation**, v. 19, n. 10, p. 575–580, 2012.

DOS SANTOS, A. N. et al. International classification of functioning, disability and health in children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 34, n. 12, p. 1053–1058, 2012.

DOSTIE, R. et al. Acceptability of Pediatric Telerehabilitation Interventions Provided by Physical Therapists and Occupational Therapists—A Scoping Review. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 42, n. 6, p. 615–634, 2022.

DOSTIE, R. et al. Acceptability of a Multimodal Telerehabilitation Intervention for Children Ages 3-8 Years with Motor Difficulties: Results of a Qualitative Study. **Developmental neurorehabilitation**, v. 26, n. 5, p. 287–301, jul. 2023.

DOWNS, J. et al. Can telehealth increase physical activity in individuals with Rett syndrome? A multicentre randomized controlled trial. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 65, n. 4, p. 489–497, 2023.

EL-KOTOB, R.; GIANGREGORIO, L. M. Pilot and feasibility studies in exercise, physical activity, or rehabilitation research. **Pilot and Feasibility Studies**, v. 4, n. 1, p. 1–7, 2018.

ELDRIDGE, S. M. et al. CONSORT 2010 statement: Extension to randomised pilot and feasibility trials. **The BMJ**, v. 355, p. 1–4, 2016.

ELIASSON, A.-C. et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 48, n. 7, p. 549–554, 2007.

EVRARD, P. Pathophysiology of perinatal brain damage. **Developmental Neuroscience**, v. 23, n. 3, p. 171–174, 2001.

EYRE, J. A. et al. Evidence of activity-dependent withdrawal of corticospinal projections during human development. **Neurology**, v. 57, n. 9, p. 1543–1554, 2001.

FARMER, J. E.; MUHLENBRUCK, L. Telehealth for children with special health care needs: Promoting comprehensive systems of care. **Clinical Pediatrics**, v. 40, n. 2, p. 93–98, 2001.

FERRE, C. L. et al. Feasibility of caregiver-directed home-based hand-arm bimanual intensive training: A brief report. **Developmental Neurorehabilitation**, v. 18, n. 1, p. 69–74, 2015.

FERRE, C. L. et al. Caregiver-directed home-based intensive bimanual training in young children with unilateral spastic cerebral palsy: a randomized trial. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 59, n. 5, p. 497–504, 2017.

FORE, H. H. A wake-up call: COVID-19 and its impact on children's health and wellbeing. **The Lancet Global Health**, v. 8, n. 7, p. 1–2, 2020.

FRIGERIO, P. et al. Parents' satisfaction of tele-rehabilitation for children with neurodevelopmental disabilities during the COVID-19 pandemic. **BMC Primary Care**, v. 23, n. 1, p. 1–10, 2022.

GALVÃO, É. R. V. P. et al. Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas (YC-PEM): tradução e adaptação transcultural para o uso no Brasil. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 30, n. 3, p. 140–149, 2019.

GERBER, C. N.; KUNZ, B.; VAN HEDEL, H. J. A. Preparing a neuropediatric upper limb exergame rehabilitation system for home-use: A feasibility study. **Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation**, v. 13, n. 1, p. 1–12, 2016.

GOLOMB, M. R. et al. In-Home Virtual Reality Videogame Telerehabilitation in Adolescents With Hemiplegic Cerebral Palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 91, n. 1, p. 1–8, 2010.

GRAHAM, H. K. et al. The Functional Mobility Scale (FMS). **Journal of Pediatric Orthopaedics**, v. 24, n. 5, p. 514–520, 2004.

GRAHAM, H. K. et al. Cerebral palsy. **Nature reviews. Disease primers**, v. 2, p. 15082, jan. 2016.

GRANGEIRO, P. M. et al. Telehealth for Children and Adolescents With Physical Disabilities During the Covid-19 Pandemic. **Acta Ortopedica Brasileira**, v. 30, n. SpecialIssue, p. 1–4, 2022.

HALL, J. B.; WOODS, M. L.; LUECHTEFELD, J. T. Pediatric Physical Therapy Telehealth and COVID-19: Factors, Facilitators, and Barriers Influencing Effectiveness - A Survey Study. **Pediatric Physical Therapy**, v. 33, n. 3, p. 112–118, 2021.

HERNANDES, E. et al. Using GQM and TAM to evaluate StArt – a tool that supports Systematic Review. **CLEI Electronic Journal**, v. 15, n. 1, p. 1–13, 2012.

HOFFMANN, T. C. et al. Better reporting of interventions: Template for intervention description and replication (TIDieR) checklist and guide. **BMJ (Online)**, v. 348, n. April, 2014.

HSU, C. W.; KANG, Y. N.; TSENG, S. H. Effects of therapeutic exercise intensity on cerebral palsy outcomes: A systematic review with meta-regression of randomized clinical trials. **Frontiers in Neurology**, v. 10, n. 657, p. 1–9, 2019.

IMMS, C. et al. “Participation”: A systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 58, n. 1, p. 29–38, 2016.

ISMAIL, F. Y.; FATEMI, A.; JOHNSTON, M. V. Cerebral plasticity: Windows of opportunity in the developing brain. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 21, n. 1, p. 23–48, 2017.

JACKMAN, M. et al. What is the threshold dose of upper limb training for children with cerebral palsy to improve function? A systematic review. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 67, n. 3, p. 269–280, 2020.

JACKMAN, M. et al. Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 64, n. 5, p. 536–549, 2022.

JACQUES, R. M. et al. Recruitment, consent and retention of participants in randomised controlled trials: A review of trials published in the National Institute for Health Research (NIHR) Journals Library (1997-2020). **BMJ Open**, v. 12, n. 2, p. 1–11, 2022.

JAMES, S. et al. Randomized controlled trial of web-based multimodal therapy for unilateral cerebral palsy to improve occupational performance. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 57, n. 6, p. 530–538, 2015.

JEONG, Y. et al. Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth in Korea. **Disability and Rehabilitation**, v. 38, n. 22, p. 2217–2228, 2016.

JOHNSON, R. W. et al. Can an online exercise prescription tool improve adherence to home exercise programmes in children with cerebral palsy and other neurodevelopmental disabilities?

A randomised controlled trial. **BMJ Open**, v. 10, n. 12, p. 1–11, 2020.

JONES, R. A. et al. Promoting Fundamental Movement Skill Development and Physical Activity in Early Childhood Settings: A Cluster Randomized Controlled Trial. **Pediatric Exercise Science**, v. 23, n. 4, p. 600–615, 2011.

KAELIN, V. C. et al. Participation-focused strategy use among caregivers of children receiving early intervention. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 75, n. 1, p. 1–11, 2021.

KATZ-LEURER, M. et al. Functional balance tests for children with traumatic brain injury: Within-session reliability. **Pediatric Physical Therapy**, v. 20, n. 3, p. 254–258, 2008.

KATZ-LEURER, M. et al. The effects of a “home-based” task-oriented exercise programme on motor and balance performance in children with spastic cerebral palsy and severe traumatic brain injury. **Clinical Rehabilitation**, v. 23, n. 8, p. 714–724, 2009.

KAUR, M.; EDDY, E. Z.; TIWARI, D. Exploring Practice Patterns of Pediatric Telerehabilitation During COVID-19: A Survey Study. **Telemedicine and e-Health**, v. 28, n. 10, p. 1505–1516, 2022.

KHO, M. E.; THABANE, L. Pilot and feasibility studies in rehabilitation: Moving into the next decade. **Physiotherapy Canada**, v. 72, n. 3, p. 225–227, 2020.

KINNEY, H. C. et al. Neuron deficit in the white matter and subplate in periventricular leukomalacia. **Annals of Neurology**, v. 71, n. 3, p. 397–406, 2012.

KIRKPATRICK, E. et al. Effect of parent-delivered action observation therapy on upper limb function in unilateral cerebral palsy: a randomized controlled trial. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 58, n. 10, p. 1049–1056, 2016.

LAI, B. et al. Telehealth Movement-to-Music to Increase Physical Activity Participation Among Adolescents With Cerebral Palsy: Pilot Randomized Controlled Trial. **JMIR Formative Research**, v. 6, n. 10, p. 1–16, 2022.

