

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE
Programa de Pós-Graduação em Distúrbio do Desenvolvimento

PARALISIA CEREBRAL: PERFIL DO ATENDIMENTO TERAPÊUTICO NO
MODELO CENTRADO NA FAMÍLIA

Cerebral palsy: therapeutic care profile in family-centered model

SÃO PAULO

2023

Camila Evelyn Albues Melo Torres

PARALISIA CEREBRAL: PERFIL DO ATENDIMENTO TERAPÊUTICO NO
MODELO CENTRADO NA FAMÍLIA

Cerebral palsy: therapeutic care profile in family-centered model

Tese de doutorado apresentada ao Programa de
Pós-graduação em Distúrbios do
Desenvolvimento da Universidade
Presbiteriana Mackenzie sob orientação da
Profa. A Dra. Silvana Maria Blascovi de Assis.

SÃO PAULO
2023

Elaborado pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Mackenzie com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

T693p Torres, Camila Evelyn Albues Melo.
Paralisia Cerebral no Brasil: Perfil do atendimento terapêutico no modelo centrado na família : [recurso eletrônico] / Camila Evelyn Albues Melo Torres.
0 KB ; il.

Tese (Doutorado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2023.
Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Silvana Maria Blascovi de Assis.
Referências Bibliográficas: f. 1-54.

1. Paralisia Cerebral. 2. Família; Assistência Integral à Saúde Da Criança E Do Adolescente. 3. Prática Interdisciplinar. I. Assis, Silvana Maria Blascovi de, *orientador(a)*. II. Título.

Bibliotecário(a) Responsável: Marcela Da Silva Matos - CRB 8/10691

Folha de Identificação da Agência de Financiamento

Autor: CAMILA EVELYN ALBUES MELO TORRES

Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Distúrbios do Desenvolvimento

Título do Trabalho: Paralisia Cerebral no Brasil: Perfil do atendimento terapêutico no modelo centrado na família

O presente trabalho foi realizado com o apoio de ¹:

- CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
- CNPq - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
- FAPESP - Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
- Instituto Presbiteriano Mackenzie/Isenção integral de Mensalidades e Taxas
- MACKPESQUISA - Fundo Mackenzie de Pesquisa
- Empresa/Indústria:
- Outro:

¹ **Observação:** caso tenha usufruído mais de um apoio ou benefício, selecione-os.

CAMILA EVELYN ALBUES MELO TORRES

PARALISIA CEREBRAL: PERFIL DO ATENDIMENTO TERAPÊUTICO NO
MODELO CENTRADO NA FAMÍLIA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, como requisito parcial à obtenção de título de Doutor em distúrbios do desenvolvimento.

Aprovado em 25/05/2023

BANCA EXAMINADORA

Silvana Blascovi

Prof. Dra. Silvana Maria Blascovi de Assis.
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Marilia Callegari

Prof. Dra. Marilia Rezende Callegari
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Maria Eloisa Fama D Antino

Prof. Dra. Maria Eloisa Fama D Antino
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Dafne Herrero

Prof. Dra. Dafne Herrero

GRUDI- Grupo de estudos e práticas científicas sobre desenvolvimento infantil

Denise Campos Pozzi

Prof. Dra. Denise Campos Pozzi
Faculdade Anhanguera de Campinas, SP

Paralisia Cerebral no Brasil: Perfil do atendimento terapêutico no modelo centrado na família

Cerebral palsy in Brazil: therapeutic care profile in family-centered model

RESUMO

O conceito de cuidado centrado na família, aborda a parceria "com" os familiares, ao em vez, de fazer "para" ou "por" eles, colocando os pais como protagonista da reabilitação, e a equipe como agentes facilitadores e parceiros; empoderando e auxiliando na propagação dos saberes; tornando-os familiares aptos a serem especialistas nas tomadas decisões na vida do seu filho. Investigar o perfil do atendimento de pessoas com paralisia cerebral (PC) no modelo de intervenção terapêutica centrada na família. Foram incluídas 60 famílias de crianças e adolescentes entre 1 (um) a 18 anos com o diagnóstico clínico de PC, nas regiões centro-oeste e sudeste do Brasil. Os responsáveis responderam dois questionários, sendo um sobre os dados gerais do paciente e do responsável e o outro sobre o instrumento *Measure of Processes of Care* (MPOC-20), aplicado para verificar a percepções dos pais sobre os serviços prestados aos seus filhos. Foram realizadas análises descritivas das variáveis sociodemográficas, socioeconômicas e de status funcional da criança; assim como análises descritivas dos domínios da MPOC-20, as médias de cada domínio dentro de cada questionário, foram comparadas com variáveis de interesse; sendo utilizado o teste Mann-Whitney, bem como análise da variância não paramétrica de KruskalWallis e Friedman; as correlações utilizadas constituíram as lineares de Spearman para os domínios dois a dois. As variáveis de interesse foram calculadas com intervalos com 95% de confiança. As pontuações médias dos domínios da MPOC-20 variaram de 4,5 a 5,94; os pais deram pontuações mais altas para cuidado respeitoso e solidário (RS) com (média=5,94), cuidado integral (média=5,91) e capacitação parceria (média=5,60). Foi observado que as famílias necessitam de informações gerais e informações específicas sobre a criança, no estudo fica claro que os pais têm acesso às especialidades terapêuticas e que construíram uma relação família-terapeuta-paciente de forma a ser prestada com cuidados respeitosos e solidários. Concluindo deste modo que, as famílias sabem da importância da identificação dos pontos fortes e limitações dos serviços de reabilitação pediátrica.

Palavras chaves: Paralisia cerebral; Família; Assistência Integral à Saúde da Criança e do Adolescente; Prática interdisciplinar.

Cerebral palsy in Brazil: therapeutic care profile in family-centered model

ABSTRACT

The concept of family-centered care, addresses the partnership "with" the relatives, instead, of doing "for" or "by" them, placing parents as the protagonist of rehabilitation, and the team as facilitating agents and partners; empowering and assisting in the spread of knowledge; making them familiar able to be experts in the decisions made in the life of their child. Investigate the profile of care of people with cerebral palsy (PC) in the family-centered therapeutic intervention model. 60 families of children and adolescents between 1 (one) and 18 years of age with the clinical diagnosis of PC were included in the central-west and southeastern regions of Brazil. The caregivers answered two questionnaires, one on the general data of the patient and the caregiver and the other on the Measure of Processes of Care (MPOC-20), applied to check the perceptions of parents about the services provided to their children. Descriptive analyses of the socio-demographic, socioeconomic and functional status variables of the child were carried out; as well as descriptive analysis of the MPOC-20 domain, the averages of each domain within each questionnaire, were compared with interest variables; the Mann-Whitney test was used, and the KruskalWallis and Friedman non-parametric variance analysis; the correlations used constituted Spearman's linear for the two-to-two domains. Interest variables were calculated with 95% confidence intervals. The average scores for the MPOC-20 domains ranged from 4.5 to 5.94; parents scored higher for respectful and solidary care (RS) with (average=5.94), comprehensive care (medium=5.91) and empowerment partnership (media=5.60). It was observed that families need general information and specific information about the child. In the study it is clear parents that have access to therapeutic specialties have built a family-therapist-patient relationship in order to be provided with respectful and supportive care. In conclusion, families are aware of the importance of identifying the strengths and limitations of pediatric rehabilitation services.

Keywords: Cerebral Palsy; Family; Comprehensive Assistance to the Health of Children and Adolescents; Interdisciplinary practice.

AGRADECIMENTOS

Ao **DEUS** todo poderoso, que me concedeu a graça de conquistar esse título, meu coração se enche de gratidão pelo o seu cuidado e amor em realizar esse grande sonho.

Ao meu amado esposo, **CLAYTON TORRES** por estar comigo me apoiando, que nos momentos mais difíceis não me permitiu desistir, e me amparou e me fez prosseguir com paciência e amor em todos os momentos, eu te amo meu amor.

Aos meus filhos **ARTHUR e HELENA** pelos momentos de alegria e refrigério, esse título é de vocês, meus maiores tesouros.

A minha mãe **ROSEMEIRE ALBUES** querida e amada, que me deu todo suporte e rede de apoio com seus incentivos e principalmente amor.

À minha amada orientadora, Prof.^a Dra **SILVANA MARIA BLASCOVI de ASSIS**, pela oportunidade e por acreditar em mim, pela paciência, carinho e incentivo. Sempre terei muita gratidão, respeito e carinho. Muito obrigada.

A professora Dra. **RAQUEL CYMROT** pelo auxílio na jornada da estatística, obrigado pela dedicação e suporte.

A alma do instituto na pessoa **JULIANA GUEDES e Vanessa**, os profissionais do **CRIDAC, Maria Clara na ASPAC e Ana Paula e Ricardo** por me ajudarem.

Alexânia por me auxiliar em toda fase de coleta de dados, você foi fantástica.

A **ADRYA** pelo grande suporte por me auxiliar a cumprir todos os prazos e me motivar a terminar esse grande desafio.

DEDICATÓRIA

Ao meu amado Deus, que em cada detalhe dessa conquista cuidou, planejou e decretou todas as coisas. A ele seja toda honra e glória por me proporcionar experimentar a sua graça e bondade nessa jornada.

Ao meu amado esposo Clayton Torres que não mediu esforços para me apoiar e sustentar até aqui e com seu amor e dedicação me estimula a sempre a continuar.

Aos meus filhos Arthur e Helena por ser meu maior patrimônio, esse título é uma conquista de vocês por estarem comigo sempre.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	12
1.1. MODELO CENTRADO NA FAMÍLIA	13
1.1.1 Medida dos Processos de Cuidado na Prestação de Serviços	18
1.2. PARALISIA CEREBRAL	20
1.3. CLASSIFICAÇÃO DE PARALISIA CEREBRAL	21
1.4. TIPOS DE INTERVENÇÃO PARA PARALISIA CEREBRAL	23
2. OBJETIVOS.....	25
2.1. Objetivo Geral	25
2.2. Objetivos Específicos	25
3. MÉTODO.....	26
3.1. Desenho do Estudo	26
3.2. Participantes	26
3.3. Procedimentos Éticos	26
3.4. Coleta de Dados	27
3.5. Instrumentos	27
3.6. Análise Estatística	28
4. RESULTADOS.....	30
5. DISCUSSÃO.....	39
6. CONCLUSÃO	39
7. REFERÊNCIAS	46
8. ANEXOS	52

LISTA DE TABELA E FIGURAS

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos responsáveis pela criança e do adolescente.....	30
Tabela 2. Dados sociodemográficos da criança e do adolescente.....	31
Tabela 3. Dados do status funcional da criança e do adolescente.....	32
Tabela 4. Dados sobre a utilização de serviços de saúde	33
Tabela 5. Dados sobre a utilização de serviços de saúde	34
Tabela 6. Prática de atividade de lazer	35
Tabela 7. Pontuações com os respectivos Desvios Padrões (DP) e erro padrão (EP)	36
Tabela 8. Correlações de Spearman pareadas para os domínios da MPOC-20.....	37
Figura 1. Classificação topográfica da Paralisia Cerebral	22
Figura 2. Boxplot de pontuações médias e do para os domínios.....	36

1. INTRODUÇÃO

As famílias de crianças com paralisia cerebral (PC) estão no processo de tomada de decisão dos cuidados e da reabilitação dos seus filhos. Os pais têm o desafio de entender as perspectivas da equipe de saúde e tendo que realizar escolhas, complexas quanto à gestão terapêutica da criança; essas influenciando nas gestões e nos resultados das intervenções (JINDAL et al., 2017).

Quando a família recebe o diagnóstico de uma criança com PC, inicia-se a busca das melhores intervenções pediátricas, nesse contexto ocorre a escolha da equipe multidisciplinar, ficando essas responsáveis pela reabilitação da criança (KING et al., 2014).

Historicamente, as intervenções na reabilitação das crianças são baseadas em métodos e técnicas, ao qual a equipe de saúde utiliza de conhecimentos técnico com a família; este visa reconhecer o indivíduo como um ser único e holístico, porém com enfoque na criança e no processo da deficiência (BRICHI et al., 2013).

Durante algum tempo, esse modelo foi utilizado na abordagem do tratamento pediátrico, sendo definido como *modelo médico*. O modelo reconhece a deficiência como prejuízo das habilidades funcionais da criança levando à limitação e incapacidade. Para o modelo médico, a causa está no indivíduo e a centralidade encontra-se nas deficiências da criança. Em contrapartida surge um modelo chamado *modelo social*, que reconhece as limitações do indivíduo e as suas restrições de participação na comunidade; porém coloca as estruturas sociais (principalmente família) como meio de desenvolver o desempenho funcional das crianças, proporcionando assim qualidade de vida (OMS, 2001; BAMPI et al., 2010; MOREAU et al., 2016).

