

Efeito da intervenção motora domiciliar centrada na família para a funcionalidade de indivíduos com Duchenne

Effect of family-centered home motor intervention on the functioning of individuals with Duchenne

Leonardo de Carvalho Brandão¹, Michelle Alexandrina dos Santos Furtado², Victória Natália de Sá Oliveira¹, Guilherme Peixoto Tinoco Arêas¹, Ayrles Silva Gonçalves Barbosa Mendonça¹

DOI: 10.1590/0103-11042022E512

RESUMO O objetivo foi investigar o impacto de um Programa de Intervenção Motora Domiciliar (PIMD), com a abordagem centrada na família, na funcionalidade de indivíduos com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). Foi realizado uma série de casos, entre novembro de 2020 a junho de 2021 e aplicado a função motora grossa dos membros superiores e inferiores antes e após o PIMD, durante 16 sessões. Permaneceram seis crianças entre 12-13 ($\pm 2,90$) anos de idade; 9,14 ($\pm 0,90$) anos para perda de deambulação e 6,38 ($\pm 1,06$) anos para idade de diagnóstico. A Medida da Função Motora inicial foi 47,8 ($\pm 20,13$) e final, 56 ($\pm 20,53$); na Escala de Vignos, inicial foi 7 ($\pm 1,73$) e final, 6,4 ($\pm 1,95$); na Escala de Brooke, inicial foi 2,0 ($\pm 1,30$) e final, 2,2 ($\pm 1,22$); na Performance of the Upper Limb, inicial foi 28,29 ($\pm 11,94$) e final, 35 ($\pm 13,28$). Na criança deambuladora, a média do escore de North Star Ambulatory Assessment (NSAA) total inicial foi 25 e final, 27. Portanto, o PIMD pode ser uma alternativa para prolongar a funcionalidade do curso clínico da DMD, em períodos sem intervenção presencial. A telerreabilitação é uma estratégia promissora, entretanto, é necessário treinamento da equipe de cuidados à saúde e o envolvimento dos pais.

PALAVRAS-CHAVE Distrofia muscular de Duchenne. Reabilitação. Assistência domiciliar.

ABSTRACT *The objective was to investigate the impact of a Home Motor Intervention Program (PIMD), with a family-centered approach, on the functionality of individuals with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD). A series of cases was carried out between November 2020 and June 2021 and applied to the gross motor function of the upper and lower limbs before and after PIMD, during 16 sessions. Six children between 12-13 (± 2.90) years of age remained; 9.14 (± 0.90) years for loss of ambulation and 6.38 (± 1.06) years for age at diagnosis. The initial Motor Function Measure was 47.8 (± 20.13) and final, 56 (± 20.53); on the Vignos Scale, initial was 7 (± 1.73) and final, 6.4 (± 1.95); on the Brooke Scale, initial was 2.0 (± 1.30) and final, 2.2 (± 1.22); in the Performance of the Upper Limb, initial was 28.29 (± 11.94) and final, 35 (± 13.28). In the ambulatory child, the initial total North Star Ambulatory Assessment (NSAA) mean score was 25 and the final score was 27. Therefore, PIMD can be an alternative to prolong the functionality of the clinical course of DMD, in periods without face-to-face intervention. Telerehabilitation is a promising strategy, however, training of the health care team and parental involvement is required.*

KEYWORDS *Muscular dystrophy, Duchenne. Rehabilitation. Home nursing.*

¹ Universidade Federal do Amazonas (Ufam) - Manaus (AM), Brasil.

² Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) - Belo Horizonte (MG), Brasil.
alexandrinamichelle@gmail.com



Introdução

As distrofias musculares são doenças hereditárias caracterizadas pela degeneração progressiva dos músculos esqueléticos e causadas pela alteração na produção da distrofina, proteína muscular localizada no sarcolema das fibras musculares. De maneira geral, elas são diferenciadas de acordo com a idade em que se manifestam os primeiros sintomas, a forma como é distribuída a fraqueza da musculatura pelo corpo, a relação com as doenças cardíacas e o envolvimento ou não do sistema nervoso central ou periférico¹.

Do grupo de distrofias progressivas, a que se destaca com maior gravidade e incidência é a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). Essa doença afeta aproximadamente 1 a cada 3.500 meninos nascidos vivos, tem sintomas mais evidentes entre 3 e 5 anos de idade, e o início das alterações funcionais se dá a partir da perda de força muscular. É uma miopatia ligada ao cromossomo X, com deleção e duplicação no gene que codifica a proteína distrofina, o que resulta em uma perda progressiva dos sistemas locomotor e respiratório².