LEE, B. H. Relationship between gross motor function and the function, activity and participation components of the international classification of functioning in children with spastic cerebral palsy. **Journal of Physical Therapy Science**, v. 29, n. 10, p. 1732–1736, 2017.

LEI, Y. et al. Effect of rehabilitation treatment based on the ICF-CY Core Sets on activities of daily living in children with cerebral palsy: A prospective randomized controlled study. **Chinese Journal of Contemporary Pediatrics**, v. 23, n. 6, p. 608–612, 2021.

LIMA, C. R. G. et al. Early Intervention Involving Specific Task-Environment-Participation (STEP) Protocol for Infants at Risk: A Feasibility Study. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 43, n. 3, p. 303–320, 2023.

LONGO, E.; DE CAMPOS, A. C.; SCHIARITI, V. COVID-19 Pandemic: Is This a Good Time for Implementation of Home Programs for Children’s Rehabilitation in Low- and Middle-

Income Countries? **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 40, n. 4, p. 361–364, 2020.

LORENTZEN, J. et al. Twenty weeks of home-based interactive training of children with cerebral palsy improves functional abilities. **BMC Neurology**, v. 15, n. 1, p. 1–12, 2015.

LOTAN, M. et al. Skype Supervised, Individualized, Home-Based Rehabilitation Programs for Individuals With Rett Syndrome and Their Families – Parental Satisfaction and Point of View. **Frontiers in Psychology**, v. 12, n. September, 2021.

LOTAN, M.; DOWNS, J.; ELEFANT, C. A Pilot Study Delivering Physiotherapy Support for Rett Syndrome Using a Telehealth Framework Suitable for COVID-19 Lockdown. **Developmental Neurorehabilitation**, v. 24, n. 6, p. 429–434, 2021.

LOVIBOND, P. F.; LOVIBOND, S. H. The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. **Behaviour Research and Therapy**, v. 33, n. 3, p. 335–343, 1995.

MAHER, C. A. et al. An internet-based physical activity intervention for adolescents with cerebral palsy: A randomized controlled trial. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 52, n. 5, p. 448–455, 2010.

MAHER, C. G. et al. Reliability of the PEDro scale for rating quality of randomized controlled trials. **Physical therapy**, v. 83, n. 8, p. 713–721, ago. 2003.

MALDONADO, J. M. S. DE V.; MARQUES, A. B.; CRUZ, A. Telemedicine: challenges to dissemination in Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 2, p. 1–11, 2016.

MICHELSEN, S. I. et al. Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A multi-centre cross-sectional European study. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 13, n. 2, p. 165–177, 2009.

MITCHELL, L. E.; ZIVIANI, J.; BOYD, R. N. A randomized controlled trial of web-based training to increase activity in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 58, n. 7, p. 767–773, 2016.

MIYAHARA, M. et al. A pilot study of family-focused tele-intervention for children with developmental coordination disorder: Development and lessons learned. **Telemedicine and e-Health**, v. 15, n. 7, p. 707–712, 2009.

MOLINARO, A. et al. Action Observation Treatment in a tele-rehabilitation setting: a pilot study in children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 44, n. 7, p. 1107–1112, 2022.

MOON, I. et al. Therapeutic Effects of Metaverse Rehabilitation for Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 20, n. 2, 2023.

MORGAN, C. 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 Neurology**, v. 14, n. 1, p. 1–9, 2014.

MORRIS, C.; BARTLETT, D. Gross Motor Function Classification System: impact and utility. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 46, n. 1, p. 60–65, 2007.

NGUBANE, M.; CHETTY, V. Caregiver satisfaction with a multidisciplinary community-based rehabilitation programme for children with cerebral palsy in south africa. **South African Family Practice**, v. 59, n. 1, p. 35–40, 2017.

NGUYEN, L. et al. Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health to support goal-setting practices in pediatric rehabilitation: a rapid review of the literature. **Disability and Rehabilitation**, v. 43, n. 6, p. 884–894, 2021.

NOVAK, I. et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: The state of the evidence. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 56, n. 4, p. 390–391, 2014.

NOVAK, I. et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. **Current Neurology and Neuroscience Reports**, v. 20, n. 2, p. 1–21, 2020.

NUARA, A. et al. Efficacy of a home-based platform for child-to-child interaction on hand motor function in unilateral cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 11, p. 1314–1322, 2019.

OGOURTSOVA, T. et al. Telerehabilitation for Children and Youth with Developmental Disabilities and Their Families: A Systematic Review. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 43, n. 2, p. 129–175, 2023.

OPRANDI, M. C. et al. Feasibility and Acceptability of a Real-Time Telerehabilitation Intervention for Children and Young Adults With Acquired Brain Injury During the Covid-19 Pandemic: an Experience Report. **International Journal of Telerehabilitation**, v. 13, n. 2, p. 1–25, 2021.

PALISANO R, ROSENBAUM P, WALTER S, RUSSELL D, WOOD E, G. B. Reliability of a System , Function in Children With Cerebral Palsy. **Developmental medicine and child neurology**, v. 39, n. 4, p. 214–223, 1997.

PALISANO, R. J.; GOWLAND, C. Validity of goal attainment scaling in infants with motor delays. **Physical Therapy**, v. 73, n. 10, p. 651–660, 1993.

PALISANO, R. J.; HALEY, S. M.; BROWN, D. A. Goal attainment scaling as a measure of change in infants with motor delays. **Physical therapy**, v. 72, n. 6, p. 432–437, jun. 1992.

PEARSON, N. et al. Guidance for conducting feasibility and pilot studies for implementation trials. **Pilot and Feasibility Studies**, v. 6, n. 1, p. 1–12, 2020.

PIOVESANA, A. M. et al. Randomized controlled trial of a web-based multi-modal therapy program for executive functioning in children and adolescents with unilateral cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 39, n. 20, p. 2021–2028, 2017.

PRESTON, E. et al. Promoting physical activity after stroke via self-management: A feasibility study. **Topics in Stroke Rehabilitation**, v. 24, n. 5, p. 353–360, 2017.

PROVENZI, L. et al. Italian parents welcomed a telehealth family-centred rehabilitation programme for children with disability during COVID-19 lockdown. **Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics**, v. 110, n. 1, p. 194–196, 2021.

PROVENZI, L.; GRUMI, S.; BORGATTI, R. Alone With the Kids: Tele-Medicine for Children With Special Healthcare Needs During COVID-19 Emergency. **Frontiers in Psychology**, v. 11, p. 1–6, 2020.

RANGANATHAN, P.; AGGARWAL, R. Study designs: Part 4 - Interventional studies. **Perspectives in Clinical Research**, v. 10, n. 1, p. 137–9, 2019.

REZAIE, L.; KENDI, S. Exploration of the influential factors on adherence to occupational therapy in parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. **Patient Preference and Adherence**, v. 14, p. 63–72, 2020.

RICHMOND, T. et al. American Telemedicine Association's Principles for Delivering Telerehabilitation Services. **International Journal of Telerehabilitation**, v. 9, n. 2, p. 63–68, 2017.

RODRÍGUEZ-COSTA, I. et al. Effectiveness of a Telecare Physical Therapy Program in Improving Functionality in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Cases Study. **Children**, v. 10, n. 4, p. 1–12, 2023.

ROMANO, A. et al. Effects of a remotely supervised motor rehabilitation program for individuals with Rett syndrome at home. **Disability and Rehabilitation**, v. 44, n. 20, p. 5898–5908, 2022a.

ROMANO, A. et al. Upper Body Physical Rehabilitation for Children with Ataxia through IMU-Based Exergame. **Journal of Clinical Medicine**, v. 11, n. 4, 2022b.

ROMANO, A. et al. Individualized Remotely Supervised Motor Activity Programs Promote Rehabilitation Goal Achievement, Motor Functioning, and Physical Activity of People with Rett Syndrome—A Single-Cohort Study. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 20, n. 1, 2023.

ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think. **Child: Care, Health and Development**, v. 38, n. 4, p. 457–463, 2012.

ROSENBAUM, P. L. The F-words for child development: functioning, family, fitness, fun, friends, and future. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 64, n. 2, p. 141–142, 2022.

ROSENBAUM, P. L.; SILVA, M.; CAMDEN, C. Let's not go back to 'normal'! lessons from COVID-19 for professionals working in childhood disability. **Disability and Rehabilitation**, v. 43, n. 7, p. 1022–1028, 2021.

SCHIARITI, V.; MAHDI, S.; BÖLTE, S. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for cerebral palsy, autism spectrum disorder, and attention-deficit-hyperactivity disorder. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 60, n. 9, p. 933–941, 2018.

SCHLICHTING, T. et al. Telehealth Program for Infants at Risk of Cerebral Palsy during the Covid-19 Pandemic: A Pre-post Feasibility Experimental Study. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 42, n. 5, p. 490–509, 2022.

SEL, S. A. et al. Effects of Telerehabilitation-Based Structured Home Program on Activity, Participation and Goal Achievement in Preschool Children with Cerebral Palsy: A Triple-Blinded Randomized Controlled Trial. **Children**, v. 10, n. 3, p. 1–14, 2023.

SILVA, A. B. et al. Three decades of telemedicine in Brazil: Mapping the regulatory framework from 1990 to 2018. **PLoS ONE**, v. 15, n. 11, p. 1–20, 2020.

SKINNER, A. C.; SLIFKIN, R. T. Rural/urban differences in barriers to and burden of care for children with special health care needs. **Journal of Rural Health**, v. 23, n. 2, p. 150–157, 2007.

STAUDT, M. et al. Reorganization in congenital hemiparesis acquired at different gestational ages. **Annals of Neurology**, v. 56, n. 6, p. 854–863, mar. 2004.

STEENBEEK, D. et al. Responsiveness of goal attainment scaling in comparison to two standardized measures in outcome evaluation of children with cerebral palsy. **Clinical Rehabilitation**, v. 25, n. 12, p. 1128–1139, 2011.

SURANA, B. K. et al. Effectiveness of Lower-Extremity Functional Training (LIFT) in Young Children With Unilateral Spastic Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial. **Neurorehabilitation and Neural Repair**, v. 33, n. 10, p. 862–872, 2019.

TANNER, K. et al. Feasibility and acceptability of clinical pediatric telerehabilitation services. **International Journal of Telerehabilitation**, v. 12, n. 2, p. 43–52, 2020.

TOOVEY, R. et al. Task-specific gross motor skills training for ambulant school-aged children with cerebral palsy: A systematic review. **BMJ Paediatrics Open**, v. 1, n. 1, p. 1–13, 2017.

TRICCO, A. C. et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. **Annals of Internal Medicine**, v. 169, n. 7, p. 467–473, 2018.

TURNER-STOKES, L. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: A practical guide. **Clinical Rehabilitation**, v. 23, n. 4, p. 362–370, 2009.

UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND. **Seen, Counted, Included: Using data to shed**

light on the well-being of children with disabilities. New York: [s.n.].

VACCARINO, F. M.; MENT, L. R. Injury and repair in developing brain. **Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal Edition**, v. 89, n. 3, p. 190–192, 2004.

VERBECQUE, E. et al. The Timed Up and Go Test in Children: Does Protocol Choice Matter? A Systematic Review. **Pediatric Physical Therapy**, v. 31, n. 1, p. 22–31, 2019.

VIGNOLA, R. C. B.; TUCCI, A. M. Adaptation and validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese. **Journal of affective disorders**, v. 155, p. 104–109, 2014.

WEIGHTMAN, A. et al. Home-BASED computer-assisted upper limb exercise for young children with cerebral palsy: A Feasibility study investigating impact on motor control and functional outcome. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 43, n. 4, p. 359–363, 2011.

WHO. International classification of functioning, disability and health: ICF. **World Report on Child Injury Prevention.**, 2001.

WHO. International classification of functioning, disability and health : children & youth version : ICF-CY. **WHO Library Cataloguing-in-Publication Data**, 2007.

WHO. Implementing the merger of the ICF and ICF-CY: Background and proposed resolution for adoption by the WHO FIC Council. **World Health Organization**, p. 2–3, 2012.

WILLIAMS, E. N. et al. Investigation of the timed‘Up & Go’test in children. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 47, n. 8, p. 518–524, 2007.

WILLIAMS, S. et al. Pediatric Telehealth Expansion in Response to COVID-19. **Frontiers in Pediatrics**, v. 9, n. September, p. 1–7, 2021.

WITTMER, K. D. M. et al. “Another Tool in Your Toolkit”: Pediatric Occupational and Physical Therapists’ Perspectives of Initiating Telehealth during the COVID-19 Pandemic. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 42, n. 5, p. 465–481, 2022.

WRIGHT, A. et al. Barriers and facilitators to physical activity participation for children with physical disability: comparing and contrasting the views of children, young people, and their clinicians. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 13, p. 1499–1507, 2019.

ZAMPOLINI, M. et al. Tele-rehabilitation : present and future. **Ann Ist Super Sanita**, v. 44, n. 2, p. 125–134, 2008.

ZWILLING, M. et al. Impact of a Remotely Supervised Motor Rehabilitation Program on Maternal Well-Being During the COVID-19 Italian Lockdown. **Frontiers in Psychology**, v. 13, n. March, 2022.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Programa de telerreabilitação

Link para acesso ao TCLE na plataforma *Google Forms*:
<https://forms.gle/BN5UrL1j56jv6x2p9>

Você está sendo convidado (a) a permitir a participação de sua criança ou adolescente, bem como a sua participação no estudo intitulado “**Telerreabilitação em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras**” que será desenvolvido pela aluna de mestrado Herika de Vargas Ciello (CPF 113.626.019-69) com a orientação da Professora Dra. Adriana Neves dos Santos (CPF: 336.221.368-18), vinculadas ao Curso de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, da Universidade Federal de Santa Catarina. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina.

O objetivo desta pesquisa verificar a viabilidade de um programa de telerreabilitação focado na execução de atividades motoras grossas relacionadas ao condicionamento físico, atividades executadas no ambiente domiciliar, e atividades de transferência e mobilidade, denominado *Telerehabilitation – Keep Move Together* (Tele-KMT) em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. Ainda ver se este programa é possível de ser aplicado, apresentando suas vantagens e desvantagens. Você deverá assinar este termo para receber telerreabilitação.

Os pesquisadores do estudo, após assinatura deste termo por você, aplicarão quatro questionários com você. O primeiro questionário inclui perguntas de dados pessoais. O segundo questionário é uma escala de avaliação da participação, intitulada “PEM-CY” (inclui questões sobre a participação em casa) que pretende verificar como seu filho(a) faz atividades em casa. O terceiro questionário é sobre avaliação do seu estresse, intitulado “Escala de depressão, ansiedade e estresse”. O quarto questionário será aplicado ao final da intervenção com o objetivo de verificar sua satisfação com o programa. Com seu filho(a), aplicaremos sobre sua presença, dois testes, a escala Medida da Função Motora Grossa, que avalia como a criança ou adolescente faz atividades como correr, pular e subir escadas, e o teste *Timed-Up and Go*, que avalia quanto tempo a criança ou adolescente leva para levantar de uma cadeira, andar três metros, voltar e sentar na cadeira de novo. Neste teste, vamos perguntar para seu filho como está o nível de cansaço dele. Estas avaliações, com a criança, serão gravadas mediante sua

autorização. As imagens serão exclusivamente utilizadas pelos pesquisadores para pesquisa, sem identificação sua e da sua criança.

Depois de avaliarmos vocês, nós elaboraremos atividades para serem feitas em casa em conjunto com você e a criança ou adolescente. Estas atividades serão feitas por 12 semanas. Duas vezes por semana, faremos uma chamada de vídeo durante 30 minutos com vocês para ensinar as atividades e tirar dúvidas. Nos outros três dias da semana, vocês aplicarão as atividades com a criança ou adolescente. Faremos novas avaliações na metade e no término do tratamento. Todas as avaliações serão filmadas, mediante sua autorização. As imagens serão exclusivamente utilizadas pelos pesquisadores para pesquisa, sem identificação sua e da sua criança.