O modelo biopsicossocial observa as crianças não apenas do prisma das deficiências e suas limitações, considera os aspectos biológicos, psicológicos e sociais, sendo um marco nas mudanças na concepção de deficiências e suas limitações. A implementação da Classificação Internacional de Incapacidade e Saúde (CIF) tendo seus domínios descritos a partir da perspectiva do corpo, do indivíduo e da sociedade; oferecem assim, suporte ao envolvimento dos pacientes e seus familiares no processo de reabilitação (OMS, 2001; AISEN, 2011).

Desta maneira, na última década, a base de evidências para intervenção das crianças e adolescentes com PC se expandiu rapidamente. As abordagens que enfatizam

a participação de terapeutas e familiares para o planejamento das ações e metas propiciam o envolvimento e abertura de um processo de cuidado não apenas da criança, mas possibilita intervenções associadas à dinâmica familiar, suas crenças, e formas de adaptação sociais da mesma (RINALDI et al., 2012; NOVAK et al., 2013).

Dentro desse aspecto há uma transformação no perfil de atendimento e serviços de saúde das crianças com PC, buscando o modelo de saúde que proporciona parceria e cuidado centrado na família (BRICHI et al., 2013).

1.1. Modelo Centrado na Família

Abordagem Centrada na Pessoa (PCA) foi idealizado pelo psicólogo Carl Rogers. Suas ideias, deram origem aos cuidados centrados na família, este modelo de trabalho alcançou reconhecimento mundial, abrindo precedentes para o desenvolvimento de várias pesquisas (VIEIRA; PINHEIRO, 2013).

Nesse período vários pesquisadores, principalmente nos anos de 1940 a 1980 desenvolveram conceitos focados na relação médico-paciente. Paul Tournier em 1940, publicou o livro intitulado Medicina da Pessoa, em que abordava os aspectos biológicos, psicológicos, sociais e espirituais no tratamento das pessoas, considerando sua singularidade, dignidade e sofrimento, com seus recursos, fragilidades e desejos. Michael Balint em 1955 inseriu a na literatura médica que esses prestassem atenção às necessidades individuais do paciente; George Engel em 1977, elaborou o modelo biopsicossocial na saúde, sendo esse, a base para a promoção de mudanças nos sistemas de saúde, influenciando a inclusão do conceito cuidado centrado no paciente nas discussões sobre qualidade em saúde (HIRATUKA et.al, 2010; DAMBI et al., 2016; SILVA, 2020).

Com o passar dos anos a abordagem que era centrada na doença, foi modificada para uma abordagem centrada no indivíduo. Em paralelo a isso, na década de 1960 inicia-se o movimento nos Estados Unidos e na Inglaterra para melhoria na assistência prestada às crianças, contribuindo para que a abordagem deixasse de focalizar apenas no indivíduo (criança) e passasse a incluir também à família no processo de tratamento. A partir da década de 1980 esse movimento ganhou força, e o termo *cuidado centrado na família* surgiu de escutas dos familiares que necessitava de cuidar de seus filhos e ter o poder decisão quanto às condutas dos profissionais e colaboradores (CUNNINGHAM

et al., 2014; KUO et al., 2012). Esse modelo, modifica a visão do profissional enquanto detentor de conhecimento para a escolha e estabelecimento de quais são as necessidades do paciente bem como dos objetivos da intervenção. Nessa nova visão os profissionais reconhecem que é direito da pessoa e/ou de sua família/cuidador, a decisão de definir as prioridades para o tratamento, sendo papel do terapeuta facilitar e viabilizar o processo de intervenção terapêutica (BAMM; ROSENBAUM, 2008).

Bronfenbrenner (2011) coloca que o núcleo familiar é uma fonte importante de influência, e o diagnóstico afeta o bem-estar físico e emocional dos seus membros. Dessa forma, não importa o seu nível socioeconômico, grupo étnico ou tipo de estrutura familiar, pois independentemente dessas condições, os pais estão profundamente comprometidos em assegurar o bem-estar do seu filho. Para o autor, a maioria das famílias está a fazer o melhor que pode mesmo em circunstâncias difíceis e o foco deve ser a tentativa de modificar essas circunstâncias e não as famílias. O mesmo conclui que a abordagem centrada na família considera que quando existe apoio por parte dos profissionais, os pais têm maior energia, mais conhecimentos e competências para tomada decisão tendo oportunidade de observar o desenvolvimento dos seus filhos.

Barbosa et al. (2012) reconhecem que os profissionais de saúde que praticam cuidados centrados na família têm papel vital, garantindo melhores condições de saúde e bem-estar das crianças de seus familiares, através de uma abordagem que foca em realizar melhor raciocínio clínico e estratégias para adesão ao plano de intervenção conseguindo proporcionar autonomia para as decisões baseado no perfil da família.

Maia (2012) coloca que prática centrada na família advém das teorias ecológicas e dos sistemas sociais para uma melhor compreensão de como diferentes processos de intervenção (práticas) influenciam e contribuem para o crescimento do desenvolvimento das crianças. Supõe que a chave para uma intervenção eficaz está nas relações entre os processos operantes no seio da família e os estabelecidos com outros contextos.

O Institute for Family-Centered Care (2021), fundação privada sem fins lucrativos, coloca que o cuidado centrado no paciente e na família tem seu foco em trabalhar "com" os pacientes e suas famílias, em vez de apenas fazer "para" ou "por" eles. O objetivo fundamental é promover a saúde e o bem-estar de indivíduos e famílias, melhorando a relação com a equipe de reabilitação e alocando de forma inteligente quais recursos e estratégias serão eficazes para aquela família.

Para Johnson (2016) os conceitos básicos fundamentais podem ser agrupados em quatro blocos:

- Dignidade e respeito: os profissionais de saúde ouvem e respeitam (valores, crenças, origens culturais) e as perspectivas de escolhas da família e seus conhecimentos são incorporados ao planejamento;
- Compartilhamento de informações: os familiares devem receber informações oportunas, completas e precisas para participarem efetivamente do cuidado e da tomada de decisões;
- Participação de todos: principalmente os pacientes e suas famílias são incentivados e apoiados na participação nos cuidados e na tomada de decisões;
- Deve haver colaboração entre pacientes, famílias, profissionais e líderes de saúde no desenvolvimento, implementação e avaliação de políticas e programas na educação profissional, na pesquisa e na prestação de cuidados.

A importância da prática centrada na família inclui ênfase na criança e em sua família focando em seus pontos fortes ao invés de déficits, facilitando à família a escolha e o controle sobre as opções para o tratamento, criando um ambiente terapêutico que otimiza o desenvolvimento de um provedor familiar colaborativo, fortalecendo e prezando o relacionamento entre profissionais, criança e família (KING et al., 2014).

O modelo centrado na família proporciona um empoderamento dos cuidadores gerando uma mudança no modelo tradicional, capacitando a família a desempenhar papel ativo nas tomadas de decisões em relação aos processos de intervenções (RINALDI et al., 2012).

A terapia centrada na família como uma filosofia um método de prestação de serviços baseada em três premissas: primeiro reconhecimento dos pais como especialistas nas necessidades de seus filhos, segunda promotor de parcerias entre pais e prestadores de serviços e terceiro apoio as famílias nas tomadas de decisão sobre as prioridades para seus filhos (BAMM; ROSENBAUM, 2008). Essa abordagem tem influenciado, cada vez mais, o planejamento do atendimento em saúde, tanto para os cuidados de crianças, que deu início à propagação desse modelo, como a outros grupos, estimulando o protagonismo do núcleo familiar como principal instituição apoiadora do indivíduo a ser cuidado (DIAS et al., 2017).

Furtado et al. (2021), ressaltaram que no Brasil o foco principal dos estudos de intervenção relatados, estavam em modificar as deficiências das crianças, demonstraram

que o enfoque desses era em "estruturas e funções corporais", seguido por "atividade", com menor atenção à "participação" e aos "fatores ambientais" bem como centralidade na família.

Estudos têm demonstrados que as intervenções que consideram a atividade (metas definidas pela criança ou cuidador e prática de tarefas específicas em situações da vida real), participação (metas estabelecidas e acordadas mutuamente pelos familiares e profissionais para promoção da participação na casa e comunidade) e fatores contextuais (mudança da tarefa e do ambiente, ao em vez da criança) são considerados padrão ouro na promoção da funcionalidade em crianças e adolescentes com PC (LAW et al., 2014; ANABY et al., 2017; NOVAK et al., 2020; FURTADO et al., 2021).

A presença cotidiana da família na vida do paciente, propicia competências e estimulam uma relação mais colaborativa entre família e serviços de saúde, essa relação exige a necessidade da confiança e vínculo entre a família e o programa terapêutico oferecido, por meio de relações colaborativas com o profissional responsável (DIAS et al., 2017).

A abordagem Centrada na Família é amplamente reconhecida e seus benefícios são extensamente investigados, sendo que a implementação da mesma é recomendada como prática de qualidade. Nos últimos anos, tem crescido o interesse e o esforço por parte dos profissionais e dos serviços, no sentido de se alinharem com estes tipos de práticas, indicando a investigação que a adesão a esta abordagem, por parte de serviços pediátricos, é cada vez maior (MAIA, 2012).

Cruz e Angelo (2011) propõem que a orientação principal para prática dessa abordagem é:

- Reconhecer a família como uma constante na vida da criança;
- Facilitar a colaboração entre pais e profissionais em todos os níveis de cuidado em saúde: colaborar é trabalhar em conjunto com o mesmo objetivo;
- Respeitar as diversidades racial, étnica, cultural e socioeconômica das famílias;
- Reconhecer as forças e a individualidade da família, e respeitar os diferentes métodos de enfrentamento;

- Compartilhar informações completas e imparciais com as famílias de modo contínuo;
- encorajar e facilitar o apoio e as redes entre famílias: significa promover o encontro de famílias que vivenciam situações semelhantes;
- Responder às necessidades de desenvolvimento da criança e da família como parte das práticas de cuidado em saúde;
- Adotar políticas e práticas que forneçam apoio emocional e financeiro às famílias;
- Planejar um cuidado em saúde que seja flexível, culturalmente competente e responsivo às necessidades da família.

Os cuidados centrados na família constituem-se uma abordagem que reconhece a família em um processo de cuidado, os profissionais devem engajar e garantir a participação das famílias no planejamento das ações e definições de prioridades. Esse pressuposto exige a abertura e atenção da equipe de saúde para as características associadas à dinâmica familiar, suas crenças, e formas de adaptação em diferentes situações (BARBOSA et al., 2012).

Os profissionais que se propõem a trabalhar neste contexto, necessitam desenvolver estratégias a fim de auxiliar os familiares na capacitação e identificação das principais necessidades do paciente, porém definindo prioridades levando em consideração atividade, participação e os fatores contextuais da família. (DIAS et al., 2017).

No modelo centrado na família, a parceria entre pais e profissionais auxilia na discussão e no raciocínio clínico para traçar os melhores objetivos na intervenção e na participação ativa na aplicação das estimulações com a criança no contexto familiar, conseguindo assim potencializar o desempenho funcional da criança (RINALDI et al., 2012).

Segundo Cruz e Angelo (2011) a medida que o conhecimento ocorre, há uma construção teórica e prática dos constructos no modelo centrado na família, fortalecendo e capacitando a família e os profissionais com foco no cuidado.

Desta maneira, a utilização de medidas confiáveis que levem ao auxílio das mensurações dos serviços prestados, pode demonstrar a necessidade de entender se o serviço prestado tem sido centrado na família.

1.1.1 Medida dos Processos de Cuidado na Prestação de Serviços

A mensuração da prestação de serviços no modelo centrado na família pode ser realizada com uso do instrumento *Measure of Processes of Care* (MPOC) Medida dos Processos de Cuidado, com objetivo de avaliar as percepções dos pais sobre os cuidados que eles e seus filhos recebem dos centros de tratamento de reabilitação infantil. É um meio de avaliar os comportamentos centrados na família dos profissionais de saúde.

O CanChild (Center for Childhood Disability Research), coloca que uma das maneiras de mensuração para verificar se a prestação de serviços está centrada na família é o MPOC, sendo realizada em conjunto com os pais com a finalidade gerar conhecimento e transformar vidas de crianças e jovens com condições de desenvolvimento.

A MPOC-56 é a primeira ferramenta desenvolvida para avaliar a prática centrada na família em serviços para crianças com problemas de desenvolvimento em todas as idades. É um questionário autoaplicável originalmente desenvolvido no Canadá, foi traduzido e adaptado para 12 idiomas, com bons índices de validade e confiabilidade (KING et al., 1996; KING et al., 2004; DWAMENA et al., 2014; ANTUNES et al., 2020).

A aplicação é baseada nos aspectos fundamentais da prática centrada na família, sendo esses o empoderamento e parceria, fornecimento de informações gerais e específicas sobre a criança, coordenação e abrangência do cuidado respeitoso e encorajador (BAMM; ROSENBAUM, 2008; CUNNINGHAM et.al, 2014; ANTUNES, 2018).