Como principal característica clínica, tem-se a perda progressiva da força muscular, inicialmente na musculatura proximal, afetando a cintura pélvica e os membros inferiores, ascendendo para os membros superiores e a cintura escapular. A fraqueza muscular progressiva interfere na capacidade de marcha, com perda de deambulação por volta dos 12 anos de idade e progressiva deterioração das funções motoras, cardíacas e respiratórias, o que leva o paciente a óbito e pode afetar secundariamente as funções mentais².

Até o momento, não foram encontrados estudos científicos que abordassem dados de prevalência ou incidência da DMD na região norte do Brasil, ou mesmo que abordassem métodos de tratamento, diagnósticos ou avaliativos nessa população e região. Contudo, na literatura geral, há inúmeros estudos que aplicam diversos instrumentos para avaliação e acompanhamento da progressão de crianças

e jovens com DMD. Dentre eles, destacam-se a Medida da Função Motora (MFM) e a North Star Ambulatory Assessment (NSAA), as quais são direcionadas à avaliação da capacidade funcional de membros inferiores, sendo a NSAA aplicada para indivíduos deambuladores; a 'Performance of the Upper Limb (PUL)', voltada para membros superiores; e as escalas de Vignos e de Brooke, respectivamente, para verificar a função dos membros superiores e inferiores³⁻⁵.

Tais instrumentos são extremamente aplicados em situações que se quer observar a progressão ou o sucesso terapêutico diante de um programa de intervenção ou condutas específicas para a função de membros inferiores, sendo instrumentos confiáveis e já validados para a população brasileira^{6,7}.

Embora os instrumentos de avaliação para a DMD apresentem adequadas variáveis psicométricas e os estudos revelem sua extensa aplicabilidade na mensuração da capacidade funcional de indivíduos com Duchenne, a intervenção fisioterapêutica ainda carece de mais evidências e investigações sobre seu impacto na funcionalidade desses indivíduos. Segundo Hind et al.⁸, apesar de a fisioterapia ser considerada o principal tratamento para os pacientes com DMD, ainda não existe consenso sobre o tipo e a intensidade de tratamento que devem ser empregados na conduta terapêutica, e as recomendações perfazem orientações sobre treinamento de baixa intensidade, com exercícios funcionais e prática de alongamentos.

De forma geral, as evidências apontam para um caminho intermediário de atividade física (entre o desuso e o uso excessivo), reforçando a ideia da necessidade de mais estudos clínicos e pré-clínicos para elucidação das melhores estratégias de intervenção^{8,2}.

Nesse sentido, a utilização de programas domiciliares, preferencialmente com práticas centradas na família^{9,10}, pode ser encarada como uma opção viável, sobretudo após a pandemia da Covid-19, que levantou a discussão sobre novas estratégias de intervenção por meio do telemonitoramento e teleconsulta¹².

O telemonitoramento doméstico é uma forma de monitoramento remoto destacada como estratégia promissora para melhorar o atendimento e o manejo de pacientes com diferentes comprometimentos e afecções clínicas¹². Nesse sentido, em março de 2020, o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (Coffito) publicou a Resolução nº 516, que autorizou o atendimento não presencial por meio de teleconsulta, teleconsultoria e telemonitoramento, auxiliando na prática de telessaúde e permitindo a elaboração de programas domiciliares voltados a diferentes públicos¹³.

Os programas domiciliares consistem em estratégias específicas que promovem a colaboração entre o profissional e a família, com o intuito de definir metas de tratamento tangíveis durante o processo de intervenção. A abordagem de tratamento centrado na família busca promover o cuidado à criança por meio da participação ativa dos pais, construída na boa relação com o terapeuta, visando à atenção integral sob a supervisão do profissional, o que promove a elaboração de metas conjuntas e de acordo com a percepção da criança e da família sobre suas prioridades, níveis de dificuldade das atividades e percepção de esforço (ponto central para o tratamento da DMD já que o excesso de atividade pode promover efeitos deletérios)^{8,12}.

Desse modo, com o avanço notável das abordagens centradas na família e a emergente demanda por estratégias de telessaúde no contexto da pandemia da Covid-19, é necessária a formulação de novas modalidades de tratamento viáveis e seguras para pacientes com distrofias musculares. Logo, o objetivo principal do presente trabalho foi investigar o impacto de um Programa de Intervenção Motora Domiciliar (PIMD), com a abordagem centrada na família, na funcionalidade de indivíduos com DMD.