Como riscos do estudo para as crianças e adolescentes pode-se citar que durante a realização das avaliações e da intervenção, eles podem apresentar irritação e cansaço, levando a respostas como choro, coração acelerado e respiração acelerada. Caso estas respostas sejam observadas, os procedimentos serão interrompidos e uma nova avaliação será remarcada para o dia posterior. Se nas próximas avaliações a criança apresentar os mesmos sinais, os exercícios serão modificados ou a criança será excluída do estudo se estes problemas persistirem. Para os cuidadores, o estudo pode apresentar riscos psicológicos, pois o cuidador pode não compreender algumas das perguntas, ou então, ficar constrangido ou aborrecido com as questões ao recordarem de algo desagradável durante a aplicação dos questionários. Além disso, os cuidadores podem sentir-se cansados pelo tempo de aplicação da coleta de dados. Caso isso aconteça, os pesquisadores providenciarão acolhimento, interromperão as avaliações, marcarão para outro dia quando necessário ou aplicarão as avaliações em mais de um dia quando necessário. O estudo apresenta também riscos físicos, visto que a criança ou adolescente durante os atendimentos pode se desequilibrar durante as atividades, mesmo que os exercícios sejam passados de acordo com seu quadro clínico e acometimento. Para minimizar isso, sempre terá que ter um responsável maior de 18 anos para auxiliar durante as sessões de tratamento. Vale ressaltar, que os responsáveis pela criança ou adolescente estarão cientes dos procedimentos adotados e participarão de todas as fases da pesquisa. Caso o responsável ou a criança e adolescente sinta desconforto em qualquer momento da avaliação ou da intervenção poderá retirar sua participação do projeto, não comprometendo sua relação com os pesquisadores ou a Instituição na qual a pesquisa será realizada.

O estudo é sigiloso, mas pode haver quebra de sigilo involuntária. Se houver, quebra no sigilo, mesmo que involuntária, comprometermo-nos a garantir indenização diante de eventuais danos, devendo ser pago de acordo com a legislação vigente.

Como benefícios diretos do estudo, pode-se citar que com recebimento de orientações os cuidadores terão papel ativo no processo de reabilitação da criança, no qual terá um maior estímulo em casa. Os cuidadores receberão orientações de como estimular seus filhos, adaptações que podem ser realizadas em casa para facilitar o desenvolvimento e educação sobre o estado de saúde de seus filhos. As crianças ou adolescentes terão como benefícios o recebimento de intervenções que visam facilitar o desenvolvimento motor, o condicionamento e a participação. Como benefícios indiretos, se o programa for viável e eficaz poderá ser implantado em maior escala e beneficiar cuidadores e suas crianças que não tem acesso aos serviços de saúde especializados por diversos motivos, tais como dificuldade de acesso, questões financeiras e ausência de profissionais especializados na região de moradia.

Salienta-se que a sua participação é de natureza voluntária. Você tem o direito de recusar-se a participar. Caso aceite participar do estudo, você pode retirar o seu consentimento quando desejar, sem nenhum tipo de prejuízo ou até mesmo de retaliação pela sua decisão. Não há despesas pessoais para o (a) participante em qualquer fase do estudo, mas os pesquisadores se comprometem a garantir o ressarcimento de eventuais despesas. Também não há compensação financeira para quem participar da pesquisa.

Solicitamos a sua autorização para o uso dos dados para a produção de artigos científicos. A sua privacidade será mantida. Os resultados da avaliação e todos os dados desta pesquisa estarão sob os cuidados e responsabilidade da pesquisadora, sendo que serão utilizados somente para fins da pesquisa.

Você poderá obter informações a respeito da pesquisa diretamente com a pesquisadora Herika em qualquer momento que necessitar. Antes do estudo ter início e no decorrer da pesquisa, você terá todos os esclarecimentos a respeito dos procedimentos adotados, e o responsável pela pesquisa se prontificará a responder todas as questões sobre os instrumentos de avaliação utilizados na pesquisa. Você pode entrar em contato comigo pelo telefone e WhatsApp (49) 9 88784733 (pesquisadora Herika) ou pelo e-mail: adriana.ns@ufsc.br, no qual posso lhe dar todas as informações a respeito deste estudo em qualquer momento ou inclusive para retirar o seu consentimento.

Os pesquisadores responsáveis declaram o cumprimento dos termos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Ainda, se considerar necessário poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina para as denúncias cabíveis. Endereço: Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721-6094. email: cep.propesq@contato.ufsc.br. O CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Eu fui informada (o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim o desejar. As pesquisadoras Herika de Vargas Ciello e Adriana Neves dos Santos me certificaram de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais e estou ciente também que caso haja quebra de sigilo ou qualquer outro dano decorrente da pesquisa, terei direito a solicitar indenização através das vias judiciais e/ou extrajudiciais, conforme a legislação brasileira. Também sei que caso existam gastos adicionais, incluindo a aquisição de brinquedos, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa. Em caso de dúvidas poderei contatar a mestranda Herika de Vargas Ciello e a professora orientadora Adriana Neves dos Santos.

Entendo que ao assinar este documento estou concordando em participar do estudo, serei participante do estudo e autorizarei a participação do menor de idade em questão como responsável.

Recomenda-se que você mantenha uma cópia deste termo, pois este termo possui informações importantes sobre os seus direitos enquanto participantes da pesquisa. Vocês receberão uma cópia do arquivo do *Google Forms* por mensagem no celular ou e-mail, de acordo com sua preferência.

Informações dos Pesquisadores para retirada de dúvidas:

Herika de Vargas Cielo (CPF 113.626.019-69): email: herika.ciello@unoesc.edu.br, telefone: (49) 988784733. Endereço: Rua Antônio Scherer. São José – SC.

Adriana Neves dos Santos: Email: adrianaft04@gmail.com, Telefones: (48) 9 99972-862; 3721-6254. Endereço: Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201. Jardim das Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072. Unidade Jardim das Avenidas. Bloco A, sala 314.

Nome de cuidador:

Ao responder "aceito participar da pesquisa", entendo que estou concordando em participar do estudo e serei participante do estudo. Recomenda-se que você mantenha uma cópia deste termo, pois possui informações importantes sobre os seus direitos enquanto participante da pesquisa.

- O Aceito participar da pesquisa
 Não aceito participar da pesquisa

Nome da criança:

Autorizo a participação da criança/adolescente ao qual sou responsável.

- Autorizo a participação na pesquisa da criança/adolescente ao qual sou responsável.
 Não autorizo a participação na pesquisa da criança/adolescente ao qual sou responsável.

APÊNDICE B – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para crianças e adolescentes de 11 a 17 anos – Versão telerreabilitação

Link para acesso ao TALE na plataforma *Google Forms*:
<https://forms.gle/1TU7k2NeUURxWxs6A>

O termo de assentimento não elimina a necessidade de fazer o termo de consentimento livre e esclarecido que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do menor.

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “**Telerreabilitação em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras**”. Meu nome é Herika de Vargas Ciello (CPF: 113.626.019-69, faço mestrado no programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação pela Universidade Federal de Santa Catarina, com a orientação da Professora Dra. Adriana Neves dos Santos (CPF: 336.221.368-18).

O objetivo desta pesquisa é verificar se um programa de telerreabilitação causa efeitos sobre seu desenvolvimento motor (capacidade de pular, correr, andar, subir escada, entre outras), sua participação em casa (como você faz as atividades da sua casa) e o seu condicionamento físico (o quanto você fica cansado para fazer as coisas). Além disso, o estudo objetiva obter informações sobre fatores pessoais seus e de seu cuidador (idade, sexo, diagnóstico, comprometimento cognitivo, renda familiar, quantidade de pessoas na família, fisioterapia). Você deverá assinar este termo caso seu cuidador queira receber telerreabilitação.