A MPOC-56 pode ser aplicada por um profissional que participa do processo terapêutico da criança ou pelos pais e/ ou responsáveis, estes, sendo orientados a indicar o quanto um evento ou uma situação ocorreu durante o processo terapêutico. Os comentários dos pais e/ ou responsáveis são avaliados em cinco domínios: envolvimento dos pais, acessibilidade e disponibilidade dos serviços, continuidade e consistência dos cuidados, coordenação dos cuidados e abordagem centrada na família (CRUZ; ANGELO, 2011).

Uma versão resumida do instrumento (MPOC-56) denominada MPOC-20 foi desenvolvida para simplificar a avaliação das percepções dos pais em ambientes clínicos. A MPOC-20 é um questionário autoaplicável, com boas propriedades

psicométricas, com consistência interna de 0,83 a 0,90 (alfa de Cronbach) e confiabilidade teste - reteste de 0,78 a 0,86 (Coeficiente de Correlação Intraclassa – ICC). As versões brasileiras podem ser consideradas estáveis e suficientemente confiáveis, sendo relevantes para a avaliação das práticas centradas na família e trazendo informações que podem melhorar os serviços de saúde e garantir um melhor atendimento. Contém 20 questões sendo que suas respostas variam de 0 a 7 em uma escala do tipo Likert (ANTUNES et al., 2020).

A satisfação dos pais dentro da prática centrada na família traz autonomia contribuindo para o exercício de escolha mais assertiva, aumentando a eficácia da reabilitação. A avaliação de um serviço quanto ao grau de centralidade na família permite o reconhecimento de quais melhorias são necessárias no serviço, sendo uma ferramenta sistematizada e confiável (VAZ et al., 2018)

Desta maneira a implantação dessa prática exige avaliações periódicas permitindo o direcionamento de condutas, consolidando procedimentos positivos e diagnosticando os que devem ser ajustados (ANTUNES, 2018).

Com a proposta de despertar reflexão sobre abordagem biopsicossocial da deficiência, que se estende além da abordagem biomédica e com base na CIF, foi publicado um documento conceitual através de pesquisadores do CanChild, sendo este intitulado “As minhas palavras favoritas”, no inglês denominada F-Words, que são: Function - função; Family - família; Fitness - saúde; Fun - diversão, Friends - amigos e future - futuro (ROSENBAUM & GORTER, 2012; JINDAL et. al, 2017; SOPER et. al, 2019).

Na reabilitação infantil, vários estudos vêm utilizando as F-Words com intuito de colocar a família em seu papel ativo, principalmente nas tomadas de decisão em relação aos processos de intervenção das crianças (BULT et al., 2010; CLAASSEN et al., 2011; ROSENBAUM & GORTER, 2012; BRICHI et al., 2013). A adoção dessa ideia das F-Words na prática terapêutica e educacional reforça o foco na funcionalidade e nos domínios da CIF, vindo ao encontro das propostas que fundamentam o cuidado centrado na família.

1.2. Paralisia Cerebral

O termo “Paralisia Cerebral” foi utilizado pela primeira vez, em 1897 por Sigmund Schlomo Freud apesar deste realizar as primeiras observações sobre os fatores etiológicos, relacionando as causas pré-natais associadas ao processo anormal ao nascer (BAX et al., 2005). Entretanto, foi o ortopedista inglês, William John Little o primeiro a descrever entre 1843 e 1853 os primeiros casos de um quadro clínico que atingia crianças nos primeiros anos de vida, causando espasticidade, apontando como principais dificuldades as ações de agarrar objetos, engatinhar e andar (MONTEIRO, 2015).

A paralisia cerebral (PC) é um termo descrito como encefalopatia crônica não progressiva, caracterizada por um grupo de desordens permanentes do movimento e da postura com comprometimentos motores, que podem ou não estar associados a alterações cognitivas, de comunicação e percepção sensorial, apresentando na maioria das vezes limitações das funções e estruturas cerebrais e corporais (PIOVESANA et al., 2002)

Segundo Santos et al. (2017) a PC é uma condição crônica, caracterizada por um conjunto de limitações funcionais devido a alterações no desenvolvimento do sistema nervoso central. Essas alterações podem ser causadoras de limitações das atividades funcionais, prejudicando as atividades de rotina e o desempenho em diferentes situações.

No Brasil, a prevalência e a incidência da PC segundo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, (2010) no Brasil, há 45.606.048 pessoas com algum tipo de deficiência, dentre as quais estão relatadas: a visual, a auditiva, a motora e a mental ou intelectual, constituindo 23,9% da população total. Nos países desenvolvidos, a prevalência da PC encontrada varia de 1,5 a 5,9/1.000 nascidos vivos; estima-se que a incidência de PC nos países em desenvolvimento seja de 7 por 1.000 nascidos vivos (ZANINI et al., 2009; FONSECA, 2011).

Em países ou continentes que possuem maior renda per capita ou índice de desenvolvimento humano, como Austrália e Europa, a PC é a deficiência física mais comum na infância, com uma prevalência de 2,1 casos por 1000 (REID et al., 2016; SELLIER et al., 2016; NOVAK et al., 2017; MALEK et al., 2020).

Os principais fatores etiológicos podem ser variados e ocorrer durante o desenvolvimento fetal ou na infância, apresentados didaticamente como: pré-natais

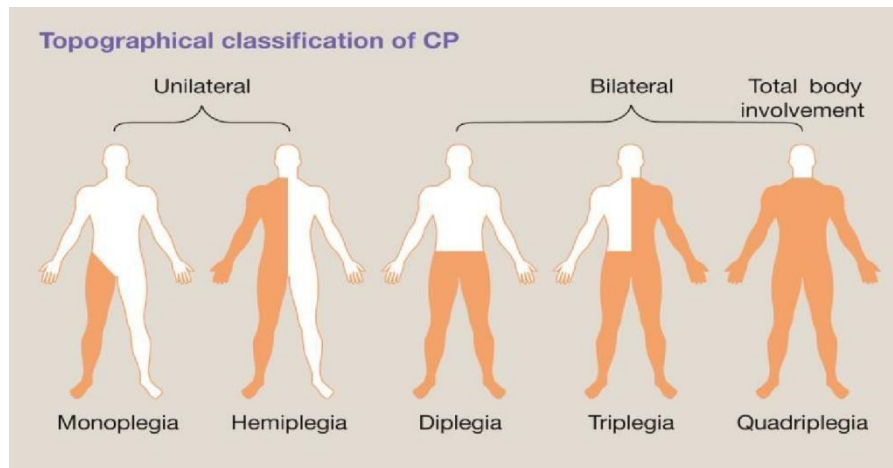
(infecções congênitas, falta de oxigenação, por exemplo); fatores perinatais (anoxia neonatal, eclampsia entre outros); e fatores pós-natais (infecções, traumas entre outras) (ROSENBAUM et al.,2007; BAMPI et al.,2011).

O diagnóstico da PC é definido em bases clínicas em combinação de sinais clínicos e neurológicos. O diagnóstico geralmente ocorre entre 12 e 24 meses. Embora seja importante ter o diagnóstico da PC precocemente, muitas vezes este só é consolidado por volta dos 24 meses de idade; isso ocorre devido ao aparecimento de sinais clínicos como: alterações de tônus, repertório motor e padrões posturais diferentes do que é esperado para o desenvolvimento típico (ESPINDULA et al., 2008; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013; HUBERMAN et al., 2016).

1.3 Classificação da Paralisia Cerebral

A classificação da PC baseada no contexto da CIF considera dois critérios principais: o primeiro a distribuição do comprometimento nos segmentos corporais, podendo ser unilateral (referindo-se às monoplegias e hemiplegias) e bilateral, sendo as últimas os quadros de diplegias, triplegias, quadri/tetraplegias ou ainda dupla hemiplegia. A segunda é o tipo de tônus ou alteração do movimento observada (espasticidade, discinesia, ataxia) que sua manifestação está relacionada à localização da lesão, podendo ser espástica (ligada a lesões piramidais com aumento do tônus de base); hipotônica (diminuição do tônus de base); discinética (lesões extrapiramidais tais como a atetose e distonia) e atáxica (lesões cerebelares). (RINALDI et al.,2012, KING et al.,2014; ESPINDULA et al., 2012; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013). A figura 1 ilustra o resumo da classificação topográfica da paralisia cerebral:

Figura 1 – Classificação topográfica da Paralisia Cerebral, 2023.



Fonte: PETERSON & WALTON, *Ambulant cerebral palsy*, 2016.

Para avaliar a gravidade dos distúrbios motores na PC, várias escalas são aplicadas com a finalidade de identificação do comprometimento motor das funções motoras globais e de como essas alterações impactam em suas funcionalidades. As escalas de avaliações proporcionam obtenção de informações sobre a gravidade dos distúrbios motores bem como de suas habilidades (SANTOS et al., 2017).

Hiratuka et al. (2010), realizaram adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS) através da autorização do CanChild os pesquisadores buscaram uniformizar as avaliações realizadas acerca do grau de comprometimento motor do indivíduo com PC, desde bebê até os doze anos de idade.

O GMFCS é um sistema padronizado para diferenciar crianças e adolescentes com diagnóstico de PC por níveis de mobilidade funcional; essa escala é baseada na avaliação da independência da criança no desempenho de funções motoras básicas, como caminhar ou mover-se com o auxílio de equipamentos auxiliares: muletas, andadores e cadeiras de rodas (ROSENBAUM et al., 2007; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013; SADOWSKA et al., 2020). Portanto o GMFCS tem como objetivo classificar a função motora grossa da criança com ênfase no movimento de sentar e caminhar por meio de cinco níveis motores presentes; tendo seu desde o nível I, com comprometimentos mais leves, até o nível V, cujos graus de dependência são mais elevados. Em cada nível existe uma das quatro faixas etárias (0 a 2 anos, 2 a 4 anos, 4 a 6 anos e 6 a 12 anos), esta considera diferentes contextos como: casa, escola e espaços

comunitários (ROSENBAUM et al., 2007; HIRATUKA et al., 2010; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

Esses sistemas de classificação proporcionam a evolução do desempenho motor global das crianças, e a identificar as metas e estratégias de intervenção e na identificação do prognóstico (RINALDI et al., 2012).

1.3.1 Tipos de Intervenção para a Pessoa com Paralisia Cerebral

As crianças com sequelas de PC apresentam ritmo de desenvolvimento alterado, podendo comprometer o processo de aquisição de habilidades funcionais não apenas em atividades motoras, mas também em aspectos psicossociais, consequências importantes nas interações que a criança faz no seu ambiente, gerando assim alterações secundárias com influência imediata no desempenho das atividades de vida diária (ATKINSON et al., 2002; MOREAU et al., 2016).

Segundo Rinaldi et al. (2012) diversas são as explicações para que as crianças apresentem alterações do seu desenvolvimento. Uma delas é a teoria dos sistemas dinâmicos, que sugere que o movimento é resultado da interação dos vários subsistemas biológicos do indivíduo, em interação com a tarefa e o ambiente. Desta maneira, os terapeutas devem avaliar e considerar todos os aspectos da pessoa, da tarefa e do ambiente para auxiliar a criança com alterações no desempenho motor.

O modelo teórico de Bronfenbrenner demonstra a importância, para o desenvolvimento humano, da inter-relação dos níveis ecológicos, concebidos como sistemas entrelaçados. Desta maneira, o desenvolvimento da criança se dá através da família (microsistema), da comunidade (mesossistema), do seu entorno (exossistema) e dos aspectos políticos (macrossistema) que se inter-relacionam (BRONFENBRENNER, 2011).

No Brasil, as intervenções e as políticas públicas de saúde para as crianças com PC têm sido amplamente estudadas, porém as práticas permanecem, em grande parte das vezes, centradas no modelo médico de deficiência (FURTADO et al., 2021).

As intervenções, de modo geral, são em grande parte das vezes restritas apenas para prescrição feitas por especialistas, cujas metas estão voltadas prioritariamente para a criança, na busca da normalização do seu controle motor e funcionalidade (RINALDI et al., 2012). Embora essas características clínicas incluam “a estrutura e função do

corpo”, segundo a CIF é indispensável para abranger fatores contextuais da “atividade e participação” das pessoas com PC, expandindo o pensamento sobre saúde e desenvolvendo a capacidade de se adaptar e de se autogerir (ROSENBAUM et al., 2012).

Segundo Furtado et al. (2021) as intervenções fisioterapêuticas em crianças e adolescentes com PC se concentravam principalmente nas remediações de deficiências (no nível da CIF das estruturas e funções do corpo), com a propagação dos saberes sobre a CIF e os avanços das pesquisas na última década, várias intervenções terapêuticas, como o treino orientado ao objetivo, treino em esteira, programas domiciliares, terapia de movimento induzido por restrição, enriquecimento ambiental e treino específico da tarefa centrado na família, foram investigados observando melhora nas abordagens de intervenções.

Dessa forma, quando se fala sobre o planejamento do tratamento para as pessoas com PC, deve-se contextualizar o desenvolvimento da criança, considerando-se as questões funcionais que são parte fundamental na teoria Bioecológica, a CIF e o Modelo Centrado na Família, a fim de contemplar as necessidades atuais para o acolhimento da família e a promoção da saúde da criança.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Investigar o perfil do atendimento terapêutico de pessoas com PC no modelo de intervenção terapêutica centrada na família.