Material e métodos

O estudo se caracteriza como uma série de casos, realizado de novembro de 2020 a junho de 2021. O projeto foi aprovado pelo Comitê

de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas (CEP/Ufam), com registro em CAEE: 39714820.9.0000.5020.

Amostra

A amostra de conveniência foi composta por 6 pacientes, recrutados de um universo de 8 indivíduos residentes em Manaus-AM, com idade de 8 a 18 anos, os quais apresentaram diagnóstico clínico de DMD e foram encaminhados ao estudo pelo Programa de Reabilitação Pediátrica (Proped/Ufam) e pelo ambulatório de neurologia do Hospital Universitário Getúlio Vargas (HUGV).

Crítérios de inclusão

Foram incluídos no estudo: crianças e adolescentes, com idade de 8 a 18 anos e diagnóstico clínico de DMD estabelecido por um profissional médico. A criança ou o jovem deveriam apresentar estabilidade clínica, ausência de alterações físicas ou funcionais que impossibilitem a realização dos testes propostos. Foram incluídos apenas as crianças ou os jovens, cujo responsável legal consentiu a participação por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (Tale) para criança e adolescentes.

Crítérios de exclusão

Os critérios de exclusão foram: crianças e adolescentes com alterações neurológicas ou neurocomportamentais adicionais à DMD ou que apresentassem intolerância à realização das avaliações e dos exercícios propostos.

Intervenção

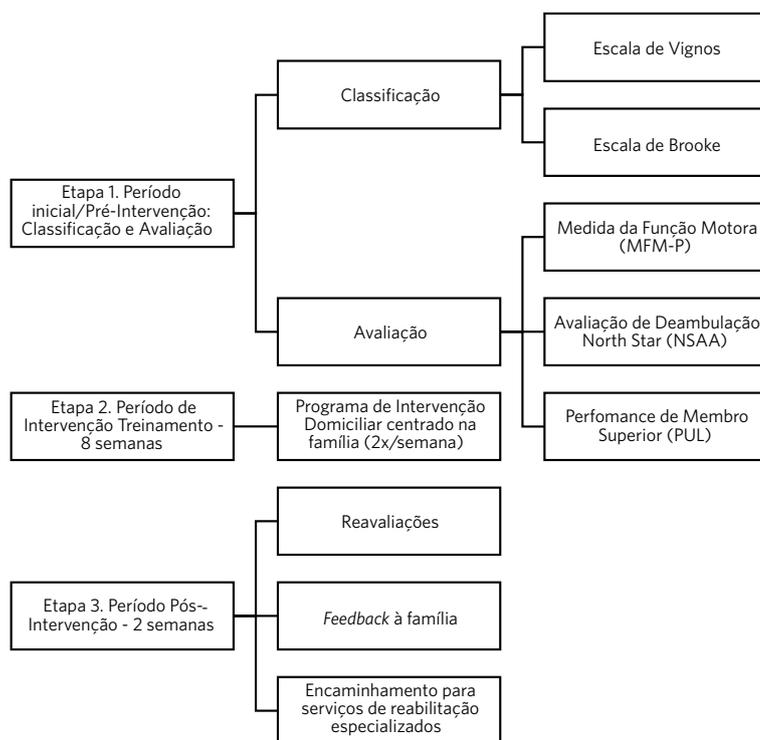
AValiação e CLASSIFICAÇÃO

Antes de iniciar o programa domiciliar, a equipe do projeto foi submetida a um treinamento-piloto

com avaliação de duas crianças. Nessa etapa, foram ajustadas as aplicações dos instrumentos para viabilizar a execução da avaliação em formato remoto. Devido ao agravamento da pandemia da Covid-19, o processo de classificação e avaliação, realizado anteriormente e posteriormente ao PIMD, foi executado de forma remota por meio de videoconferências e reuniões prévias com as famílias dos pacientes, com duração total de duas semanas.

As avaliações foram realizadas por dois avaliadores independentes, e filmagens foram obtidas, visando à confirmação dos resultados (por um terceiro avaliador). Ao final das intervenções, os indivíduos foram reavaliados e reclassificados pelos mesmos instrumentos. A *figura 1* estabelece um fluxograma metodológico do projeto conforme cronograma de execução das atividades.

Figura 1. Fluxograma metodológico do projeto conforme cronograma de execução das atividades



Fonte: elaboração própria.

INSTRUMENTOS PADRONIZADOS

Foi incluída a aplicação dos instrumentos Escala de Vignos, MFM, NSAA, Escala de Brooke e PUL, além do Modelo Adaptado de Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) para traçar metas singulares para cada indivíduo em seu núcleo familiar.