Após você aceitar participar, iremos aplicar três questionários com seus cuidadores. O primeiro questionário inclui perguntas de dados pessoais e, o segundo questionário é uma escala de avaliação da sua participação, intitulada “PEMCY” (inclui questões sobre sua participação em casa em atividades).

Com você e auxílio do seu cuidador e de um terapeuta aplicaremos uma escala (Medida da Função Motora Grossa - GMFM- 66) que avalia se você consegue correr, pular, andar, subir escada, dentre outras coisas. Também faremos um teste (*Timed-Up and Go*) para verificar quanto tempo você leva para levantar de uma cadeira, andar três metros, voltar e sentar na cadeira de novo. Neste teste, vamos perguntar como está seu nível de cansaço. Estas avaliações

serão gravadas mediante sua autorização e do seu responsável. As imagens serão vistas só pelos pesquisadores.

Após isso, conversaremos com vocês sobre objetivos que vocês querem melhorar e faremos orientações e exercícios por 12 semanas. Duas vezes por semana, faremos uma chamada de vídeo durante 30 minutos com vocês para ensinar as atividades e tirar dúvidas. Nos outros três dias da semana, seu responsável aplicará as atividades com a você em casa.

Você pode ficar irritado(a) e cansado(a), podendo chorar, sentir seu coração bater rápido ou respirar rápido. Caso você sinta qualquer uma dessas coisas nos avise ou avise ao seu responsável, que paramos e marcamos a avaliação/sessão para outro dia. Se você continuar sentido isso sempre vamos tentar mudar a forma de fazer as atividades ou paramos o estudo com você. Você pode se desequilibrar durante as atividades, mesmo que os exercícios sejam passados de acordo com seu quadro clínico e acometimento. Para minimizar isso, deverá sempre haver um responsável maior de 18 anos para auxiliar durante as sessões de tratamento. Se você sentir que vai cair, avise seu responsável. Os seus responsáveis saberão dos procedimentos adotados e participarão de todas as fases da pesquisa junto com você. Caso seu responsável ou você sinta desconforto em qualquer momento da avaliação ou da intervenção você poderá dizer que não quer mais participar, não comprometendo sua relação com os pesquisadores ou a Instituição na qual a pesquisa será realizada.

O estudo é sigiloso, ou seja, ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que seus cuidadores e você nos passarem. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar você. Os dados que vocês nos darão serão utilizados somente para esta pesquisa. Mas pode haver quebra de sigilo involuntária, ou seja, alguma informação sua pode ser revelada sem querer. Se isso acontecer, nós vamos garantir indenização a você e sua família, de acordo com a legislação vigente.

O estudo pode trazer benefícios ou coisas boas para você. Você poderá fazer as atividades propostas por nós da sua casa. Vamos propor atividades para facilitar seu desenvolvimento motor (conseguir correr, pular, subir escadas, andar, dentre outros), diminuir seu cansaço e melhorar a forma que você realiza suas atividades em casa. Como benefícios indiretos ou para a sociedade, se o programa tiver resultados positivos, outras crianças e adolescentes poderão se beneficiar futuramente.

Você não precisa participar da pesquisa caso não queira, este é um direito seu e não terá nenhum problema se não quiser participar. Caso você diga que quer participar no começo do estudo, mas em qualquer momento não quiser mais é só nos avisar. Você pode desistir em qualquer momento sem nenhum tipo de prejuízo ou até mesmo de retaliação pela sua decisão. Seus cuidadores não terão despesas para você participar do estudo. Caso haja alguma despesa, nós nos comprometemos a garantir o ressarcimento. Nós também não pagamos você para participar do estudo.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar a qualquer momento do estudo. Você pode entrar em contato comigo pelo telefone e WhatsApp (49) 9 88784733 (pesquisadora Herika) ou pelo e-mail: herika.ciello@unoesc.edu.br, no qual posso lhe dar todas as informações a respeito deste estudo em qualquer momento ou inclusive se você quiser desistir.

Os pesquisadores responsáveis declaram o cumprimento dos termos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Ainda, se considerar necessário, seu responsável, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina para as denúncias cabíveis. Endereço: Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721-6094. e-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br. O CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Eu fui informada(o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim o desejar. As pesquisadoras Herika de Vargas Ciello e Adriana Neves dos Santos me certificaram de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais e estou ciente também que caso haja quebra de sigilo ou qualquer outro dano decorrente da pesquisa, terei direito a solicitar indenização através das vias judiciais e/ou extrajudiciais, conforme a legislação brasileira. Também sei que caso existam gastos adicionais, incluindo a aquisição de brinquedos, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa. Em caso de dúvidas poderei contatar a mestrandia Herika de Vargas Ciello e a professora orientadora Adriana Neves dos Santos.

Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, marque um “X” no “aceito participar do estudo”. Seu cuidador irá nos enviar um vídeo seu falando que “aceita participar da pesquisa e que compreendeu como irá funcionar”. Deixo claro que em caso de recusa na participação você não será penalizado(a) de forma alguma.

Observação ao cuidador: Recomenda-se que vocês mantenham uma cópia deste termo, pois este termo possui informações importantes sobre os seus direitos enquanto participantes da pesquisa. O termo de assentimento não elimina a necessidade de fazer o termo de consentimento livre e esclarecido que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do menor.

O seu responsável receberá uma cópia deste formulário, após preenchimento, por mensagem ou e-mail, de acordo com a sua preferência.

Opção responder por vídeo: O cuidador deverá gravar um vídeo. A criança ou adolescente deverá falar seu nome, que entendeu as informações do termo e que aceita ou não participar do estudo. O vídeo deverá ser enviado para herika.ciello@unoesc.edu.br ou pelo WhatsApp (49) 988784733.

Informações dos Pesquisadores para retirada de dúvidas:

Herika de Vargas Ciello (CPF 113.626.019-69): email: herika.ciello@unoesc.edu.br, telefone: (49) 988784733. Endereço: Rua Antônio Scherer. São José – SC.

Adriana Neves dos Santos: Email: adrianaft04@gmail.com, Telefones: (48) 9 99972-862; 3721-6254. Endereço: Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201. Jardim das Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072. Unidade Jardim das Avenidas. Bloco A, sala 314.

Nome do cuidador:

Nome da criança/adolescente:

Ao responder "aceito participar da pesquisa", entendo que estou concordando em participar do estudo e serei participante do estudo. Recomenda-se que você mantenha uma cópia deste termo, pois possui informações importantes sobre os seus direitos enquanto participante da pesquisa.

- Aceito participar da pesquisa
- Não aceito participar da pesquisa

APÊNDICE C – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para crianças e adolescentes de 5 a 11 anos – Versão telerreabilitação

Pediremos para seu cuidador se podemos gravar um vídeo com você enquanto lemos este termo e o cuidador deverá estar ao seu lado. No início do vídeo o cuidador deverá autorizar a gravação do vídeo com você. No final do vídeo você deverá dizer que entendeu e se quer ou não participar. O vídeo de aceite dispensa sua assinatura, mas garante a transparência e a rastreabilidade na relação participante de pesquisa/pesquisador.

O termo de assentimento não elimina a necessidade de fazer o termo de consentimento livre e esclarecido que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do menor.

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “Telerreabilitação em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras”. Meu nome é Herika de Vargas Ciello (CPF: 113.626.019-69), faço mestrado no programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação pela Universidade Federal de Santa Catarina, com a orientação da Professora Dra. Adriana Neves dos Santos (CPF: 336.221.368-18).

O objetivo desta pesquisa é verificar se temos como avaliar o que você consegue ou não fazer em casa. Faremos perguntas sobre você aos seus cuidadores como quantos anos você tem e quantos irmãos. Faremos perguntas também sobre como você faz as coisas em casa, como você arruma os materiais da escola, como brinca. Ainda, vamos pedir para você fazer alguns movimentos como andar, correr, levantar do chão, pular, sentar e levantar da cadeira. Vamos ver se você fica cansado quando anda. Nós vamos mostrar o que você deve fazer e você vai repetir. Se você não entender, pode perguntar. Vamos perguntar para você quais brincadeiras você gosta e o que você gostaria de fazer e ainda não consegue ou quer fazer melhor.