2.2 Objetivos Específicos

Avaliar a percepção dos responsáveis sobre a prestação de serviço de reabilitação com base do modelo centrado na família;

Descrever o acesso às especialidades terapêuticas e o modelo de construção da relação família-terapeuta-paciente pela percepção familiar;

Verificar os níveis de satisfação entre os pais quanto aos serviços prestados de forma centrada na família;

Avaliar as associações/ correlações entre as características do grupo estudados socioeconômicas, sociodemográficas e status funcional e social da criança e os domínios do domínio da MPOC-20.

Avaliar as correlações entre os domínios da MPOC-20.

3. MÉTODO

3.1 Desenho do estudo

O presente trabalho, tem o caráter descritivo, exploratório e transversal, trata-se de um estudo ecológico com objetivo de investigar o perfil do atendimento de pessoas com PC com foco na intervenção terapêutica centrada na família.

3.2. Participantes

Foram incluídas 60 famílias de crianças e adolescentes entre 1 (um) a 18 anos com o diagnóstico clínico de PC, residentes em duas regiões do Brasil (centro-oeste e sudeste), especificamente nos estados de: Mato Grosso, Minas Gerais e Rio de Janeiro, que aceitaram voluntariamente participar do estudo.

Foram *critérios de inclusão*: ter o diagnóstico clínico de PC e estar em atendimento terapêutico por algum dos profissionais que integram a equipe interdisciplinar no momento da entrevista.

Foram *critérios de exclusão*: participantes estrangeiros residentes no país há menos de seis meses.

3.3. Procedimentos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie com número do parecer: 5.625.766. Todos os participantes que aceitaram participar do estudo assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) – ANEXO 1, em conjunto as instituições colaboradoras que entregaram carta de anuência.

A todos os participantes foram descritos os riscos na participação do estudo. Foi esclarecido no TCLE que a participação é voluntária e que em qualquer momento o participante poderia deixar o estudo sem nenhum prejuízo. Os riscos potenciais como cansaço, constrangimento ou desconforto ao responder o questionário constavam do TCLE.

Os benefícios do estudo estão voltados ao maior conhecimento sobre a percepção dos pais e se as instituições tem o modelo terapêutico centrado na família, esta abordagem visa a elaboração de melhores estratégias para pais, assim como terapeutas para observar e verificar um melhor panorama do perfil dos serviços nos atendimentos às crianças com PC, está centrado na família.

3.4. Coleta de dados

Inicialmente os responsáveis foram recrutados em instituições de saúde privada e/ou pública, sendo a coleta realizada tanto no próprio local e horário em que ocorrem os atendimentos terapêuticos da criança/adolescente ou via google meeting para realização online da entrevista, de acordo com disponibilidade e preferência de cada participante.

Após o aceite do convite, os interessados foram agendados para a assinatura do TCLE, que foi lido e assinado, antes do início do preenchimento dos instrumentos de coleta de dados; para os participantes que fizeram via google meeting foi disponibilizado um texto para que os mesmos escrevessem e assinassem de próprio punho.

Os participantes foram auxiliados por um assistente de pesquisa treinado pelo pesquisador principal para uso do instrumento (formulários de identificação com dados sociodemográficos, socioeconômicos e MPOC-20). O preenchimento foi realizado em um tempo médio de 20 minutos, para os dados sociodemográficos, socioeconômicos, status funcional da criança e dados de utilização dos serviços de saúde e assistência social.

3.5. Instrumentos

Foi utilizado MPOC-20, que é um instrumento validado para avaliação do processo de percepção dos pais sobre o cuidado em serviços de reabilitação pediátrica no Brasil (ANTUNES,2018). A versão brasileira do questionário foi comprada pelo Programa de Pós-graduação da Universidade Mackenzie.

A MPOC-20 inicia cada item da seguinte forma: “no último ano o quanto as pessoas que trabalham com sua criança...” seguida pela descrição de uma atitude ou

comportamento específico do profissional de saúde ou da organização ou centro de assistência à criança ou adolescente.

O MPOC-20 embora seja um questionário autoaplicável foi utilizado nesse estudo com auxílio do pesquisador treinado para sua realização o qual auxiliou os participantes o preenchimento. Este questionário contém 20 questões, com respostas que variam de 0 a 7 pontos em escala do tipo Likert, indicando o quanto a situação ocorre com o entrevistado; 7 totalmente; 6 - muitíssimo; 5 - bastante; 4 - mais ou menos; 3 - pouco; 2 - pouquíssimo; 1 - de jeito nenhum e 0 - não se aplica. Uma pontuação alta indica uma alta ocorrência percebida de um domínio no processo de cuidar (FAUZI et al., 2015).

O MPOC-20 busca entender e medir as experiências de pais que tem uma criança com deficiência, considerando suas percepções sobre o atendimento recebido no último ano por meio do contato com as pessoas que trabalham diretamente com a família ou a criança, tanto os profissionais de áreas diversas, como os funcionários do serviço de saúde.

Os itens do questionário MPOC-20 são divididos em cinco domínios correspondentes aos aspectos-chaves das medidas do processo de cuidado, sendo eles: 1 - Capacitação e Parceria (Q: 4, 7, 8); 2 - Fornecimento de Informações Gerais (Q: 16, 17, 18, 19, 20); 3 - Fornecimento de Informações Específicas sobre a Criança (Q: 2, 14, 15); 4 - Cuidado Coordenado e Integral para Criança e Família (Q: 5, 6, 10,12); 5 - Cuidado Respeitoso e Solidário (Q: 1, 3, 9, 11, 13).

3.6. Análise estatística

Neste estudo as análises das médias dos escores de cada questionário dos domínios, foram as principais variáveis para verificar as percepções dos pais sobre prestação dos serviços centrado na família. Devido a amostra consistir em 60 crianças, as médias dos escores dos domínios, menor ou igual a 4, demonstravam uma percepção de pontos fracos na prestação de serviços centrado na família, se o escore era superior a 4, essa situação implica em uma percepção positiva para aquele domínio, comprovando que o serviço é centrado na família. As análises descritivas das variáveis sociodemográficas, socioeconômicas e de status funcional da criança bem como os

cálculos das pontuações médias dos domínios da escala do MPOC-20, foram calculados com intervalos de 95% de confiança para médias e proporções de interesse.

Em relação aos domínios da MPOC, além das análises descritivas, as médias de cada domínio dentro de cada questionário, foram comparadas para cada nível das variáveis de interesse. Sendo descritos como domínios: Capacidade de Parceria, Fornecimento de Informações Gerais, Fornecimento de Informações sobre a Criança, Cuidado Integral e Cuidado RS e as variáveis de interesse dentro dos níveis das variáveis sociodemográficas, socioeconômicas e de status funcional da criança.

Optou-se por utilizar testes não-paramétricos, pelo fato das análises em algumas vezes não aderirem à distribuição normal, devido ao tamanho reduzido da formação dos grupos por cada nível das variáveis de interesse e as das variáveis dos domínios.

Em relação as variáveis dicotômicas foram comparadas as médias de cada domínio, utilizando o teste de comparação de Mann-Whitney.

Análise de variância não paramétrica de Kruskal-Wallis foi utilizada para comparar as médias de cada domínio nas variáveis com três níveis ou mais. Quando algum dos grupos formados pelos níveis da variável em questão teve tamanho inferior a 5, níveis foram combinados uma vez que a aproximação para a distribuição Qui-Quadrado no teste de Kruskal-Wallis podia não ser válida.

Foram também realizados um teste de independência Qui-Quadrado e na impossibilidade de usá-lo quando em tabela de dupla entrada 2 x 2 com alguma frequência esperada inferior a 5, foi realizado o teste de independência Exato de Fisher.

As correlações foram calculadas através das correlações lineares de Spearman para os domínios dois a dois, verificando se estas eram estatisticamente diferentes de zero.

As análises de variância não paramétrica para amostras correspondentes de Friedman foram utilizadas para comparar as médias dos domínios, verificando se todas eram iguais, sendo construído um gráfico de Boxplot para ilustrar os resultados obtidos.

Todos os testes de hipótese foram realizados adotando-se um nível de significância de 5%, sendo assim rejeitadas as hipóteses com níveis descritivos (valores-p) inferiores a 0,05.

A análise estatística foi realizada com auxílio do Minitab® Statistical Software v.20.

4. RESULTADOS

Foram realizadas análises de dados com 60 cuidadores que consentiram e completaram os questionários. As coletas aconteceram em três Estados diferentes, em instituições que aceitaram o convite para participar voluntariamente do estudo. Os dados ficaram assim distribuídos, quanto à sua origem:

- Instituição ASPAC, localizada em Belo Horizonte, Estado de Minas Gerais (33,33%);
- Centro de Reabilitação Dom Aquino Correia (26,67%) e Clínica Vital Kids (21,67%), em Cuiabá, no Estado de Mato Grosso;
- Instituto Allma Incluser (18,33%), em Teresópolis, no Estado do Rio de Janeiro.

Sendo o serviço de saúde 60% público e 40% privado.

A descrição da amostra 88,33% dos entrevistados eram mães, com média de idade de 35,93 anos; destas, 53,33% eram da raça parda. Quanto ao status de emprego do responsável pela criança, verificou-se que 38,33% estavam desempregados e 36,67% estavam empregados. O maior detalhamento sobre os dados sociodemográficos está ilustrado na Tabela 1.

Tabela 1. Dados Sociodemográficos dos Responsáveis pela criança e adolescente, 2023.

Dados sociodemográficos	N	%
Sexo		
Feminino	53	88,33
Masculino	7	11,67
Raça		
Branco	18	30,00
Preto	10	16,67
Pardo	32	53,33
Grau de parentesco		
Filho biológico	56	93,33
Não biológico	4	6,67
Status emprego		
Empregado	22	36,67
Desempregado	23	38,33
Autônomo	7	11,67
Outros	8	13,33

Fonte: Elaborada pela Autora, 2023.

A respeito da profissão dos pais responsáveis, 33,94% informaram ser Do Lar; 10,71% são Profissionais Autônomos; e 10,71% são Servidores Públicos; 7,14% são Manicures; 7,14% Balconistas; 3,7% Enfermeiras; os demais pais, informaram atividades profissionais distintas, correspondendo cada profissão 1,79%.

Já amostra das crianças deste estudo, a idade média das crianças com paralisia cerebral era 7,47 (1-18 anos), dos quais 53,33% eram meninos e 46,67% meninas; destes 50% eram pardos; já em relação à escolaridade das crianças 32,2% estão no ensino fundamental I, de acordo com a Tabela 2.

Tabela 2. Dados sociodemográficos da criança e do adolescente, 2023.

Dados sociodemográficos	N	%
Sexo		
Feminino	28	46,67
Masculino	32	53,33
Raça		
Branco	27	45
Preto	3	5
Pardo	30	50
Escolaridade		
Não estuda	9	15,25
Ed. Infantil	18	30,51
Ensino Fundamental I	19	32,2
Ensino Fundamental II	11	18,64
Ensino Médio	2	3,39

Fonte: Elaborada pela Autora, 2023.

Entre as 60 crianças com PC, os pais classificaram quanto à topografia que 63,64% tinham comprometimento bilateral (diplecias, triplecias, quadri/tetraplegias). Em relação às alterações do tônus, 81,81% das crianças eram espásticas e 19,91% hipotônicas (Tabela 3).

De acordo com a tabela 3, 43,64% foram classificadas como nível V, segundo a classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e 30,91%; tinham alguma comorbidade, segundo seus pais, sendo as mais comuns as crises convulsivas, a deficiência na fala, seguida pelas deformidades ortopédicas e deficiência na visão. Os percentuais de ocorrência se encontram detalhados na Tabela 3.

Tabela 3. Dados do status funcional da criança e do adolescente, 2023.

Dados Funcional da Criança	N	%
Distribuição Anatômica		
Unilateral	20	36,36
Bilateral	35	63,64
Não souberam responder	5	
Tônus muscular		
Espasticidade	45	81,81
Ataxia	3	5,45
Hipotonia	6	19,91
Discinética (atetose e distonia)	1	1,82
Não souberam responder	5	
Nível I	17	30,91
Nível II	4	7,27
Nível III	6	10,91
Nível IV	4	7,27
Nível V		
Comorbidade	24	43,64
Sim	50	83,33
Não	10	16,67
Qual e/ou Quais Crises convulsivas		
Sim	29	48,33
Não	31	51,67
Deformidade ortopédicas		
Sim	15	25
Não	45	75
Deficiência da auditiva		
Sim	5	8,33
Não	55	91,67
Deficiência da fala		
Sim	28	46,67
Não	32	53,33
Deficiência cognitivas		
Sim	10	16,67
Não	50	83,33
Deficiência visão		
Sim	11	18,33
Não	49	81,67
Outras Deficiências		
Sim	4	6,67
Não	56	93,33

Fonte: Elaborada pela Autora, 2023.