A Escala de Vignos tem por objetivo padronizar uma classificação funcional ao longo do tempo, por meio do desempenho de funções motoras, graduando por fases o estadiamento da doença (de 0 a 10). Quanto maior a nota obtida, pior é o desempenho. Essa escala é tida como padrão ouro e leva em consideração prioritariamente as habilidades de membros inferiores³.

A MFM foi desenvolvida para doenças neuromusculares, incluindo a DMD⁴. Ela avalia uma série de atividades, independentemente do comprometimento motor que apresentem ou da fase de progressão da doença. Contém 32 itens, divididos nas dimensões 1 a 3, em que a pontuação varia de 0 a 3, com base nos melhores desempenhos^{4,6}.

A NSAA é considerada um instrumento clínico especificamente desenhado para avaliar a funcionalidade de membros inferiores em meninos deambuladores com DMD⁵. A escala consiste em uma série de 17 itens que contemplam desde a manutenção da ortostase (item 1) até a habilidade de correr (item 17)⁷.

A Escala de Brooke avalia subjetivamente a função do membro superior nas DMD. Ela mensura o desempenho programado de seis tarefas (variando de 1 a 6 de acordo com a severidade). O grau 1 representa um indivíduo capaz de elevar seus braços em toda a amplitude de movimento acima da cabeça, e o grau 6 caracteriza um indivíduo com 'mão não funcional'³.

A PUL é um instrumento de avaliação que foi projetado com o objetivo de refletir a progressão de fraqueza muscular observada na DMD em membros superiores. A escala inclui três níveis (ombro, porção média e porção distal), cada um incluindo itens que exploram

atividades facilmente relacionadas com as atividades da vida diária, e possui opções de pontuação que variam na escala de 0 ± 1 a 0 ± 2 de acordo com o desempenho⁹.

A COPM é uma ferramenta baseada em uma entrevista com o indivíduo – neste caso, a família –, para identificar limitações sobre autocuidado, produtividade e lazer. A partir disso, os entrevistados avaliam suas percepções acerca da importância de cada atividade em uma escala de 1 a 10, escolhendo até cinco em que desejam se concentrar durante a terapia¹⁴.

TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO

O PIMD foi adotado como método de tratamento fisioterapêutico e foi embasado nas práticas de abordagens centradas na família^{10,11}, em que foram utilizados princípios da COPM^{14,15} para traçar objetivos individuais de cada criança/adolescente, de acordo com seus principais compromissos e potencialidades (*figura 2 a e b*). Ressalta-se que, mesmo que o objetivo principal do presente estudo tenha sido analisar a funcionalidade de membros inferiores, o PIMD considerou o indivíduo inteiramente, sendo realizadas análises comparativas (antes e após a intervenção) centradas nos membros inferiores.

Figura 2. Roteiro de entrevista para estabelecimento de metas (inspirado no COPM e centrado na família)

2a. Roteiro de perguntas do COPM adaptado para versão português realizado com as amostras da pesquisa

O que sua criança/família gosta de fazer?

Quais são as atividades que sua criança gostaria de fazer? (Desejada)	Sua criança tentou realizar esta atividade (desejada)?	Há alguma parte da tarefa/atividade que é mais difícil para a criança?	Quão importante é para sua família que _____ seja capaz de realizar esta atividade? (Importância 0-10)	Em relação a que _____ é capaz de fazer, onde sua criança está hoje? (Desempenho 0-10)	Em dois meses, quando você observar a criança realizando esta atividade, o que vai fazer você dizer "Uau! Alguma coisa está diferente, ele(a) está fazendo muito bem!"?
1					
2					
3					
4					
5					

2b) Nível de 1 a 10 de importância e desempenho informados pelos pais/cuidadores/crianças/jovens para cada pergunta do roteiro do COPM adaptado

IMPORTÂNCIA

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Atividade não muito importante					Atividade extremamente importante				

DESEMPENHO

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Não é capaz de fazer de forma alguma					Faz a atividade muito bem				

Preliminarmente, foi feita a captação e a coleta de dados de identificação e clínicos gerais, como: sexo, idade, endereço, telefone, escolaridade materna, escolaridade da criança/jovem, número de irmãos, idade materna, profissão materna, renda familiar, História da Doença Progressiva (HDP), História da Doença Atual (HDA.), uso de medicamentos, manutenção de deambulação (presente

ou ausente) e horários de preferência para PIMD. Em seguida, a criança foi avaliada pelos instrumentos padronizados.