Vamos ler esse termo a vocês e depois, vamos ligar para seus cuidadores duas vezes por semana e vamos fazer algumas atividades, que vão envolver brincadeiras. Nos outros dias, você deverá fazer estas atividades em casa com seus pais. Queremos ver se estas atividades melhoram a forma como você se movimenta em casa e se fica menos cansado. Tudo isso será feito por videochamada. E você deverá estar acompanhado de um dos seus responsáveis

sempre. Nunca poderá estar sozinho. Estas avaliações serão gravadas mediante sua autorização e do seu responsável. As imagens serão vistas só pelos pesquisadores.

Você pode ficar irritado(a) e cansado(a), podendo chorar, sentir seu coração bater rápido ou respirar rápido. Caso você sinta qualquer uma dessas coisas nos avise ou avise ao seu responsável, que paramos e marcamos a avaliação/sessão para outro dia. Se você continuar sentido isso sempre vamos tentar mudar a forma de fazer as atividades ou paramos o estudo com você. Se você não gostar de alguma atividade ou brincadeira nos avise, que tentamos achar uma que você goste mais. Durante as atividades, você pode sentir que vai cair ou sentir incômodo. Se isso acontecer nos avise ou avise seus cuidadores. Faremos outra atividade ou vamos dar um apoio para você se sentir seguro. Seu responsável vai ficar junto com você e saberá o que será feito com você. Caso você ou o seu responsável sinta desconforto em qualquer momento da avaliação ou da intervenção poderá retirar sua participação do projeto, não comprometendo sua relação com os pesquisadores ou a Instituição na qual a pesquisa será realizada.

O estudo é sigiloso, ou seja, ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que seus cuidadores e você nos passarem. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar você. Os dados que vocês nos darão serão utilizados somente para esta pesquisa. Mas pode haver quebra de sigilo involuntária, ou seja, alguma informação sua pode ser revelada sem querer. Se isso acontecer, nós vamos garantir indenização a você e sua família, de acordo com a legislação vigente.

O estudo pode trazer benefícios ou coisas boas para você. As atividades que vamos fazer serão todas feitas na sua casa, em um horário que é bom para você e sua família. Queremos que no final, você consiga fazer novos movimentos, novas brincadeiras e ajudar nas tarefas de casa. Também que você se sinta menos cansado nas coisas que você faz no dia a dia. Como benefícios indiretos ou para a sociedade, se estas atividades forem boas e melhorarem seus movimentos, poderemos fazer com outras crianças e adolescentes.

Se você não quiser mais participar do projeto, é só nos avisar ou falar pro seu cuidador. É só dizer que não quer mais, nem precisa explicar porque. Ninguém ficará bravo com você e não terá nenhum problema se você desistir. Seus cuidadores não terão despesas para você participar do estudo. Caso haja alguma despesa, nós nos comprometemos a garantir o ressarcimento. Nós também não pagamos você para participar do estudo.

Se você tiver alguma dúvida, você pode pedir para seu responsável falar comigo usando o telefone e/ou WhatsApp (49) 9 988784733 (pesquisadora Herika) ou pelo e-mail: herika.ciello@unoesc.edu.br. Ligamos pra você e você pergunta o que quiser. Aí respondemos pra você.

Os pesquisadores responsáveis declaram o cumprimento dos termos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Ainda, se considerar necessário, seu responsável, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina para as denúncias cabíveis. Endereço: Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721-6094. e-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br. O CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Eu consegui entender bem para que serve a pesquisa e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei perguntar aquilo que eu não entendi. Também poderei dizer que não quero mais participar do estudo. As pesquisadoras Herika de Vargas Ciello e Adriana Neves dos Santos me certificaram de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais (ninguém saberá) e estou ciente também que caso haja quebra de sigilo (alguém ficar sabendo que eu fiz parte deste estudo) ou qualquer outro dano decorrente da pesquisa, meu cuidador terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais e/ou extrajudiciais, conforme a legislação brasileira.

Os pesquisadores leram e conversaram comigo sobre o estudo. Esclareceram minhas dúvidas e eu entendi tudo. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer comigo. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar furioso. Em caso de dúvidas poderei contatar a mestrandia Herika de Vargas Ciello e a professora orientadora Adriana Neves dos Santos.

Após eu, pesquisadora, ter lido este termo pra você e você ter perguntado tudo o que queria saber, você deve dizer se quer ou não participar do estudo.

Observação ao cuidador: Recomenda-se que vocês mantenham uma cópia deste termo, pois este termo possui informações importantes sobre os seus direitos enquanto participantes da pesquisa. O termo de assentimento não elimina a necessidade de fazer o termo de consentimento livre e esclarecido que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do menor. O seu responsável receberá uma cópia deste termo por mensagem telefônica ou por e-mail, de acordo com a preferência dele(a).

Informações dos Pesquisadores para retirada de dúvidas:

Herika de Vargas Ciello (CPF 113.626.019-69): email: herika.ciello@unoesc.edu.br, telefone: (49) 988784733. Endereço: Rua Antônio Scherer. São José – SC.

Adriana Neves dos Santos: Email: adrianaft04@gmail.com, Telefones: (48) 9 99972-862; 3721-6254. Endereço: Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201. Jardim das Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072. Unidade Jardim das Avenidas. Bloco A, sala 314.

Nome do cuidador:

Nome da criança/adolescente:

APÊNDICE D – Roteiro TALE – Crianças de 5 a 11 anos

- Primeiro passo: Fazer chamada de vídeo com os cuidadores e as crianças. Previamente à chamada, o termo será enviado ao cuidador, para que ele tenha cópia e possa acompanhar a leitura do texto.
- Segundo passo: Pedir autorização aos cuidadores para iniciar a gravação do vídeo.
- Terceiro passo: Ler termo pausadamente para as crianças conforme Apêndice C, podendo utilizar outras palavras que elas compreendam. Cada frase será lida e perguntaremos para a criança se ela entendeu e pediremos para a criança nos explicar com as próprias palavras o que entendeu. Se ela não entender, explicaremos de outra forma e daremos exemplos. Para palavras como movimentos, demonstraremos para ela o que será feito.
- Quarto passo: Após leitura do TALE, lembrar que elas podem desistir do estudo a qualquer momento sem nenhum problema e fazer a seguinte pergunta: Você entendeu e aceita participar da pesquisa “TELERREABILITAÇÃO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ALTERAÇÕES NEUROMOTORAS”?
- Sexto passo: Finalizar a gravação e armazenar o vídeo junto com as assinaturas dos outros termos.

APÊNDICE E – Questionário de informações pessoais**DADOS DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE**

Código:

Data de Nascimento:

Idade cronológica:

Parto prematuro? () sim () não Quantas semanas?

Sexo: () feminino () masculino

Etnia: () amarelo () caucasiano () indígena () negro () pardo

Diagnóstico:

Locomoção: () andador () muleta () bengala () independente em superfície térrea

() independente em todas as superfícies

FISIOTERAPIA DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE

Já realizou ao decorrer da vida?

A partir de que idade?

Quantos anos ao longo da vida?

Faz atualmente?

Rede privada ou pública?

DADOS DO CUIDADOR

Código:

Parentesco:

Idade:

Escolaridade em anos:

Outros filhos? Se sim, quantos:

CONDIÇÃO SOCIOECONÔMICA

Renda média em reais:

Quantas pessoas vivem desta renda?

APÊNDICE F – Roteiro aplicação *Timed Up and GO* (TUG)

Primeiro é orientado aos cuidadores em posicionar uma cadeira no início de uma linha de forma que quando a criança/adolescente estiver sentada, fique com joelhos e quadris 90°.

Nessa linha é medido 3 metros para a frente, colocado um obstáculo ao final da linha.

Orientado os cuidadores que o objetivo do teste é levantar de uma cadeira, andar três metros, dar a volta, andar de volta para a cadeira e sentar novamente.

Orientado os cuidadores em realizar o teste como demonstração para a criança ou adolescente.