Foram analisados os dados sobre a utilização de serviços de saúde. De acordo com a tabela 4. 83,33% das crianças do estudo tinham equipe de reabilitação interdisciplinar, consistindo nas especialidades 95% fisioterapia; 65% fonoaudiologia; 55% terapia ocupacional. Quando perguntado aos pais se as crianças faziam outros tipos de terapias, eles relataram que 52% estavam vinculados a programas de equoterapia e 16% em atividades de psicomotricidade.

Outros atendimentos terapêuticos estão detalhados na Tabela 4.

Tabela 4. Dados sobre a utilização de serviços de saúde, 2023.

Utilização de serviços de saúde	N	%
Equipe interdisciplinar		
Não	10	16,67
Sim	5	83,33
Quais tipos de terapia		
Fisioterapia		
Não	3	5
Sim	57	95
Fonoaudiologia		
Não	21	35
Sim	39	65
Terapia Ocupacional		
Não	27	45
Sim	33	55
Psicologia		
Não	47	78,33
Sim	13	21,67
Psicopedagogia		
Não	54	90
Sim	6	10
Outras		
Não	34	57,63
Sim	25	42,37
Qual outra?		
Equoterapia	13	52
Hidroterapia	3	12
Hidroterapia/ equoterapia	1	4
Musicoterapia	1	4
Nutricionista	3	12
Psicomotricidade	4	16

Fonte: Elaborada pela Autora, 2023.

Quanto às frequências de sessões semanais das crianças, 65,52% realizavam terapias menos que 2 vezes na semana e o tempo de duração diária das terapias era menor que 60 minutos em 41,38% dos casos (Tabela 5).

Tabela 5. Dados sobre a utilização de serviços de saúde, 2023.

Utilização de serviços de saúde	N	%
Frequência de sessões semanais		
< 2 vezes na semana	38	65,52
Entre 2 e 4 vezes na semana	12	20,692
Acima de 4 vezes na semana	8	13,79
não responderam	2	
Quanto tempo de duração diária das terapias		
< 60 minutos	24	41,38
≥ 60 minutos até 2 horas	23	39,66
≥ 3 a 4 horas	11	18,97

Fonte: Elaborada pela Autora, 2023.

De acordo com os dados coletados, 83,33% das crianças utilizavam algum equipamento de auxílio. Os mais utilizados foram a órtese em 81,33% dos casos e cadeira de rodas manual, para 58,33% dos participantes.

Nas análises descritivas observou-se que 26,67% dos participantes com PC já haviam realizado aplicação de toxina botulínica, sendo as pernas (37,5%) e panturrilhas (37,5%) os lugares com maior frequência de aplicação.

Quando perguntado aos pais se seus filhos já realizaram alguma cirurgia, 51,61% responderam que, sim sendo a mais frequente tendão de Aquiles 12,39%, luxação de quadril

6,45% e retinopatia 6,45%.

Nas variáveis relacionadas com a utilização de assistência social como escola, 80% das crianças vão para escola, sendo 81,25% de escola pública, observando-se que a maioria das crianças do estudo não utilizam sala de recurso (70,83%).

Os dados mostram que 77,08% dos pais acreditam que as escolas possuem espaço acessível e que 72,92% das crianças tem atendimento especializado; quando perguntado aos pais qual atendimento especializado os filhos recebem, foi informado que 31,47% necessitam o professor de apoio. Para o cuidado diário foram referidas

outras terminologias, dependendo em qual região esses pais se encontravam, com 17,14% cuidadora de Aluno com Deficiência – CAD, 14,29% Cuidadora, 11,42% Acompanhante terapêutica.

Acerca dos profissionais da equipe interdisciplinar reunirem-se ou manterem contato com escola, 22,92% dos pais disseram que sim, sendo esses profissionais em 54,55% dos casos, psicólogos, 18,18% fisioterapeutas em conjunto com terapeuta ocupacional, e 18,08% somente fisioterapeuta.

Na tabela 6 observa-se que 83,33% das crianças realizam alguma atividade de lazer, sendo a frequência de 74%, menor que duas vezes na semana, enquanto 18% dos pais relataram que seus filhos fazem atividades de lazer todos os dias.

Tabela 6. Prática de atividade de lazer, 2023.

Atividade de lazer	N	%
Prática de atividade de lazer		
Não	10	16,67
Sim	50	83,33
Qual a frequência de sessões semanais		
< 2 vezes na semana	37	74
Entre 2 e 4 vezes na semana	4	8
Acima de 4 vezes na semana	9	18

Fonte: Elaborada pela Autora, 2023.

Quando perguntadas sobre quais as atividades de lazer favoritas, 40% das crianças gostam de praticar suas atividades fora do ambiente doméstico sendo elas: no parque, praça, clube, shopping e/ou cinema; os outros 34% relatam brincadeiras específicas de acordo com suas rotinas. Apenas 2% da amostra disse não praticar nenhuma atividade de lazer.

Resultados das análises da Escala MPOC

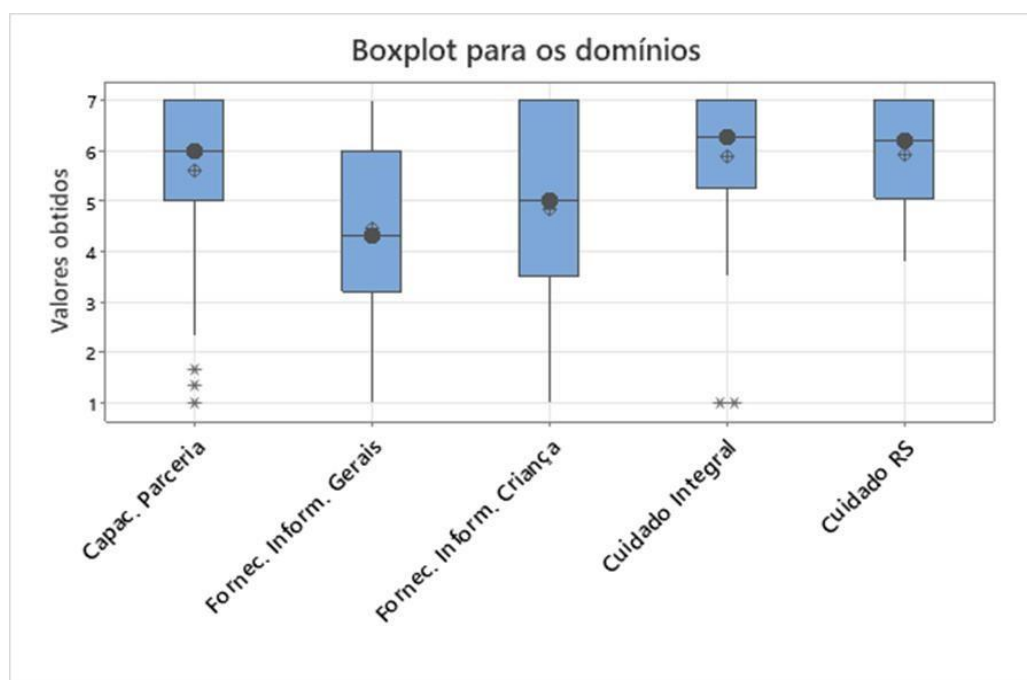
Quanto a percepção dos pais para cada domínio observou-se que a pontuação da média dos domínios da MPOC-20 variou de 4,5 a 5,94 e o DP de 1,04 a 1,95. Os pais deram pontuações mais altas para cuidado RS (média 5,94 [DP=1,04]), cuidado integral (média=5,91 [DP=1,32]) e capacitação parceria (média=5,60 [DP=1,57]). A Figura 2 ilustra a comparação entre os domínios por meio de gráficos em Boxplot.

Tabela 7 - Pontuações com os respectivos Desvios Padrões (DP) e erro padrão (EP), 2023.

Amostra	N	Média	Desv. Pad	EP Média
Capac. Parceria	60	5,60	1,57	0,20
Fornec. Inform. Gerais	60	4,46	1,85	0,24
Fornec. Inform. Criança	60	4,842	1,95	0,25
Cuidado Integral	60	5,91	1,32	0,17
Cuidado RS	60	5,94	1,04	0,13

Fonte: Elaborada pela Autora, 2023.

Figura 2. Boxplot de pontuações médias e do para os domínios, 2023.



Fonte: Elaborada pela Autora, 2023.

A correlação de Spearman para os domínios da MPOC-20, que foram pareados dois a dois foi positiva. A Tabela 8 mostra os valores das correlações encontradas, com seus respectivos intervalos de confiança.

Tabela 8 - Correlações de Spearman pareadas para os domínios da MPOC-20, 2023.

<u>Amostra 1</u>	<u>Amostra 2</u>	<u>N</u>	<u>Correlação</u>	<u>IC de 95% para ρ</u>	<u>Valor-p</u>
Fornec. Inform. Gerais	Capac. Parceria	60	0,667	(0,476; 0,798)	0,000
Fornec. Inform. Criança	Capac. Parceria	60	0,687	(0,504; 0,812)	0,000
Cuidado Integral	Capac. Parceria	60	0,736	(0,571; 0,844)	0,000
Cuidado RS	Capac. Parceria	60	0,676	(0,488; 0,804)	0,000
Fornec. Inform. Criança	Fornec. Inform. Gerais	60	0,582	(0,366; 0,738)	0,000
Cuidado Integral	Fornec. Inform. Gerais	60	0,593	(0,381; 0,746)	0,000
Cuidado RS	Fornec. Inform. Gerais	60	0,545	(0,321; 0,711)	0,000
Cuidado Integral	Fornec. Inform. Criança	60	0,628	(0,425; 0,771)	0,000
Cuidado RS	Fornec. Inform. Criança	60	0,601	(0,391; 0,752)	0,000
Cuidado RS	Cuidado Integral	60	0,634	(0,434; 0,775)	0,000

Fonte: Elaborada pela Autora, 2023.

Já análise dos dados sobre as percepções dos pais se o serviço está sendo prestado no modelo centrado na família, as percepções foram iguais em relação ao serviço público ou privado, sendo feito o teste Mann-Whitney. O domínio que teve as maiores pontuações no serviço de prestação de saúde público foi o cuidado RS (média=6,02[DP=1,07]), já no serviço privado a maior pontuação foi para o cuidado integral (média=6,11[DP=0,91]).

Nos testes de correlação dos domínios da MPOC-20 com o nível do GMFCS, observou-se que para os domínios Capacidade de parceria ($p = 0,020$) e Cuidado RS ($P=0,044$) as médias foram maiores para o GMFCS Moderado, ambas ao nível de significância de 5%. Proporcionalmente crianças com GMFCS leve estão sendo mais atendidas em serviço privado e os graves apresentaram significância para o atendimento no serviço público ($p = 0,025$).

Houve independência entre grau de GMFCS e renda familiar ($p = 0,422$), não sendo encontrada significância estatística.

Em relação aos anos de estudo do responsável, os domínios Fornecimento de informações gerais e Cuidado integral, observou-se que crianças com responsáveis com mais anos de escolaridade (de 4 até 11 anos) apresentaram maior média em Fornecimento de informações gerais ($p = 0,001$) e Cuidado integral ($p = 0,030$).

Quando comparado os domínios da MPOC com variável tipo de escola que frequentam as crianças se é pública ou privada através do teste de Mann-Whitney, observou-se que participantes com PC em escolas privadas apresentaram maior média

no domínio da MPOC de Fornecimento de informações sobre as crianças ($p = 0,009$) ao nível de significância de 5%.

O resultado da variável faixa etária, observamos que a média de 5,97 para faixa de idade de 1 a 6 anos completos o domínio capacidade e parceria ($p=0,112$), cuidado integral 5,96 ($p=0,200$); a faixa de idade de 12 a 18 anos o domínio fornecimentos informações gerais teve média de 4,22 ($p=0,587$) e informações da criança tanto na faixa de idade 6 a 12 anos completos como 12 a 18 anos tiveram respectivamente média 4,51 e 4,50 ($p=10,180$).

Já a variável etnia (branca ou preta/parda) não teve influência na média da variável Fornecimento de informações gerais ($p = 0,053$). Entretanto, como o nível descritivo do teste foi pouco acima do nível de significância de 5%, propõe-se que novas pesquisas testem tal hipótese com amostras maiores, confirmando ou não a tendência aqui apontada de que crianças pretas ou pardas possam apresentar maior média na variável Fornecimento de informações gerais.

Destaca-se que na análise de variância não paramétrica de Kruskal-Wallis, a etnia dos participantes foi agrupada, somando-se os que se autodeclararam pretos e pardos, para melhor tratamento estatístico, uma vez que só havia três crianças pretas na amostra.

5. DISCUSSÃO

Foi observada uma percepção positiva dos responsáveis sobre a prestação de serviço de reabilitação com base no modelo centrado na família sem diferenças significantes entre o serviço público ou privado. As pontuações mais altas encontradas foram nos domínios cuidado RS no serviço público e capacitação parceria no serviço privado, tais achados podem estar relacionados devido as características do serviço público frequentado pela população estudada, esses locais que ofereciam serviços organizados por associações tinham no corpo diretivo familiares com paralisia cerebral.