Sendo assim, o primeiro encontro de intervenção (após encerramento das avaliações) foi realizado de forma remota e envolveu o estabelecimento de metas, com planejamento, prescrição e orientações das atividades envolvidas nas intervenções.

De modo geral, as intervenções motoras seguiram modelos de exercícios inspirados por Alemdaroglu et al.¹⁶ e foram implementadas conforme as diretrizes gerais da National Strength and Conditioning Association¹⁷. Além disso, foi utilizada a Escala de Percepção de Esforço de Borg Adaptada durante cada série de exercício, visando não ultrapassar a pontuação de 5 (caracterizando a atividade de leve-moderada intensidade).

A intervenção motora domiciliar foi acompanhada pela equipe de fisioterapia, a qual participou do estabelecimento de metas (com a família) e desenvolveu o PIMD para um tempo médio de 30 a 40 minutos de execução, de modo remoto (*telehealth* – por meio de métodos sincrônicos ou assíncrônicos), dois dias por semana, de preferência da família, durante 8 semanas (totalizando 16 encontros de PIMD).

O programa adotado consistiu nas atividades envolvidas com:

1. Alongamentos passivos ou ativos de membros e músculos do pescoço. Caso a criança não conseguisse realizar o autoalongamento (ativo), a família/cuidador(a) poderia auxiliar na atividade.
2. Exercícios de ativação da musculatura do core; membros superiores e inferiores (a depender das deficiências de estrutura e função e limitações de atividade). Tais exercícios seguiram as diretrizes gerais da National Strength and Conditioning Association¹⁶, com baixa intensidade, 1 a 3 séries e até 6 repetições.
3. Exercícios funcionais, como sentar e levantar de uma cadeira, jogar bola (arremessar, agarrar e chutar), pegar objetos acima ou na linha da cabeça, transferir objetos de um lado para o outro, de cima para baixo e transferências de posturas.
4. Atividades aeróbicas de baixa intensidade, como, por exemplo, caminhar por 10-15 minutos.

Cada dia de atividade, seguido de monitoramento, foi computado como um dia de intervenção, sendo o PIMD finalizado somente após 16 encontros virtuais, seguido das reavaliações e das reclassificações pela Escala de Vignos, e das reavaliações pelas MFM e NSAA.

Resultados e discussão

Inicialmente, foi realizado o recrutamento de oito pacientes advindos do Proped e do ambulatório de neurologia do HUGV. A partir dessa etapa, foram agendadas reuniões prévias com as famílias e crianças/jovens em que ocorreu a coleta de dados de identificação e clínicos gerais dos pacientes.

Conforme a *tabela 1*, apenas uma criança foi relatada como deambuladora, e a maioria delas perdeu a habilidade de marcha aos 8 anos de idade. A média de irmãos foi de 1,25, sendo a maioria menina (sem DMD); e houve dois irmãos (sexo masculino) acometidos (também participantes da amostra). A maioria das mães possui ensino superior completo e era professora (n = 5), apenas uma mãe possuía ensino fundamental completo (com profissão de diaristas), e duas mães, com ensino médio completo (agente administrativa e cozinheira). A renda familiar variou bastante, mas a maioria foi acima de 1,5 salário mínimo.

Em relação à HDP, três das oito crianças foram prematuras (36 semanas), porém sem relatos de atraso do desenvolvimento infantil identificados na primeira infância. Salienta-se, entretanto, que a maioria das mães (principais cuidadoras) relatou que a marcha independente das crianças aconteceu apenas após 1 ano e 6 meses de idade cronológica, o que, associado com outros achados de desenvolvimento, poderia caracterizar suspeita ou mesmo atraso no desenvolvimento motor.

Outro achado interessante está relacionado com a idade de diagnóstico e o local de diagnóstico da DMD, o qual se deu após os 6 anos de idade e apenas quatro casos foram identificados no estado do Amazonas, o que suscita

uma fragilidade do sistema de saúde do estado quanto à identificação precoce de sinais/sintomas e diagnóstico adequado da DMD.

Atualmente, todas as crianças fazem uso de corticoterapia e relataram não estar

inseridas em programas de intervenção fisioterapêutica há pelo menos oito meses, devido, sobretudo, à paralisação desses serviços pela pandemia da Covid-19.

Tabela 1. Características gerais da amostra expressa por frequência

Variáveis		Nº de indivíduos
Deambulação	Presente	1
	Ausente	7
Uso de terapia medicamentosa (Corticoide)	Presente	8
	Ausente	0
Reabilitação (últimos 6 meses)	Presente	1
	Ausente	7
Local de diagnóstico	Amazonas	4
	Demais estados	4
Frequenta escola	Presente	8
	Ausente	0
Idade compatível com nível de escolaridade	Sim	5
	Não	3
Escolaridade materna	Básica/Média	3
	Superior	5
Renda familiar	<1,5 salários	5
	>1,5 salários	3
Atraso de DM identificado até 36 meses	Presente	0
	Ausente	8
Prematuridade ao nascimento	Presente	3
	Ausente	5

Fonte: elaboração própria.