A criança ou adolescente irá realizar três tentativas, com intervalo de 30 segundos entre elas. Será realizado gravação de vídeo do teste mediante autorização prévia dos cuidadores para posteriormente mensuração.

O menor tempo das três tentativas é considerado o resultado final.

Pode ser realizado dispositivos auxiliares de marcha.

Testar GAS								
11ª semana								
12ª semana								
REAVALIAÇÃO								

APÊNDICE H - Questionário de satisfação

Como você avaliaria sua satisfação com o programa de telerreabilitação que você e seu(sua) filho(a) receberam?	Dê um número de 0 a 10 (0 = nenhum pouco satisfeito, 10 = muito satisfeito)
Como você avaliaria os cuidados dos terapeutas com a confidencialidade e privacidade da sua família?	Dê um número de 0 a 10 (0 = nenhum cuidado, 10 = muito cuidado)
Como você avaliaria o seu envolvimento (como cuidador) na definição dos objetivos terapêuticos?	Dê um número de 0 a 10 (0 = nenhum envolvimento, 10 = muito envolvimento)
Como você avaliaria o envolvimento do seu filho(a) na definição dos objetivos terapêuticos?	Dê um número de 0 a 10 (0 = nenhum envolvimento, 10 = muito envolvimento)
Como você avaliaria o seu envolvimento (como cuidador) durante o processo de telerreabilitação?	Dê um número de 0 a 10 (0 = nenhum envolvimento, 10 = muito envolvimento)
Como você avaliaria o envolvimento do seu filho(a) durante o processo de telerreabilitação?	Dê um número de 0 a 10 (0 = nenhum envolvimento, 10 = muito envolvimento)
Você achou fácil supervisionar seu filho(a) na realização dos exercícios durante as ligações com a terapeuta?	Dê um número de 0 a 10 (0= muito difícil, 10= muito fácil)
Você achou fácil supervisionar seu filho(a) durante a realização dos exercícios sem a terapeuta (quando fizeram sozinhos)?	Dê um número de 0 a 10 (0= muito difícil, 10= muito fácil)
Você achou fácil encontrar momentos na rotina da família para a realização dos exercícios por videochamada com a terapeuta (2 vezes na semana)?	Dê um número de 0 a 10 (0= muito difícil, 10= muito fácil)
Você achou fácil encontrar momentos na rotina da família para a realização dos	Dê um número de 0 a 10 (0= muito difícil, 10= muito fácil)

exercícios sem a supervisão da terapeuta (3 vezes na semana)?	
Você acha que seu filho melhorou as habilidades motoras após o programa de telerreabilitação?	Dê um número de 0 a 10 (0= não melhorou nada, 10= melhorou muito)
Você acha que seu filho melhorou a participação em casa após o programa de telerreabilitação?	Dê um número de 0 a 10 (0= não melhorou nada, 10= melhorou muito)
Você acha que seu filho melhorou o nível de cansaço após o programa de telerreabilitação?	Dê um número de 0 a 10 (0= não melhorou nada, 10= melhorou muito)
Você acha que o programa de telerreabilitação foi capaz de atender suas necessidades e as necessidades de seu filho(a)?	Dê um número de 0 a 10 (0= não atendeu nenhuma necessidade, 10= atendeu muitas necessidades)

ANEXO A – Parecer Consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Programa de avaliação e orientações online para crianças com alterações neuromotoras: estudo longitudinal

Pesquisador: Adriana Neves dos Santos

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 45373821.1.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.136.995

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de mestrado de Luíze Souto Ceolin, sob orientação de Adriana Neves dos Santos, do Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação, Campus Araranguá/UFSC.

As informações que seguem e as elencadas nos campos "Objetivo da pesquisa" e "Avaliação dos riscos e benefícios" foram retiradas do arquivo PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1716056.pdf, de 19/11/2021, preenchido pelas pesquisadoras.

Segundo as pesquisadoras:

Resumo:

Introdução: Alterações neuromotoras ocorrem devido a lesões no sistema nervoso central e periférico e podem culminar em alterações nas estruturas e funções do corpo, na execução de habilidades motoras e na participação social. Assim, estas crianças precisam de suporte terapêutico. No entanto, muitas famílias não têm acesso a serviços especializados para a população infantil por diversos motivos, como distância do local de intervenção, dificuldades financeiras, falta de profissionais especializados para atender esta população, dentre outros. Uma alternativa seria a aplicação de teleatendimento. **Objetivo:** O primeiro objetivo é verificar se avaliações padronizadas do desenvolvimento motor possuem acurácia quando aplicadas de forma online. O segundo objetivo é verificar se um programa de orientações online é viável e tem eficácia

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 5.136.995

preliminar para o desenvolvimento motor, a participação e o condicionamento físico de crianças com alterações neurológicas. Métodos: Ensaio clínico observacional longitudinal. Amostra por conveniência de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, de cinco à 17 anos de idade corrigida. Os participantes serão avaliados por meio de videochamadas. Será fornecido um programa de orientações online focado na participação em atividades de casa, no aumento do condicionamento físico e no melhor desempenho em atividades motoras. As avaliações serão realizadas antes do início do programa de estimulação e a cada 30 dias, por um total de três meses. Serão avaliados a função motora grossa, a participação e o condicionamento físico. Serão utilizadas as escalas Medida da Função Motora Grossa (GMFM), Young Children's Participation and Environment Measure (PEMCE) e o teste Time UP and GO para verificar a acurácia das mesmas no método online. Os dados serão analisados de acordo com sua normalidade de distribuição. Será adotado nível de significância de 5%. Resultados Esperados: Acredita-se que o programa de orientações online será uma opção importante neste período de distanciamento social. Relevância clínica: o estudo utilizará um programa que pode ser aplicado em locais com recursos limitados.

Hipótese:

As avaliações apresentarão acurácia no formato online. O programa de orientações online será viável, aumentará a função motora grossa, o condicionamento físico e a participação em atividades da casa.

Critério de Inclusão:

Serão incluídos crianças e adolescentes com alterações neuromotoras com idade entre cinco e dezessete anos, e seus cuidadores. Sendo que crianças com alterações neuromotoras são definidas como aquelas com diagnóstico clínico de deficiência advinda de uma alteração neurológica de origem central ou periférica. Serão considerados os seguintes critérios de inclusão: a) independência no uso de membros superiores para execução de atividades de vida diária, b) classificação mínima dois na Functional Mobility Scale, ou seja, locomover-se sem ajuda de outra pessoa. Como participantes do estudo também serão considerados os cuidadores. Como o cuidador responsável pela estimulação, será considerado a pessoa que passa a maior parte do tempo com a criança ou o adolescente no ambiente domiciliar e tem tempo disponível para realizar a intervenção diariamente.

Critério de Exclusão:

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: ceo.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 5.138.995

Os critérios de exclusão para as crianças e adolescentes são: a) ter somente deficiência física sem alterações neurológicas, como malformação congênita de membros, alterações ortopédicas, entre outras; b) ausência de visão ou de audição, visto que estas afetam a participação; c) presença de doenças mentais, como transtorno bipolar, psicótico, opositor desafiador, entre outros, sendo que estas se caracterizam como transtornos de ordem psíquica e podem dificultar a implantação do programa online; d) ter somente dificuldades ou transtornos de aprendizagens, visto que estes envolvem déficits no desenvolvimento das atividades pedagógicas e não necessariamente neuromotoras; e) apresentar incapacidade para entender comandos simples, avaliada por meio da conversa entre o pesquisador e a criança, visto que alterações cognitivas graves dificultam a implantação do programa online; f) não possuir acesso à internet ou linha telefônica.

Objetivo da Pesquisa:

Segundo as pesquisadoras:

Objetivo Primário:

Este estudo visa verificar a viabilidade de avaliações e de um programa de orientações online para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. O primeiro objetivo é verificar se as avaliações padronizadas da função motora grossa possuem acurácia quando aplicadas de forma online. O segundo objetivo do estudo é verificar se um programa de orientações online é viável, observando o impacto deste programa na função motora grossa, na participação e no condicionamento físico de crianças e adolescentes, no estresse materno e no gasto deste tipo de intervenção.