Apesar de *capacitação e parceria* ter sido encontrada neste estudo no serviço privado, muitos entrevistados apontaram que esses serviços “em grande parte” (pontuação 7) tem uma boa escuta e sentem que suas opiniões são ouvidas pelos prestadores de serviços, sendo o diferencial para a obtenção da boa qualidade de serviço e boas medidas de mensuração, auxiliando assim, os pais na definição de metas e ajudando alcançá-las na reabilitação.

Os dados mostram que no serviço público os pais relataram uma pontuação satisfatória (pontuação 5) no *cuidado RS*, principalmente em relação ao cuidado do tratamento que recebem, ou seja, eles sentem-se respeitados e tratados como pessoas que podem contribuir para o planejamento terapêutico e não apenas como uma mãe ou pai de uma criança ou adolescente com deficiência.

ANTUNES et.al. (2020), em estudo com 107 cuidadores de pacientes com deficiência física, verificou altas percepções dos pais sobre o serviço ser centrado na família, principalmente no domínio Capacitação e Parceria, que aborda os aspectos participativos, garantindo desta forma a participação das famílias. O estudo coloca que os serviços devem ser adaptados às necessidades individuais da família e devem envolver a família na identificação de metas e prioridades, planejamento e implementação de serviços e avaliação dos resultados da criança e da família. Esse estudo conclui que as pontuações para os dois últimos domínios, no entanto, devem ser interpretadas com cautela, pois o fato dos pais sentirem a necessidade de expor seus desejos pode indicar o quão raramente isso realmente acontece.

Outro estudo realizado na Islândia, verificou a percepção dos pais de crianças com deficiência física em relação aos serviços de reabilitação (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos) e como esses serviços eram centrados na

família comparando as diferenças com base na idade, residência e deficiências. Os pesquisadores demonstraram que, no geral, os pais consideram os serviços respeitosos e solidários, coordenados e abrangentes; sentindo-se capacitados em seu papel de pais e trabalhando em parceria com os profissionais (ARNADOTTIR et.al., 2012).

Os dados da presente pesquisa corroboram com vários outros estudos, com pontuações médias baixas indicando “mais ou menos” (pontuação 4) sobre as percepções dos pais para os domínios fornecimento de informações gerais e fornecimento de informação da criança (SCHEINEIBER et. al., 2011; CHONG et. al.,2012; FAUZI et.al.,2015; ALMASRI et.al., 2018).

ALMASRI et.al. (2018), em um estudo de meta-análise, demonstraram que as médias menores dos estudos foram encontradas para o domínio ‘Fornecendo Informações Gerais’ indicando que os pais classificaram esses comportamentos como tendo sido fornecidos “em grau moderado”. A diferença entre ‘Fornecendo informações específicas para a criança’ e ‘Fornecendo Informações Gerais’ sugere que os prestadores de serviços podem se concentrar mais em compartilhar informações sobre as condições de saúde e desenvolvimento das crianças do que em compartilhar informações gerais sobre serviços atuais e futuros e grupos de apoio aos pais.

Outro achado foi a correlação entre as crianças que frequentavam escolas privadas, que apresentaram maior média no domínio da MPOC em ‘Fornecimento de informações sobre as crianças’. Esse possível achado, pode estar correlacionado, as crianças estarem inseridas em serviços de saúde particulares. O fornecimento de informações por parte do serviço de saúde sobre as crianças é um dos pilares para o serviço centrado na família, isso demonstra o reconhecimento da família como uma constante na vida da criança fornecendo assim, informações sobre ela.

O serviço necessita compartilhar informações completas e imparciais com as famílias de modo contínuo para que ocorra o fortalecimento das forças e a individualidade da família, e respeitando os diferentes métodos de enfrentamento (CRUZ et.al.,2011).

Desta forma, os pais desejam ter informações gerais sobre os serviços que estão disponíveis atualmente, e conhecer quais serviços seu filho poderá receber no futuro. Um planejamento para o futuro e a orientação antecipatória promovem parcerias de modo eficaz. Assim, a comunicação e a colaboração contínuas entre as famílias e os provedores de serviços são importantes para lidar com a natureza mutável das

necessidades da família e dos recursos da comunidade. As necessidades da família por informações mudam com o tempo em resposta às crenças familiares e culturais, a idade da criança, condição de saúde e limitações de atividades, recursos e apoios da família e disponibilidade e acessibilidade de serviços (PALISANO et. al.,2010; ALMASRI et.al., 2018).

Nas análises da relação faixa de idade com os domínios, observamos que os pais das crianças de 1 a 6 anos estão “bastantes” satisfeitos com o serviço de reabilitação pediátrica dos seus filhos, principalmente no domínio ‘Capacidade e parceria’ e ‘Cuidado integral’. Contudo, os pais da faixa etária de 12 a 18 anos, para o domínio ‘fornecimentos de informações gerais’ e faixa de idade 6 a 12 anos e 12 a 18, no domínio ‘informações das crianças’, tiveram percepções semelhantes, pontuando esses domínios de modo menos favorável, refletindo que as informações não foram dadas de modo satisfatório.

Uma das possíveis causas para essa percepção pode ser atribuída ao estágio inicial da reabilitação, ao qual a grande maioria dos tratamentos médicos e terapias intensivas são direcionados por meio de uma abordagem restauradora. Em geral, os pais de crianças menores precisam de maior suporte e principalmente cuidados. Outra hipótese é da sensação dos pais em estarem sendo direcionados para a prevenção e, portanto, oferecendo mais recursos principalmente às crianças em idade pré-escolar. Já as crianças maiores e os adolescentes encontram-se na fase do manejo da reabilitação que geralmente envolve manutenção menos intensa, dependendo do progresso e do prognóstico da função e do quadro do paciente, sendo assim, necessário mais informações sobre o futuro e metas muito bem estipuladas para o desenvolvimento social (TEW et.al., 2020).

Neste estudo observamos ainda que os pais que possuem mais anos de escolaridade (de 4 até 11 anos) apresentam maior percepção de ‘Fornecimento de informações gerais e cuidado integral’.

Desta maneira fica evidente que os pais que apresentam maior acesso às informações são os pais de crianças menores, que recebem orientação de cuidados a partir de várias formas, seja por escrito, ou em forma de cursos, panfletos entre outros.

SCHREIBER et al. (2011) observaram que os pais precisavam receber informações escritas de duas maneiras: a primeira sobre a doença ou quadro clínico e informações de prognósticos, opções de tratamento, dispositivos que auxiliem o filho

desenvolver e o que eles poderiam esperar sobre o futuro; a segunda seria relacionada com quanto os filhos evoluíram durante as sessões de terapia. Os autores ainda colocam que o fornecimento de informações apenas sendo comunicado de forma verbal, não costuma ser suficiente aos pais, ao invés disso, sugere que os profissionais forneçam informações escritas ou em panfletos, além do oferecimento de cursos e/ou encontros de famílias. Os pais devem ser orientados quanto aos recursos para obtenção de informações mais adequados, a fim de evitar a sobrecarga de informações, o que pode levar à confusão e ansiedade.

Esses achados são congruentes com a observação de FURTADO et al. (2021) que coloca que as intervenções em crianças e adolescentes com PC estão cada vez mais determinadas a curar as estruturas e funções do corpo, ao qual os pais querem informações e conhecimentos específicos apenas ao assunto da “resolução” da deficiência.

Porém é necessária educação continuada aos pais, através da propagação dos saberes, não apenas de tratamentos, mas também do fornecimento de guias escritos, vídeos e registros simples, tanto de planejamento do tratamento (escalas validadas para avaliar e traçar metas e objetivos) quanto de intervenção (programas baseados em contextos, enriquecimento ambiental e treino específico da tarefa centrado na família) (SCHREIBER et al., 2011; FURTADO et al., 2021).

O fornecimento de informações deve capacitar os pais para lidar com os desafios da reabilitação. O conhecimento de programas e atividades baseado nos contextos da família, contribui para tomada de decisões tanto para o planejamento do tratamento como para verificar as evoluções. Dessa forma, o fornecimento de informações gerais e as informações das crianças, deve contextualizar e deve ser individual, oferecendo informações necessárias variando com cada paciente considerando se as questões funcionais principalmente centrado na realidade de cada família.

No presente estudo, a relação dos domínios da MPOC e o nível do GMFCS mostrou que os pais de crianças com o GMFCS Moderado tiveram a percepção da pontuação "muitíssimo" (equivalente a 6 pontos), indicando que os profissionais agiram com Capacidade de parceria e Cuidado RS. As análises demonstram que as crianças com GMFCS leve estão sendo mais atendidas no serviço privado e os graves mais no serviço público. Esses dados podem ser analisados com cautela, por tratar-se de uma amostra pequena, sendo esta uma das limitações desse estudo.

FONVIG et.al. (2020) em análise de dados a partir de um ensaio clínico randomizado na Dinamarca sobre marcha em um grupo de crianças com PC, não observaram mudanças na experiência percebida pelos pais no serviço centrado na família com a adição de um relatório de análise de marcha, contendo dados com recomendações sobre intervenções interdisciplinares, como fisioterapia, cirurgia ortopédica, ortopedia ou tratamento da espasticidade. Os resultados sugerem uma investigação mais aprofundada sobre as razões que cercam a insatisfação dos pais com o serviço centrado na família, levantando discussões sobre que etapas podem ser consideradas no processo de tomada de decisão clínica para melhorar a percepção dos pais sobre o atendimento nesse modelo. Os autores enfatizam a necessidade de envolver as famílias no processo de tomada de decisão, para o cuidado do filho e destacam ainda o desejo dos pais por conhecimentos especializados e conhecimentos específicos sobre o próprio filho.

Semelhante aos outros estudos, os dados aqui encontrados mostraram altas pontuações para a percepção dos pais nos domínios cuidado RS e cuidado integral, capacitação e parceria. Já o fornecimento de informações gerais e fornecimento de informação da criança foram pontuados abaixo dos outros aspectos dos domínios da MPOC.

CUNNINGHAM et.al.(2014) em estudo de revisão sistemática, examinando os resultados de vários estudos, observaram que cuidado respeitoso e solidário foi classificado com altas percepções pelos pais; o domínio 'capacitação e parceria' foi classificado em segundo lugar e 'atendimento coordenado e abrangente' em terceiro lugar. O domínio 'Fornecer informações específicas' em quarto lugar e 'fornecer informações gerais' sempre foi classificado como o mais baixo para ambas as medidas. No geral, parece que os pais relataram que seus provedores de serviços fazem um bom trabalho ao fornecer cuidados respeitosos e solidários, e também que os provedores de serviços trabalham em parceria com eles para fornecer cuidados coordenados e abrangentes. Os pais identificaram lacunas em termos de prestação de serviços, especificamente na falta de fornecimento de informações específicas e gerais.

Assim, a correlação entre os domínios demonstra corroborar com achados semelhantes a outros estudos, verificando que as percepções dos pais em relação à equipe de reabilitação demonstram que a mesma desenvolve um bom trabalho, fornecendo cuidados respeitosos e solidários, trabalhando em parceria e fornecer

cuidados coordenados e abrangentes. Fica evidente que os pais identificam lacunas em relação à falta de fornecimento de informações específicas e gerais.

Porém ARNADOTTIR et.al., 2012 observou que os pais de crianças com PC consideravam os serviços mais centrados na família do que os pais de crianças com mielomeningocele e condições neuromusculares/musculoesqueléticas. Possivelmente, o conhecimento sobre essas condições não está tão disponível, pois afetam menos crianças. Os distúrbios neuromusculares são frequentemente mutáveis e alguns deles são degenerativos e, portanto, os pais podem precisar de informações e apoio extra.

Os dados aqui apresentados indicam que, para a amostra estudada, há poucas associações significativas entre grau de GMFCS e renda familiar e renda familiar com domínios da MPOC-20, bem como a etnia dos participantes com PC, que só apresentou tendência às diferenças de média para o domínio de 'Fornecimento de informações gerais' ($p = 0,053$). TEW et.al. (2020) investigaram o fornecimento de informações gerais e específicas com os grupos étnicos da Malásia; verificaram que os malaios tiveram a pontuação mais alta, seguidos pelos indianos e depois pelos chineses. Esse achado pode ser atribuído à limitação da disponibilidade de terapeutas multirraciais atuando no centro. A maioria dos terapeutas são malaios; portanto, os pais não malaios podem ter percebido que recebem menos informações sobre o progresso da terapia de seus filhos porque as explicações são comumente fornecidas na língua malaia, que não é sua língua materna. Assim, a barreira do idioma pode ter causado um problema de comunicação entre os pais e terapeuta.

Sugere-se, portanto, que novas pesquisas testem tal hipótese com amostras maiores, confirmando ou não a tendência aqui apontada de que crianças pretas ou pardas tiveram maior média na variável Fornecimento de informações gerais.