Nº: Número; DM: Desenvolvimento Motor.

De acordo com a *tabela 2*, todas as crianças são do sexo masculino, conforme epidemiologia esperada da doença, escolares (ensino fundamental e um adolescente no ensino médio) e com idade média de 12-13 anos. A idade média da perda de deambulação foi de 9,14 anos, enquanto a idade média de diagnóstico de DMD foi de 6,38 anos, e o número de irmãos foi de 1,25 em média.

Após a etapa de entrevistas, houve duas assistências dentro do universo de oito pacientes

entrevistados. Em seguida, foram avaliados seis indivíduos (somente um deambulador), por meio dos instrumentos Escala de Vignos, MFM, NSAA, Escala de Brooke e PUL. Para os indivíduos não deambuladores, a aplicação da NSAA foi restrita aos itens 10 (função de levantar para sentar) e 12 (função de elevar a cabeça). Posteriormente, as crianças elegíveis para o estudo foram encaminhadas às subseqüentes fases do PIMD.

Tabela 2. Características das idades da amostra expressa (8 indivíduos) por média e desvio-padrão

Variáveis	Média	Desvio-padrão
Idade	12,13	±2,90
Idade de perda de deambulação	9,14	±0,90
Idade de diagnóstico da DMD	6,38	±1,06
Número de Irmãos	1,25	±0,89

Fonte: elaboração própria.

DMD: Distrofia Muscular de Duchenne.

Conforme a *tabela 3*, as características da amostra obtida por meio da aplicação da NSAA foram expressas em escore de pontos (pts). Sendo assim, os dados foram apresentados para o grupo de não deambuladores (5) e deambuladores (1), e a criança deambuladora obteve escore de NSAA total inicial de 7,2 pts, e final, de 7,8 pts. Na MFM,

a média dos valores inicial foi de 47,8 pts ($\pm 20,13$), e final, de 56 pts ($\pm 20,53$). Na Escala de Vignos, a média inicial foi de 7 pts ($\pm 1,73$), e final, de 6,4 pts ($\pm 1,95$). Na Escala de Brooke, a média inicial foi de 2,0 pts ($\pm 1,30$), e final, de 2,2 pts ($\pm 1,22$). Já na PUL, observa-se a média inicial de 28,29 pts ($\pm 11,94$), e final, de 35 pts ($\pm 13,28$).

Tabela 3. Características das amostras pelos instrumentos de avaliação da Distrofia Muscular de Duchenne

Instrumentos	Média	Desvio-padrão
NSAA		
NSAA total inicial*	7,2	±9,98
NSAA total final*	7,8	±10,78
NSAA total inicial**	25	-
NSAA total final**	27	-
MFM		
Inicial	47,8	±20,13
Final	56	±20,53
Escala de Vignos		
Inicial	7	±1,73
Final	6,4	±1,95
Escala de Brooke		
Inicial	2,2	±1,30
Final	2,0	±1,22
PUL		
Inicial	28,29	±11,94
Final	35	±13,28

Fonte: elaboração própria.

*Avaliação da amostra total - 5 indivíduos.

**Avaliação de deambulador - 1 indivíduo.

NSAA: North Star Ambulatory Assessment; MFM: Medida da Função Motora; PUL: Performance of Upper Limb.

Desse modo, conforme os resultados dos instrumentos avaliativos após a aplicação do PIMD, é possível inferir que os escores de funcionalidade de membros superiores e inferiores foram mantidos mediante o curso clínico da DMD, o qual tende a involução e perda gradativa de funcionalidade, a qual potencialmente agravar-se-ia pela ausência de intervenção motora e diminuição de atividades (incluindo rotina escolar) devido ao isolamento demandado pela pandemia da Covid-19.

De acordo com Agostini et al.¹⁹, a maior potencialidade trazida pelo processo de telerreabilitação é a possibilidade de aumentar a frequência e a intensidade do cuidado aos pacientes, uma vez que é capaz de motivá-los a realizar a terapia em ambiente domiciliar.

Novak et al.²⁰ propõem uma revisão sobre as diversas intervenções para a prevenção e o tratamento de paralisia cerebral. A partir disso, abordagens de treinamento motor demonstraram nível de evidência consistente de literatura, incluindo os programas domiciliares de treino direcionado ao objetivo em pacientes pediátricos.