Objetivos Secundários:

Os objetivos específicos do estudo são:

- Verificar a acurácia da versão online da Medida da Função Motora Grossa (GMFM) com a versão presencial.
- Verificar a acurácia da versão online da Young Children's Participation and Environment Measure (PEMCM) com a versão presencial.
- Verificar se um programa de orientações online melhora a função motora grossa de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras.
- Verificar se um programa de orientações online melhora a participação em atividades da casa de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 5.136.995

- Verificar se um programa de orientações online melhora o condicionamento físico de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras.
- Verificar se um programa de orientações online reduz ou aumenta o estresse materno de mães de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras.
- Descrever a viabilidade do programa de orientações online por meio dos gastos deste programa, da taxa de recrutamento, da taxa de retenção, da taxa de perda, da aderência, da desistência, da satisfação e da segurança do programa de orientações online.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Como riscos do estudo para as crianças e adolescentes pode-se citar que durante a realização das avaliações e da intervenção, eles podem apresentar irritação e cansaço, levando a respostas como choro, coração acelerado e respiração acelerada. Caso estas respostas sejam observadas, os procedimentos serão interrompidos e uma nova avaliação será remarcada para o dia posterior. Se nas próximas avaliações a criança apresentar os mesmos sinais, os exercícios serão modificados ou a criança será excluída do estudo se estes problemas persistirem. Para os cuidadores, o estudo pode apresentar riscos psicológicos, pois o cuidador pode não compreender algumas das perguntas, ou então, ficar constrangido ou aborrecido com as questões ao recordarem de algo desagradável durante a aplicação dos questionários. Além disso, os cuidadores podem sentir-se cansados pelo tempo de aplicação da coleta de dados. Caso isso aconteça, os pesquisadores providenciarão acolhimento, interromperão as avaliações, marcarão para outro dia quando necessário ou aplicarão as avaliações em mais de um dia quando necessário. O estudo apresenta também riscos físicos, visto que a criança ou adolescente durante os atendimentos pode se desequilibrar durante as atividades, mesmo que os exercícios sejam passados de acordo com seu quadro clínico e acometimento. Para minimizar isso, sempre terá que ter um responsável maior de 18 anos para auxiliar durante as sessões de tratamento. Vale ressaltar, que os procedimentos do estudo não são invasivos e não causam dor. Além disso, os responsáveis pela criança estarão cientes dos procedimentos adotados e participarão de todas as fases da pesquisa. Caso o responsável ou a criança/adolescente sinta desconforto em qualquer momento da avaliação ou da intervenção poderá retirar sua participação do projeto, não comprometendo sua relação com os pesquisadores ou a Instituição na qual a pesquisa será realizada.

Benefícios:

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 5.130.895

Como benefícios diretos do estudo, pode-se citar o recebimento de uma intervenção no domicílio da criança e com flexibilidade de horários. Os cuidadores receberão orientações de como estimular seus filhos, adaptações que podem ser realizadas em casa para facilitar o desenvolvimento, educação sobre o estado de saúde de seus filhos. Terão um papel ativo no processo de desenvolvimento das crianças ou adolescentes. As crianças ou adolescentes terão como benefícios o recebimento de intervenções que visam facilitar o desenvolvimento motor. Como benefícios indiretos, se o programa for viável e eficaz poderá ser implantado em maior escala e beneficiar cuidadores e suas crianças que não tem acesso aos serviços de saúde especializados por diversos motivos, tais como dificuldade de acesso, questões financeiras, ausência de profissionais especializados na região de moradia.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Metodologia proposta:

Este é um estudo clínico observacional longitudinal. Amostragem não probabilística por conveniência. O recrutamento dos participantes será feito na lista de crianças que frequentavam o estágio associado ao curso de Fisioterapia da UFSC, por cartazes e panfletos em locais de atendimento privado para que cuidadores de crianças com alterações neuromotoras tomem conhecimento do estudo e entrem em contato com os pesquisadores, e divulgação em redes sociais (Instagram e Facebook) e em grupos de cuidadores de crianças com alterações neuromotoras (Whatsapp ou Facebook).

Primeira etapa do estudo: Acurácia das avaliações online: será verificada a acurácia da aplicação online das escalas Medida da Função Motora Grossa (GMFM) e Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY). As escalas serão aplicadas nos modos online e presencial.

Segunda etapa do estudo: Viabilidade do programa de orientações online.

Após o primeiro conjunto de avaliações, as crianças ou adolescentes e seus cuidadores receberão o programa de orientações online. O programa será aplicado por três meses. Um novo conjunto de avaliações será aplicado na metade do programa de intervenção e no final do programa de intervenção. O programa de intervenção será realizado com base em três componentes essenciais para a promoção de saúde: a) condicionamento físico, b) participação em atividades da casa, c) execução de atividades motoras. Uma vez por semana, durante doze semanas, serão realizadas

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 5.136.995

sessões online com os cuidadores para aplicação do programa de intervenção, com duração de uma hora cada sessão.

Número de Participantes: 30.

Intervenções a serem realizadas: Programa online de exercícios de função, condicionamento e participação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1) Folha de Rosto assinada por Adriana Neves dos Santos, pesquisadora responsável, e Alessandro Haupenthal, coordenador do Programa de Pós-graduação em Ciências da reabilitação, da Universidade Federal de Santa Catarina, Campus Araranguá em 19/10/2021.

2) Carta de anuência: assinada por Gisele Agustini Lovatel, Coordenadora do Curso do Graduação de Fisioterapia, em 16/03/2021.

3) TCLE: apresenta um TCLE para o participante da pesquisa (cuidador), que contempla as exigências da resolução 466/2012.

4) TALE: apresenta dois TALEs para os participantes da pesquisa (crianças e adolescentes), que contemplam as exigências da resolução 466/2012.

5) Constam os instrumentos de coleta de dados a serem aplicados aos participantes da pesquisa: formulário Goal Attainment Scaling Form; folha de pontuação da MEDIDA DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA; informações sobre a PEM-CY; Escala de percepção de esforço para criança (EPEC).

6) Cronograma: A coleta de dados (recrutamento dos participantes) iniciará em 01/12/2021 e o término está previsto para 30/12/2022.

7) Orçamento: informa despesas de R\$ 3.290,00 com financiamento próprio.

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 5.136.995

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pesquisadoras corrigiram as pendências e o projeto está aprovado.

Lembramos aos pesquisadores que, no cumprimento da Resolução 486/12, o CEP/SH/UFSC deverá receber, por meio de notificação, os relatórios parciais sobre o andamento da pesquisa e o relatório completo ao final do estudo.

Qualquer alteração nos documentos apresentados deve ser encaminhada para avaliação do CEP/SH. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e as suas justificativas. Informamos, ainda, que a versão do TCLE a ser utilizada deverá obrigatoriamente corresponder na íntegra à versão vigente aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1716056.pdf	19/11/2021 16:32:17		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_crianca.docx	19/11/2021 16:31:52	Adriana Neves dos Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_adolescente.docx	19/11/2021 16:31:45	Adriana Neves dos Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_v5.docx	19/11/2021 16:31:37	Adriana Neves dos Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_v5.docx	19/11/2021 16:31:29	Adriana Neves dos Santos	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	19/10/2021 18:19:36	LUIZE SOUTO CEOLIN	Aceito
Outros	questionario.docx	19/10/2021 14:31:26	Adriana Neves dos Santos	Aceito

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 5.136.095

Outros	artigoEPEC.pdf	19/10/2021 14:30:26	Adriana Neves dos Santos	Aceito
Outros	PEMICY.pdf	19/10/2021 14:30:04	Adriana Neves dos Santos	Aceito
Outros	gas.pdf	19/10/2021 14:29:39	Adriana Neves dos Santos	Aceito
Outros	GMFM.pdf	19/10/2021 14:29:28	Adriana Neves dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_instituicao.pdf	17/03/2021 11:33:34	Adriana Neves dos Santos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 30 de Novembro de 2021

Assinado por:
Luciana C Antunes
(Coordenador(a))

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br