O presente estudo apresenta algumas limitações que devem ser consideradas na interpretação dos dados. A amostra estudada, recrutada em três Estados brasileiros, não é representativa da população, sendo considerada pequena para generalização dos resultados. Entretanto, por sua diversidade de região (Minas Gerais, Rio de Janeiro e Mato Grosso) e por suas médias favoráveis às percepções positivas na MPOC-20 (entre 4,46 e 5,94 para todos os domínios) os dados sugerem que o modelo centrado na família esteja em processo de difusão e crescimento no país.

6.CONCLUSÃO

No presente estudo, observamos que os cuidadores têm a percepções que os serviços de reabilitação pediátrica eram centrados na família, indicando boas perspectivas ao perfil de atendimento terapêutico. Os pais relataram ter acesso as especialidades terapêuticas e que construíram uma relação família-terapeuta-paciente de forma a ser prestada com cuidados respeitosos e solidários, sendo compreendido que essas famílias necessitam de informações gerais e informações específicas sobre a criança. Verificou-se que os níveis de satisfação entre os pais quanto aos serviços prestados de forma centrada na família, depende da identificação dos pontos fortes e limitações dos serviços de reabilitação pediátrica. Conclui-se que a MPOC-20 é um instrumento que pode auxiliar as equipes a conhecerem as percepções familiares sobre os serviços, sendo possível avaliar a satisfação da família com o processo de reabilitação pautado no modelo centrado na família e identificar requisitos para o modelo de construção da relação família terapeuta-paciente. A partir dos dados coletados foi possível também perceber a necessidade da definição de necessidades e prioridades para cada família, de modo a criar uma relação de colaboração entre profissionais e famílias, a fim de oferecer um atendimento de qualidade e respeito às individualidades e necessidades específicas para cada contexto familiar.

REFERÊNCIAS

- ALMASRI NA, AN M, PALISANO RJ. PARENTS' perception of receiving family-centered care for their children with physical disabilities: A meta-analysis. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2018;38:427-443.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Policy statement Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. And in broader systems of care, as well.2012.
- ATKINSON R L, ATKINSON R C, SMITH E E, BEM D J, NOLEN H S. Introdução à neuropsicologia. Porto Alegre: Artmed, 2002, 11p.
- ANABY D, KORNER-BITENSKY N, STEVEN E, TREMBLAY S, SNIDER L, AVERY L, et al. Current rehabilitation practices for children with cerebral palsy: focus and gaps. *Phys Occup Ther Pediatr*, n.37, p.1–15,2017.
- ANTUNES A M M. Tradução, adaptação cultural e análise das propriedades de medidas da measure of processes of care-20 e measure of processes of care-SP para língua portuguesa – Brasil. Dissertação de mestrado apresentado na UFMG,2018.
- ANTUNES A A A M, FURTADO S R C, MAGALHÃES L C, Kirkwood R N, Vaz D V. Brazilian versions of the Measure of Processes of Care-20 and Measure of Processes of CareService Providers: translation, cross-cultural adaptation and reliability. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, n.24 p.144-151, 2020.
- AISEN M L, KERKOVICH D, MAST J, MULROY S, WREN T A L, KAY R M, RETHLEFSEN S A. Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation. *Lancet Neurol*, n.10, p.844–52, 2011.
- ARNADOTTIR U, EGILSON S T.Evaluation of therapy services with the Measure of Processes of Care (MPOC-20): The perspectives of Icelandic parents of children with physical disability,*Journal of Child Health Care*, n.16, p. 62–74, 2012.
- BAMPI L N S, GUILHEM D, ALVES E D. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. *Rev. Latino-Am.Enfermagem*, 2010.
- BAMM E L, ROSENBAUM P. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Arch Phys Med Rehabil*, n.89, p. 161824,2008.
- BARBOSA M A M, BALIEIRO M M F G, PETTENGILL M A M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, n. 21, p.194-9, 2012.
- BAX M, GOLDSTEIN M, ROSENBAUM P, LEVITON A, PANETH N. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, n.47, p.571–576, 2005.

BERTI B G. Tradução do questionário The Measure of Processes of Care (MPOC-56): análise da inteligibilidade do instrumento em língua portuguesa brasileira. Dissertação de mestrado apresentado na USP, 2017.

BULT M K, VERSCHUREN O, GORTER J W, JONGMANS MJ, PISKUR B, KETELAAR M. Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities. *Clinical Rehabilitation*, n. 24, p.843–853,2010.

BRICHI A C S, OLIVEIRA A K C. A utilização da abordagem centrada na família na reabilitação pediátrica. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, n. 38, 2013.

BJORNSON KF, Zhou C, STEVENSON R, CHRISTAKIS DA. Capacity to participation in cerebral palsy: evidence of an indirect path via performance. *Arch Phys Med Rehabil*, n. 94, p.2365-72, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRONFENBRENNER U. Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos. Porto Alegre: Artemed; 2011. 310p.

CANCHILD CENTER FOR CHILDHOOD DISABILITY RESEARCH. <https://www.canchild.ca/>. acesso em dia 09 de outubro de 2021.

CHONG W. H, GOH W, TANG H N, CHAN W P , CHOO S. Service practice evaluation of the early intervention programs for infants and young children in Singapore. *Children's Health Care*, 41(4), 281–301,2012.

CUNNINGHAM B J, ROSEMBAUM P L. Measure of processes of care: a review of 20 years of research. *Dev Med Child Neurol*, n.56, p.445-452,2014.

CRUZ, A. C.; ANGELO, M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 10, n. 4, p. 861-865, 28 ago. 2011.

DIAS. J, F, GROSSI J B, COSTA L C, FURTADO S R C, MANCINI M C, SAMPAIO R S. Atenção domiciliar no âmbito da reabilitação e prática centrada na família: aproximando teorias para potencializar resultados. *Rev Ter Ocup*, n. 2. Pg.206-13, 2017.

DWAMENA F, HOLMES R M, GAULDEN C M, JORGENSON S, SADIGH, G, SIKORSKII A, LEWIN S, SMITH R C, COFFEY J, OLOMU A, BEASLEY M. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Oxford, n. 12, p.1-158,2012.

DAMBI J M, JELSMA J, MLAMBO T, CHIWARIDZO M, TADYANEMHANDU C, CHIKWANHA M T, CORTEN L. A critical evaluation of the effectiveness of interventions for improving the well-being of caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. *Systematic Reviews*, n.5, p.112, 2016.

ESPINDULA A P, SIMÕES M, ASSIS I S A, FERNANDES M, FERREIRA A A, FERRAZ P F, CUNHA I C, FERRAZ M L F, SOUZA L A P S, TEIXEIRA V P A. Análise eletromiográfica durante sessões de equoterapia em praticantes com paralisia cerebral. *ConScientia e Saúde*, n. 11, p.1677-1028, 2012.

FAUZI N F M, ERN M A C, RASDI, H F M, SAAT N Z M. The Measure of Processes of Care 20-Item (MPOC-20): Validity and reliability of the Malay version. *Jurnal Sains Kesihatan Malaysia (Malaysian Journal of Health Sciences)*, 13(2), 61–67, 2015.

FONVIG C E, RASMUSSEN H M, Overgaard S, Holsgaard-Larsen A. Effectiveness of instrumented gait analysis in interdisciplinary interventions on parents' perception of familycentered service and on gross motor function in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *BMC Pediatrics*, n.20 p. 411-420, 2020.

FONSECA, L. F. et al. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral). In: FONSECA, L. F.; XAVIER, C. C.; PIANETTI, G. *Compêndio de neurologia infantil*. 2. ed. Rio de Janeiro: Medbook, p. 669-679, 2011.

FURTADO M A S, CHRISTOVÃO I S, JUNIOR R R S, AYUPE K M A, ROSENBAUM P, CAMARGOS A C R, LEITE H R. Fisioterapia em crianças com paralisia cerebral no Brasil: uma revisão de escopo. *DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY*, 2021.

GENOVESI F F. Comparação entre os General Movements Assessment e Escala Motora Infantil de Alberta em recém-nascidos e lactentes de risco para alterações do desenvolvimento motor. 2017. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017.

HIRATUKA, E, MATSUKURA, T. S.; PFEIFER, L. I. Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa - GMFCS. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, São Carlos, SP, n. 6, p. 537-544, 2010.

HUBERMANN L, BOYCHUCK Z, SHEVELL M, MAJNEMER A. Age at referral of children for initial diagnosis of cerebral palsy and rehabilitation: current practices. *J Child Neurol*, n. 31, p.364-369, 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião, pessoas com deficiência. IBGE. [Internet]. 2012 [acesso em 24 de abril de 2015]. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/>.

INEP. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. Nota técnica. INDICADOR DE NÍVEL SOCIOECONÔMICO (Inse) DAS ESCOLAS, 2014.

INSTITUTE FOR PATIENT – AND FAMILY – CENTERED CARE 2021: What is patient and family-centered care? [Internet]. 2021 [acesso em 11 de junho de 2021]. Disponível em: <https://www.ipfcc.org/>.

JINDAL P, MACDERMID C, ROSENBAUM O, DIREZZE B, NARAYAN A. Perspectives on rehabilitation of children with cerebral palsy: exploring a cross-cultural view of parents from India and Canada using the international classification of functioning, disability and health. *Disability and Rehabilitation*, DOI: 10.1080/09638288.2017.1356383.

JOHNSON B H. Promoting Patient- and Family-Centered Care Through Personal Stories. *Academic Medicine*, Vol. 91, No. 3 / March 2016.

KING SM, ROSENBAUM P, KING G A. Parent's perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Dev Med Child Neurol*, n. 38, p.757-772, 1996.

KING S, KING G, ROSENBAUM P. Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: development of a refined measure of processes of care (MPOC-20). *Child Health Care*, n.33, p.35-57, 2004.

KING G, CHIARELLO L. Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy: Conceptual and Practical considerations to Advance Care and Practice. *Journal of Child Neurology*, n. 29, p.1046-1054, 2014.

KUO D Z, HOUTROW A J, ARANGO P, KUHLTHAU K A, SIMMONS J M, NEFF J M. Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Matern Child Health J*, n.16, p.297–305, 2012.

LAW M, DARRAH J. Emerging therapy approaches: an emphasis on function. *J Child Neurol*, n.29, p.1101–7, 2014.

LOTZE G, BELLIN M, OSWALD P. Family-centered care for children with special health care needs: are we moving forward? *J Fam Soc Work*. 2010;13:100---113.

MAIA M F S C. A Intervenção Precoce nas Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral: Percepções das Famílias, dos Profissionais e dos Diretores de Serviço. Tese de doutorado apresentada Universidade de Minho, Portugal, 2012.

MALEK S A, ROSENBAUM P, GORTER J W. Perspectives on cerebral palsy in Africa: exploring the literature through the lens of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Child Care Heal*, n.46, p.175–86. 2020.

MILLER G, CLARK G D. Paralisias cerebrais: causas, consequências e condutas. São Paulo: Manole, 2002, 24p.

MOREAU N G, BODKIN A W, BJORNSON K, HOBBS A, SOILEAU M, LAHASKY K. Effectiveness of Rehabilitation Interventions to Improve Gait Speed in Children With Cerebral Palsy: Systematic Review and Meta-analysis. *Phys. Ther*, n. 96, p.1938-1954 2016.

MONTEIRO C B M. Paralisia cerebral: teoria e prática. São Paulo: Plêiade, 2015 484 p.

NOVAK I, MCINTYRE S, MORGAN C et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2013.

NOVAK I, MORGAN C, ADDE L. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics*, n.171, p.897-907,2017.

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.

NUTEP - Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce. Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef). Atenção a crianças com síndrome congênita do zika vírus: relato da experiência de uma abordagem centrada na família. Fortaleza, 2017.

OMS -Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Genebra, Suíça: Organização Mundial da Saúde; 2001.

PALISANO, R. J. et al.. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 85–92, (2010).

PIOVESANA, A. M. S. G. Encefalopatia crônica, paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F, PIANETTI, G, XAVIER, C. C. *Compêndio de neurologia infantil*. São Paulo, 2002.

REID SM, MEEHAN E, MCINTYRE S, GOLDSMITH S, BADAWI N, REDDIHOUGH D S. Australian Cerebral Palsy Register Group. Temporal trends in cerebral palsy by impairment severity and birth gestation.. *Dev Med Child Neurol*, n. 58, p.25-35, 2016.

RINALDI L M S. Famílias de crianças com paralisia cerebral: subsídios para a elaboração de uma proposta de intervenção fisioterapêutica centrada na família. Tese de mestrado apresentada UNICAMP, 2012.

ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy april 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, n.49, p. 8-14, 2007.

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

SADOWSKA M, SARECKA H B, KOPYTA I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 2020.

SALVADOR, A, CRESPO C, SANTOS S, BARROS L. Family-Centered Care in Pediatric Oncology in Portugal. *Psychology, Community & Health* 2016, v. 5, n.3, p.198–213
doi:10.5964/pch.v5i3.180

SANTOS R M, MASSI G, WILLIG M H , CARNEVALE L B, BERBERIAN A P, FREIRE M H S, TONOCCHI R, CARVALHO T P. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral na perspectiva de cuidadores familiares. *Rev. CEFAC*. N.19, p.821-830,2017.