O modelo de prática centrada na família proposto por Rosenbaum et al.²¹ indica a importância dos programas domiciliares como uma estratégia de envolvimento do núcleo familiar no processo de saúde, logo, mostra-se positivo por trazer benefícios sobre a participação e a interação da criança com a rotina de casa.

Sobre o contexto atual da pandemia da Covid-19, o estudo de Sobierajska-Rek et al.²² afirma que parte do cuidado proposto pela fisioterapia foi transferido do ambiente clínico para o domiciliar. Logo, a demanda pela implementação de programas de telerreabilitação bem estruturados, com ênfase nas necessidades do paciente e nas habilidades dos cuidadores, torna-se uma prioridade no tratamento de pacientes com DMD.

Limitações

A pandemia da Covid-19 trouxe um impacto sobre a realização das avaliações e a aplicação dos instrumentos validados para DMD

em formato presencial, como proposto inicialmente. Entretanto, o estudo teve que se adaptar à execução das avaliações em ambiente virtual e, dessa forma, reduzir o risco de contaminação dos pacientes, pais e/ou responsáveis, bem como da equipe do projeto pelo novo coronavírus. Além disso, outro efeito importante foi a dificuldade para recrutamento de novos pacientes que pudessem compor uma amostra maior de crianças com DMD.

Um ponto presente em algumas famílias é a do acesso limitado à internet associado a eventuais casos de instabilidade da conexão ou queda de energia elétrica, condições que podem influenciar na execução de atividades síncronas. Contudo, os teleatendimentos não foram prejudicados, pois foram realizados os ajustes de horário, sempre que necessários, para proporcionar todos os 16 encontros virtuais propostos, adequando-se à disponibilidade de cada família.

Considerações finais

O PIMD pode ser visto como uma alternativa para a prolongar a janela de funcionalidade mediante o curso clínico da DMD nos pacientes, o qual tende a involução e perda gradativa, especialmente em períodos de ausência de intervenção motora e inatividade. Além disso, a telerreabilitação se reafirma como estratégia promissora de cuidado continuado à saúde em ambiente domiciliar.

A partir da execução do PIMD em pacientes com DMD, é possível destacar forte participação e envolvimento dos pais e/ou responsáveis como um eixo importante para a adesão dos pacientes aos teleatendimentos. Outro fator importante é observado pelos benefícios do treinamento prévio da equipe para a condução das atividades síncronas e assíncronas durante as fases de avaliação, intervenção e telemonitoramento; torna-se, assim, uma opção viável para a atenção de crianças com DMD.

Agradecimentos

O presente trabalho foi realizado com apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), o qual agradecemos pela concessão de bolsa de iniciação científica, assim como à Ufam pelo apoio na execução e na infraestrutura.

Colaboradores

Brandão LC (0000-0003-3668-4793)*, Furtado MAS (0000-0002-2847-7471)*, Oliveira VNS (0000-0001-6715-4731)*, Arêas GPT (0000-0002-7083-8314)* e Mendonça ASGB (0000-0002-3676-7292)* contribuíram igualmente para a elaboração do manuscrito na concepção da pesquisa, coleta e análise de dados, discussão, escrita e revisão. ■