SELLIER E, PLATT M J, Andersen GL, Krägeloh-Mann .I, De La Cruz J, Cans C. Cerebral Palsy Surveillance Network. Decreased prevalence in cerebral palsy: a EUROPEAN POPULATION-BASED MULTI-SITE STUDY, 1980-2003. *Dev Med Child Neurol*. N. 58, p.85-92, 2016.

SILVA P L. O modelo de cuidado centrado no paciente [manuscrito]: o caso de um hospital geral de grande porte de Belo Horizonte-MG. Dissertação de mestrado UFMG, 2020.

SCHEINEIBER J, BERGER J, SALLS J. PARENT perspectives on rehabilitation services for their children with disabilities: A mixed methods approach. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2011;31:225---238.

SOPER A K, CROSS A, ROSENBAUM P, GORTER J W. Exploring the international uptake of the “F-words in childhood disability”: A citation analysis. *Child Care Health Dev*, n. 45, p.473–490,2019.

TEW S P, FAUZI A A. Parental perceptions of paediatric rehabilitation services using the Malay Measure of Processes of Care. *Child Care Health Dev*, n.46, p.585–590,2020.

VAZ DV, SILVA DKE, Campos DS, Antunes AAM, Magalhães LC, Furtado SRC. Aplicação de entrevistas cognitivas para produção de versões brasileiras de instrumentos de avaliação da prática centrada na família. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*, jan.abr.;29 (1):41-9, 2018.

VIEIRA, E M, PINHEIRO F P H A. Person centered psychotherapy: an encounter with oneself or a confrontation with the other? *Estud. Psicol*, 2013.

ZANINI, G.; CEMIN, N. F.; PERALLES, S. N. Paralisia Cerebral: causas e prevalências. *Revista Fisioterapia em Movimento*, Curitiba, v. 22, n. 3, p. 375-381, jul./set. 2009.



UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PAIS OU RESPONSÁVEIS PELO PARTICIPANTE DA PESQUISA

Gostaríamos de convidá-lo(a) a participar do projeto de pesquisa PARALISIA CEREBRAL

(PC): PERFIL DO ATENDIMENTO TERAPÊUTICO NO MODELO CENTRADO NA

FAMÍLIA que se propõe a investigar o perfil do atendimento terapêutico vivenciado por familiares de crianças ou adolescentes com paralisia cerebral no Brasil. Como responsável de um menor, portador de paralisia cerebral, a sua participação é muito importante. Após o seu aceite será fornecido um termo de consentimento para que você possa aceitar a participar da pesquisa. Neste Termo de Consentimento são encontradas as informações sobre o estudo. As perguntas tratam de dados genéricos de sua família, quadro clínico da criança ou adolescente e sobre os serviços de saúde e assistência social. Há também perguntas extraídas de um instrumento internacional chamado MPOC-20, que é um questionário com 20 questões que aborda temas ligados às relações entre terapeutas, família e criança ou jovem e sobre como a família se sente frente a este relacionamento. O tempo estimado para responder as perguntas é de aproximadamente 20 minutos. Os benefícios do estudo estão voltados ao maior conhecimento sobre a utilização do modelo de assistência centrado na família pela equipe que presta o serviço terapêutico, visando à elaboração de melhores estratégias para pais e atendimentos.

O teor das entrevistas visará informações pertinentes as crianças e adolescentes referente aos dados sociodemográficos, bem como os dados sociodemográficos e socioeconômicos do responsável pela criança e adolescente (pessoa que está respondendo a este questionário). Além de conhecer dados do status funcional da criança e dados de utilização dos serviços de saúde e assistência social. A condução dessas entrevistas dar-se-á por meio do seguinte instrumento: o MPOC -20 medida de autorrelato das percepções dos pais sobre até que ponto os serviços de saúde que eles e seus filhos recebem são centrados na família. O tempo estimado para aplicação dos instrumentos serão de 20 minutos.

Os benefícios do estudo estão voltados ao maior conhecimento se o modelo terapêutico temse centrado na família visando a elaboração de melhores estratégias para pais e demonstrando um melhor panorama para traçar perfil dos atendimentos.

Os pais dos participantes receberão um breve relatório referente ao questionário que dará um panorama do perfil dos atendimentos estão sendo centrado na família, os pais serão orientados de acordo com as necessidades apresentadas pela criança, a fim de buscar ampliar o diálogo com o serviço e assistência prestada as crianças.

Os possíveis riscos são cansaço e desconforto ao responder o questionário ou a entrevista. Em qualquer etapa do estudo é garantido o acesso ao Pesquisador Responsável para o esclarecimento de eventuais dúvidas (no endereço abaixo), e o direito de não responder qualquer questão, sem necessidade de explicação ou

justificativa ou de retirar a permissão para participar do estudo a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou prejuízo. Em qualquer momento, você poderá deixar de participar da pesquisa e em caso de intercorrências, você será assistido pela pesquisadora responsável. Se evidenciado algum dano decorrente da pesquisa, você será indenizado nos termos da lei.

Todo o esforço será direcionado para a garantia do sigilo, a privacidade e a confidencialidade das questões respondidas, sendo resguardado a sua identificação (apenas o Pesquisador Responsável terá acesso a essa informação). Os documentos serão emitidos em duas vias: uma via fica com o (a) pesquisador (a) e a outra fica com o participante da pesquisa/representante da Instituição. Os resultados obtidos serão apresentados a todos os responsáveis legais pelos participantes, ao final da pesquisa, em uma reunião online previamente agendada. Como forma de divulgação científica os dados serão apresentados apenas em congressos ou publicações científicas, não havendo divulgação de nenhum dado que possa lhe identificar. Não haverá nenhuma despesa por parte do participante para colaborar com o estudo.

Ressalta-se que as medidas de biossegurança por conta da pandemia serão empregadas nas atividades presenciais, com o uso de máscaras por parte dos pesquisadores e higienização com álcool gel, visando a segurança dos participantes.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre os aspectos éticos da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, da Universidade Presbiteriana Mackenzie, um “Colegiado interdisciplinar, com múnus público, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, 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.” Localizado na Rua Da Consolação, 896 - Ed João Calvino - 4º andar sala 400, telefone 2766-7615 e e-mail: cep@mackenzie.br. O horário de funcionamento do CEP - 2ª e 4ª feira das 15:00 às 18:00 e 3ª e 5ª das 09:30 às 12:30, 6ª feiras não há atendimento. Informamos que o participante poderá imprimir uma via do documento (ou receber por e-mail) após ter realizado o aceite para participar da pesquisa.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

<p>Camila E A M Torres Pesquisadora Responsável Universidade Presbiteriana Mackenzie Rua da Consolação, 930 - SP Telefone: (65) 99254-8114 E-mail: camila_albues@hotmail.com</p>	<p>Profa. Dra. Silvana Maria Blascovi-Assis Orientadora Universidade Presbiteriana Mackenzie Rua da Consolação, 930 - SP Telefone: (11) 2114-8707 E-mail: silvanam.assis@mackenzie.br</p>
--	---

Após ter sido esclarecido sobre os objetivos, importância e o modo como os dados serão coletados nessa pesquisa, além de conhecer os possíveis riscos e benefícios que ela trará para mim e ter ficado ciente de todos os meus direitos, concordo em participar da pesquisa “PARALISIA CEREBRAL: PERFIL DO ATENDIMENTO TERAPÊUTICO NO MODELO CENTRADO NA FAMÍLIA”, e autorizo a divulgação das informações por mim fornecidas em congressos e/ou publicações científicas desde que nenhum dado possa me identificar.

* Para aceite do participante na pesquisa:

* Declaro que li e entendi os objetivos deste estudo, e que as dúvidas que tive foram esclarecidas pelo Pesquisador Responsável. Estou ciente que a participação é voluntária, e que, a qualquer momento tenho o direito de obter outros esclarecimentos sobre a pesquisa e de retirar a permissão para participar da mesma, sem qualquer penalidade ou prejuízo.

São Paulo, ___/___/2022

Nome do Responsável

Nome do participante – filho(a) e idade

Representante da Instituição
Meio de contato (e-mail, WhatsApp, telefone ou outro)

Nome do participante – idade

() Entendi e quero participar

() Não quero participar desta pesquisa

ANEXOS 2.

FORMULÁRIO DA PESQUISA

(Responda preferencialmente todas as questões, mas se não souber responder alguma, pode prosseguir com o questionário, não sendo impedimento para responder as perguntas caso não saiba a resposta).

Dados sociodemográficos da criança e do adolescente

Nome: _____

Sexo: () masculino () feminino () outros

Idade: _____

Raça/cor: () branca, () preta () parda () amarela ou asiático () indígena

Região: () norte () nordeste () centro-oeste () sudeste () sul

Cidade onde reside: _____

Escolaridade da criança e adolescentes com PC: () educação infantil () ensino fundamental I () ensino fundamental II () ensino médio.

Dados sociodemográficos e socioeconômicos do responsável pela criança e adolescente

(pessoa que está respondendo a este questionário)

Nome: _____

Sexo: () masculino () feminino () outros

Idade: _____

Raça/cor: () branca, () preta () parda () amarela ou asiático () indígena

Região: () norte () nordeste () centro-oeste () sudeste () sul

Cidade onde reside: _____

Número de moradores no domicílio: () 2 moradores () 2 a 4 moradores () acima de 4 moradores .

Grau de parentesco da criança em relação responsável: () filho biológico () filho não biológico (enteado, neto, irmão e outro parente).

Profissão do responsável: _____

Escolaridade do responsável: () analfabeto e classe de alfabetização (≤ 1 ano) () primário incompleto (1 a 4 anos) () primário completo () nível mais elevado (4 a ≥ 11 anos).

Status de emprego: () empregado () desempregado () outros qual:_____

Renda familiar mensal: () **Classe A** mais que 20 salários mínimos () **Classe B** de 10 a 20 salários mínimos () **Classe C** de 4 a 10 salários mínimos () **Classe D** de 2 a 4 salários mínimos () **Classe E** recebe até 2 salários mínimos.

Dados do status funcional da criança

Tipo de PC de acordo com a distribuição anatômica: () unilateral- monoplegias e hemiplegias () bilateral - diplegias, triplegias, quadri/tetraplegias () não sei responder.

Alterações clínicas do tônus muscular: () espasticidade () ataxia ()

hipotônica () discinética (atetose e distonia) () não sei responder.

Nível da classificação do GMFCS: () nível I () nível II () nível III () nível

IV () nível V () não sei responder.

Existem alguns problema funcionais e/ou co-morbidades: () não

() sim. Qual e/ou quais? (Podem ser assinaladas várias respostas se necessário)

() crises convulsivas () deformidades ortopédicas () deficiências visuais

() deficiências auditivas () deficiências fala () cognitivas () outras
_____.

Dados de utilização dos serviços de saúde e assistência social

Realiza atendimento de terapias com equipe multi ou interdisciplinar:

() não () sim .

Realiza quais tipos de terapias: () fisioterapia () fonoaudiologia () terapia ocupacional

() psicologia () psicopedagogia () outros qual/quais?_____

Qual é a frequência de sessões semanais das terapias:

() 1 a 2 vezes na semana () 2 a 3 vezes na semana () 3 a 4 vezes na semana () todos os dias da semana () outra. Qual?

Qual é o tempo de duração diária das terapias:

() até 40 minutos () 1 a 2 horas () 3 a 4 horas

Utiliza de equipamento e/ou dispositivos postural: () não () sim. Qual e/ou quais?

() órtese () vestimentas postural (por exemplo: theratogs, flexcorp, outras) () parapodium () sapatos ortopédicos.

Utilização dos recursos comunitários para autonomia: () andadores () cadeiras de rodas manual () cadeira de rodas motorizadas () scooter e/ou carrinhos elétricos adaptados () bicicletas adaptadas.

Necessitou de aplicação de toxina botulínica: () não () sim. Qual ou quais regiões do corpo? _____

Já realizou algum tipo de cirurgia: () não () se caso, sim. Qual e/ou quais? _____ Frequenta escola: () não () sim . Escola pública () Escola particular () Usa sala de recursos? () não () sim.

A escola possui espaço acessível para seu filho(a) (banheiros, sala de aula, rampas..) () não () sim.

Recebe algum atendimento especializado na escola? () não () sim. Qual ou quais? _____

Algum de seus terapeutas já fez contato ou reunião com a escola frequentada?

() não () sim. Qual terapeuta?

_____ Prática atividades de lazer: () não () sim .

Qual a frequência que pratica atividades de lazer: () 1 a 2 vezes na semana () 2 a 3 vezes na semana () 3 a 4 vezes na semana () todos os dias da semana.

Quais são as atividades de lazer preferidas (as que ele/ela mais gosta) de seu filho(a)?

Quais são as atividades de lazer mais frequentemente praticadas (as que ele mais vivencia no dia a dia) pelo seu filho(a)?