Referências

- Martins R, Assumpção MS, Schivinski CI. Percepção de esforço e dispneia em pediatria: revisão das escalas de avaliação. *Medicina (Ribeirão Preto)*. 2014 [acesso em 2022 abr 2]; 47(1): 25-35. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v47i1p25-35>.
- Cornelio F, Dworzak F, Morandi L, et al. Functional evaluation of Duchenne muscular dystrophy: proposal for a protocol. *Ital J Neurol Sci*. 1982; 3(4):323-30.
- Barra TMF, Baraldi KF. O uso das escalas funcionais para avaliação clínica da Distrofia Muscular de Duchenne. *Rev. neurociênc*. 2013 [acesso em 2022 abr 2]; 21(3):420-426. Disponível em: <https://doi.org/10.34024/rnc.2013.v21.8168>.
- Berard C, Payan C, Fermanian J, et al. A motor function measurement scale for neuromuscular diseases - description and validation study. *Revue Neurol*. 2006 [acesso em 2022 abr 2]; 162(4):485-493. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/s0035-3787\(06\)75039-1](https://doi.org/10.1016/s0035-3787(06)75039-1).
- Scott E, Eagle M, Mayhew A, et al. Development of a functional assessment scale for ambulatory boys with Duchenne muscular dystrophy. *Physiother. res. int*. 2012 [acesso em 2022 abr 2]; 17(2):101-109. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pri.520>.
- Iwabe C, Miranda-Pfeilsticker BH, Nucci A. Medida da função motora: versão da escala para o português e estudo de confiabilidade. *Braz. J. Phys. Ther*. 2008 [acesso em 2022 abr 2]; 12(5):417-424. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-35552008000500012>.
- Okama LO, Zampieri LM, Ramos CL, et al. Reliability and validity analyses of the North Star Ambulatory assessment in Brazilian Portuguese. *Neuro. Disorders*. 2017 [acesso em 2022 abr 2]; 27(8):723-729. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2017.05.013>.
- Hind D, Parkin J, Whitworth V. Aquatic therapy for children with Duchenne muscular dystrophy: a pilot feasibility randomised controlled trial and mixed-methods process evaluation. *Health Technol. Assess*. 2017 [acesso em 2022 abr 2]; 21(27):1. Disponível em: <http://doi.org/10.3310/hta21270>.
- Mayhew A, Mazzone ES, Eagle M, et al. Development of the Performance of the Upper Limb module for Duchenne muscular dystrophy. *Dev Med Child Neurol*. 2013 [acesso em 2022 abr 1]; 55(11):1038-1045. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/dmcn.12213>.
- An M, Palisano RJ, Dunst CJ, et al. Strategies to promote family-professional collaboration: two case re-

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

- ports. *Disabil. Rehabil.* 2016 [acesso em 2022 abr 2]; 38(18):1844-1858. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1107763>.
11. Law M, Teplicky R, King S. Family centred service: moving ideas into practice. *Child Care Health Dev.* 2005 [acesso em 2022 abr 2]; 31(6):633-642. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2005.00568.x>.
 12. Kitsiou S, Paré G, Jaana M. Effects of home telemonitoring interventions on patients with chronic heart failure: an overview of systematic reviews. *J. Med. Internet Res.* 2015 [acesso em 2022 abr 2]; 17(3):e4174. Disponível em: <https://doi.org/10.2196/jmir.4174>.
 13. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Resolução nº 516, de 20 de março de 2020 - Teleconsulta, Telemonitoramento e Teleconsultoria. [acesso em 2022 abr 2]. Disponível em: <https://www.coffito.gov.br/nsite/?p=15825>.
 14. An M, Palisano RJ. Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: A practice model. *Disabil. Rehabil.* 2014 [acesso em 2022 abr 2]; 36(5):434-440. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.797510>.
 15. Alemdarolu I, Karaduman A, Yilmaz ÖT, et al. Different types of upper extremity exercise training in Duchenne muscular dystrophy: effects on functional performance, strength, endurance, and ambulation. *Muscle & nerve.* 2015 [acesso em 2022 abr 2]; 51(5):697-705. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/mus.24451>.
 16. Faigenbaum AD, Kraemer WJ, Blimkie CJ, et al. Youth resistance training: updated position statement paper from the national strength and conditioning association. *J Strength Cond Res.* 2009 [acesso em 2022 abr 2]; (23):S60-S79. Disponível em: https://journals.lww.com/nsca-jscr/fulltext/2009/08005/Youth_Resistance_Updated_Position.2.aspx.
 17. Voet NB, Kooi ELV, Engelen BGV, et al. Strength training and aerobic exercise training for muscle disease. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2019 [acesso em 2022 abr 2]; (12). Disponível em: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003907.pub5>.
 18. Agostini M, Moja L, Banzi R, et al. Telerehabilitation and recovery of motor function: a systematic review and meta-analysis. *J Telemed Telecare.* 2015 [acesso em 2022 abr 2]; 21(4):202-213. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1357633X15572201>.
 19. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the evidence traffic lights 2019: systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020 [acesso em 2022 abr 2]; 20(2):1-21. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z>.
 20. Rosenbaum P, King S, Law M, et al. Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Phys Occup Ther Pediatr.* 1998 [acesso em 2022 abr 2]; 18(1):1-20. Disponível em: https://doi.org/10.1080/J006v18n01_01.
 21. Sobierajska-Rek A, Małski Ł, Jabłońska-Brudło J, et al. Establishing a telerehabilitation program for patients with Duchenne muscular dystrophy in the COVID-19 pandemic. *Wien. Klin. Wochenschr.* 2021 [acesso em 2022 abr 10]; 133(7):344-350. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00508-020-01786-8>.

Recebido em 22/04/2022

Aprovado em 17/10/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ). Código de financiamento 001